

Meneroka Kesediaan Ibu Bapa dalam Menjaga Anak Kurang Upaya Pembelajaran : Satu Kajian Kualitatif di Pulau Pinang

Siti Norlela Mohd Nor¹, Azlinda Azman^{1*}, Paramjit Singh Jamir Singh^{1*}

¹Pusat Pengajian Sains Kemasyarakatan, Universiti Sains Malaysia, 11800 Minden, Pulau Pinang

*Corresponding author: Azlinda Azman (azlinda@usm.my) & Paramjit Singh Jamir Singh (paramjit@usm.my)

ABSTRACT

Kajian ini meneroka kesediaan ibu bapa menjaga anak kurang upaya pembelajaran di Pulau Pinang, Malaysia. Dengan menggunakan reka bentuk kualitatif, 28 ibu dan bapa telah dipilih daripada Pusat Pemulihan Komuniti (PDK) di sekitar Pulau Pinang. Temu bual separa berstruktur telah dijalankan untuk mengenal pasti pengalaman peribadi, emosi dan strategi daya tindak ibu bapa. Data di analisis menggunakan analisis tematik. Empat tema yang dikenali antaranya persediaan emosi, pemerkasaan maklumat, rangkaian sokongan sosial serta advokasi dan proses membuat keputusan. Penemuan menunjukkan bahawa kesediaan ibu bapa merupakan proses dinamik yang dibentuk oleh dimensi emosi, maklumat, sosial dan advokasi. Implikasi amalan kerja sosial di Malaysia termasuklah penyediaan kaunseling, maklumat, rangkaian komuniti dan sokongan advokasi.

Keywords: Kesediaan ibu bapa, kurang upaya pembelajaran, pemerkasaan maklumat

1. Pengenalan

Di Malaysia, kajian terhadap kesediaan ibu bapa menjaga anak kurang upaya pembelajaran kurang dijalankan. Kajian oleh Ibrahim et al. (2019) di Kelantan turut berpendapat terdapat kekurangan laporan terhadap keperluan ibu bapa, kefungsiannya, serta keadaan sebenar yang sedang dialami oleh mereka semasa menjaga anak kurang upaya tersebut. Keibubapaan adalah pembinaan sosial bagi menentukan bagaimana keibubapaan harus direalisasikan, dengan membentuk nilai dan norma yang menjadi asas penilaian serta mempersiapkan individu untuk menjadi ibu bapa dengan harapan pada masa yang sama akan memenuhi tanggungjawab sebagai ibu bapa (Parchomiuk, 2014). Perkembangan anak terdiri dari mental, fizikal, persekitaran dan sosial yang merujuk kepada perspektif biopsikososial serta memerlukan pemerhatian terhadap risiko dan perlindungan terhadap perkembangan awal anak (Hwang et al., 2014). Pengabaian kesihatan semasa awal tempoh mengandung, semasa mengandung, selepas bersalin, toksikologi, pemakanan dan kesan teratogenik memberikan kesan kepada pertumbuhan otak dan menjadi penyebab ketidakupayaan pembelajaran (Fiedorowicz et al., 2001).

Selain itu, persediaan emosi harus di tekankan kerana ia memberi kesan terhadap perkembangan anak. Ibu bapa membesarkan anak lazimnya meletakkan harapan yang tinggi serta berusaha untuk mengelakkan risiko melakukan kesalahan seterusnya memberi kesan kepada 'burn out' serta

gangguan emosi (Furutani et al., 2020). Pada peringkat awal diagnosis, kebiasaannya ibu bapa berhadapan dengan keadaan emosi yang tidak stabil kerana tidak mempunyai pengetahuan jelas tentang penyakit tersebut (Ismail & Mohd, 2020). Hal ini dapat lihat berdasarkan kenyataan Beighton dan Wills (2017) bahawa anak kurang upaya pembelajaran rata-rata mengalami keadaan kronik untuk jangka masa yang lama serta penjagaan kesihatan yang kompleks memerlukan penjagaan berterusan yang memakan masa dan tenaga.

Tambahan pula, usia awal kanak-kanak sehingga mencapai usia prasekolah turut mempunyai set cabaran serta stress yang unik meletakkan ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya pembelajaran (ASD) berisiko tinggi terhadap tekanan psikologi (Estes et al., 2013). Kelahiran anak kurang upaya di dalam keluarga turut menyebabkan kegelisahan kepada ibu bapa semasa menguruskan anak kurang upaya bahkan terdapat ibu bapa berasa kecewa dan sedih akibat tidak dapat memberikan sepenuh perhatian kepada anak (Mahamod et al., 2020). Stress merupakan reaksi normal apabila berlaku tekanan, walau bagaimanapun ia menjadi tidak sihat sekiranya ia tidak terkawal yang menjejaskan kesihatan fizikal dan emosi yang seterusnya mengganggu kefungsian individu dalam menjalani rutin seharian (Wei et al., 2021). Sementara kesihatan psikososial ibu bapa memberi kesan signifikan kepada perhubungan anak dan ibu bapa serta mempengaruhi kesihatan psikologikal anak kelak (Barlow et al., 2012). Persediaan awal membantu ibu bapa menangani kekeliruan yang dihadapi apabila berhadapan dengan anak kurang upaya pembelajaran.

2. Sorotan Karya

Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia mengeluarkan statistik di antara Januari 2023 menunjukkan terdapat seramai 235,731 orang berdaftar di bawah kategori kurang upaya pembelajaran di Malaysia. Ini menunjukkan terdapat keperluan dalam meneroka keperluan dalam mengetahui persediaan ibu bapa menjaga anak kurang upaya pembelajaran. Keperluan khas yang diperlukan oleh anak kurang upaya pembelajaran tidak hanya terhad kepada persediaan keperluan seperti tempat tinggal, makanan dan keselamatan. Antara kajian oleh Stabile dan Allin (2012), menyatakan perbelanjaan perubatan yang tinggi perlu disediakan oleh ibu bapa anak kurang upaya. Hal ini disebabkan, penjagaan anak normal dilihat berbeza berbanding anak kurang upaya yang memberi cabaran kepada ibu bapa yang menyebabkan bebanan kewangan sebanyak 3.5 ganda perbelanjaan berbanding ibu bapa yang menjaga anak normal (Goudie et al., 2014). Malah kajian oleh Ouyang et al. (2014) anak kurang upaya jenis fragile x syndrome (kurang upaya pembelajaran) berusia antara 12-17 tahun berkait rapat dengan bebanan kewangan, pengurangan waktu bekerja di mana anak ini mempunyai masalah tingkah laku serta memerlukan perhatian yang sewajarnya. Oleh itu, ibu bapa anak kurang upaya perlu menimbangkan jenis pekerjaan yang sesuai dengan situasi yang sedang dialami (Stabile & Allin, 2012). Implikasi kewangan ini boleh dilihat melalui kajian oleh Berger dan Houle (2017) menunjukkan bahawa masalah kewangan di kalangan ibu bapa anak kurang upaya membabitkan bebanan kewangan dan hutang berpanjangan akan memberi kesan terhadap kesihatan, dan sosioekonomi kepada kedua-dua pihak.

Tambahan pula, berlakunya perubahan dalam peranan yang dimainkan oleh penjaga di mana ibu yang sebelum ini bekerja perlu berhenti dan menjadi suri rumah sepenuh masa untuk menjaga anak autisme (kurang upaya pembelajaran) di mana transisi pekerjaan bukan mudah untuk diadaptasi malah berisiko menjejaskan kesihatan dan psikologi mereka (Zakaria & Mat Tauhaid, 2018). Selain itu, kekurangan sokongan formal terhadap ibu bapa anak kurang upaya menyebabkan mereka berhadapan dengan tekanan, tidak berpeluang untuk bekerja, perlu memenuhi keperluan mereka, dan masalah tersebut akan berlanjutan selari dengan peningkatan usia (Arrifin & Abdullah, 2020). Kurang upaya berupaya meningkatkan risiko kemiskinan, disebabkan oleh

kurang peluang pekerjaan dan pendidikan, gaji rendah dan peningkatan kos sara hidup individu kurang upaya (*The World Bank*, 2021). Hal ini menunjukkan ibu bapa yang membesarkan anak kurang upaya merupakan kumpulan sasaran dasar yang relevan untuk dikaji bagi menentukan kesejahteraan sesebuah negara (Ubeh et al., 2017). Kajian kesediaan ibu bapa ini menggariskan jurang untuk pendekatan lebih menyeluruh serta berpusatkan keluarga yang menyepadukan sistem sokongan sosial, intervensi polisi serta penggunaan sumber komuniti untuk memperkasakan ibu bapa dalam memainkan peranan penjagaan anak kurang upaya pembelajaran mereka. Kajian ini tidak memberi tumpuan kepada ketidakupayaan pembelajaran tertentu sebaliknya, penyelidikan ini dilihat melalui pelbagai aspek pelbagai jenis ketidakupayaan pembelajaran. Kurang upaya pembelajaran yang di gariskan menerusi Akta Kurang Upaya 2004 antaranya Global Developmental Delay (GDD), Sindrom Down, Attention Defisit Hyperactivity Disorder (ADHD), Autisme (*Autism Spectrum Disorder*), Intelektual, Kurang Upaya Pembelajaran spesifik. Setiap kurang upaya pembelajaran mempunyai keadaan dan symptom yang berbeza mengikut jenis dan tahap. Setiap individu kurang upaya pembelajaran adalah unik dan mungkin memerlukan pelbagai jenis sokongan. Pendekatan yang disesuaikan perlu mempertimbangkan keperluan dan kekuatan individu adalah penting untuk pembelajaran dan pembangunan yang berkesan. Kajian literatur ini meneroka dapatan kajian yang menyerlahkan pengalaman, kebimbangan, dan kaedah untuk menyokong ibu bapa dan keluarga dalam perjalanan ini.

3. Metodologi

3.1. Peserta Kajian

Peserta yang diambil secara persampelan bertujuan dari Pusat Pemulihan dalam Komuniti di sekitar (PDK) Pulau Pinang, Malaysia. Seramai 28 orang ibu bapa anak kurang upaya pembelajaran yang di diagnosis dengan pelbagai masalah pembelajaran. Para peserta di ambil daripada pelbagai latar belakang sosioekonomi dan budaya, memberikan perspektif yang luas tentang kesediaan ibu bapa dan pengalaman penjagaan.

3.2. Kaedah Pengumpulan Data

Temu bual separa berstruktur telah dijalankan bersama semua peserta dengan merakam pengalaman peribadi, pendapat dan emosi mereka yang berkaitan dengan persediaan menjaga anak kurang upaya pembelajaran. Temu bual dijalankan secara bersemuka di Pusat Pemulihan dalam Komuniti di Pulau Pinang.

3.3. Analisis Data

Data dianalisis dengan menggunakan analisis tematik. Transkrip temu bual di bentuk dan kod awal di jana untuk mengenal pasti pengulangan konsep. Kod ini kemudiannya di susun ke dalam tema yang lebih luas melalui perbandingan dan tapisan yang berterusan. Tema akhir yang terbina adalah persediaan emosi, pemerkasaan maklumat, rangkaian sokongan sosial dan advokasi serta proses pembuat keputusan. Kredibiliti data dipertingkatkan dengan membuat analisis silang dan meneliti tema untuk memastikan konsistensi dan ketetapan dalam mewakili suara ibu bapa.

4. Hasil Kajian

Analisis data kualitatif mendedahkan empat tema utama yang mendedahkan kesediaan dan pengalaman ibu bapa dalam menjaga anak kurang upaya pembelajaran: persediaan emosi, pemeraksanaan maklumat, rangkaian sokongan sosial, dan advokasi serta proses membuat keputusan. Setiap tema diterangkan seperti di bawah:

4.1. Persediaan Emosi

Ibu bapa sering menggambarkan perasaan bimbang dan keliru apabila menerima diagnosis anak mereka. Perkhabaran itu pada mulanya mencetuskan perasaan kejutan, kekeliruan dan ketakutan tentang perkara yang bakal berlaku pada masa hadapan.

Antara perkongsian salah satu ibu bapa adalah:

“ Mula-mula tu susah lah saya nak terima...saya tengok anak saya nampak normal ja... tapi apa pun keputusan kena terima...”

Walaupun ibu bapa berhadapan dengan berita yang sukar, ada diantara ibu bapa yang sedang menuju ke fasa penerimaan dan belajar menyesuaikan diri dengan keperluan unik mereka. Pada semasa ke semasa, daya tindak emosi mereka telah berkembang terutamanya apabila di sokong oleh ahli keluarga dan komuniti. Antara perkongsian salah satu ibu bapa:

“Mula-mula tu risau la juga... sebab takut kan... kita mana ada sedara ka... orang terdekat yang ada sakit macam ni.... kita tengok orang ja... doktor habaq jangan risau..depa ni perlukan rawatan.. supaya nanti depa ni boleh berdikari...saya harap anak saya makin sihat...bila saya semangat pi terapi...ikut saranan doktor, Alhamdulillah nampak perubahan...saya harap sampai bila-bila...”

Rangkaian sokongan digambarkan sebagai penting dalam proses ini, ia membantu ibu bapa membina semula keyakinan dan strategi daya tindak yang lebih positif.

4.2. Pemeraksanaan Maklumat

Ibu bapa menekankan kepentingan memperolehi pengetahuan yang tepat serta boleh dipercayai berkaitan ketidakupayaan anak mereka. Ada dikalangan ibu bapa menyatakan bahawa maklumat yang diberikan oleh doktor, guru dan ahli terapi adalah langkah pertama yang penting dalam memahami cabaran anak mereka. Antara perkongsian salah satu ibu bapa:

“ lepas Doktor bagitau...baru dia tau... dia suruh bawak anak sulung pi jumpa doktor buat kad...sebab kak dia pun tak pandai membaca menulis..dari tak tau menganga apa..baik dia masuk kelas..”

Walau bagaimanapun, terdapat ibu bapa menggunakan sumber dalam talian untuk mencari maklumat selain daripada nasihat dari kalangan profesional. Meskipun sumber ini tidak semestinya boleh dipercayai, ia membantu ibu bapa untuk sentiasa rasa disokong. Antara pernyataan salah seorang daripada ibu bapa:

“Saya google pergi check punya...saya ada bawak pi cara kerja punya...dia cakap pi pdk ada baik punya....doktor cakap anak you oku bawa pi sekolah oku la....dulu kita tak faham ada..sekolah oku... dia pun lambat masuk sekolah..dia sekolah alma... sekolah dia faham...

duduk rumah dia tak faham..dulu saya tak tau pdk.. saya tak tau... saya google check..cepat-cepat bawa anak pi sini...

Proses pencarian maklumat ini dapat memupuk pemeraksanaan yang membantu ibu bapa membuat keputusan yang lebih baik berkaitan dengan intervensi, terapi dan pemilihan arah tuju pendidikan.

4.3. Rangkaian Sokongan Sosial

Terdapat kepentingan hubungan sosial di mana ibu bapa menerangkan bagaimana jalinan perhubungan diantara kumpulan sokongan membantu mereka untuk membentuk komuniti tersendiri dan menyediakan strategi praktikal untuk menjalani kehidupan seharian. Antara pernyataan salah seorang dari ibu bapa:

“...Tanya pada ibu bapa yang ada anak kurang upaya... tapi tak sama kan... walaupun... dia pun anak oku...tapi.. tak sama juga... tak boleh...kadang-kadang...juga nak ambil hat anak dia.... tapi tanya lah juga...cara... nak buat macam mana...”

Sokongan daripada ahli keluarga yang lain juga memberikan pengalaman berharga kepada ibu bapa anak kurang upaya pembelajaran. Antara pernyataan salah seorang dari ibu bapa:

“..kak dengan husband... husband lagi positif gila... jangan lah marah-marah dia... dia yang jarang marah...kita yang over... akak yang 24 jam dengan dia.. macam kak dengan abang...dia tengok kita... kakak dia lagi protective... jangan lah marah... nanti kak buat-buat nak pukul dia.. nanti kak dia ambil lari... kita kena didik dia.. jangan buat asyik diaa jee... betul...ikut je...masing-masing protect anak kak ni”

Rangkaian perhubungan ini menawarkan inspirasi kerana pengalaman dan strategi mengatasi yang dikongsi dapat membantu ibu bapa mengekalkan harapan semasa membesarkan anak kurang upaya pembelajaran.

4.4. Advokasi dan Proses Membuat Keputusan

Ibu bapa menjelaskan peranan mereka yang bertindak sebagai penyokong untuk anak kurang upaya pembelajaran mereka. Hal ini sering melibatkan kaedah menavigasi sistem pendidikan yang kompleks serta sumber sedia ada yang sesuai. Antara perkongsian ibu bapa:

“.. sepatutnya kena hantq pi sekolah lain..bagi cikgu lain handle... kita punya PPKI takdak specialist tau dak... depa campuq semua sekali kan.. sebabkan depa campoq sekali.. macam depa x ada perkembangan.....lambat jugak...”

Membuat keputusan berkaitan kesejahteraan anak kurang upaya pembelajaran tidak selalunya mudah kerana ibu bapa perlu mempertimbangkan pelbagai faktor antaranya keselamatan, pendidikan dan kewangan. Walaupun terdapat pelbagai cabaran, ibu bapa menyifatkan advokasi sebagai peranan yang memperkasakan serta membantu mereka membesarkan anak mereka. Antara perkongsian ibu bapa:

“ hmm... tapi tak tau la dia boleh buat apa... masak boleh la... Pdk nak bawak dia pi kerja...tapi dia tak mau...dia belum terbuka...kawan-kawan dia ramai dah pi bekerja... Kalau saya meninggal abang dia boleh jaga...dia la... hmm pasai persediaan dia... saya dah buat simpanan untuk diaa....”

Secara ringkas, advokasi dan proses membuat keputusan menggambarkan transformasi penting. Walaupun proses tersebut membawa kepada cabaran secara praktikal dan emosi, ia dapat memupuk daya tahan, keyakinan serta pemerkasaan keibubapaan. Advokasi juga adalah cara di mana ibu bapa mentakrifkan semula peranan mereka dalam memastikan anak mereka diberi peluang berkembang di dalam masyarakat.

5. Perbincangan

Hasil kajian menunjukkan bagaimana persediaan ibu bapa menjaga anak kurang upaya pembelajaran melalui reaksi awal ibu bapa terhadap kesediaan emosi, pemerkasaan maklumat, rangkaian sokongan sosial, advokasi dan proses membuat keputusan. Ia merupakan faktor yang mempengaruhi tahap keyakinan perasaan ibu bapa semasa menjaga anak kurang upaya pembelajaran. Ibu bapa yang membesarkan anak dengan kurang upaya pembelajaran sering berhadapan dengan pelbagai cabaran yang mengubah kaedah mereka berinteraksi dengan dunia serta anak mereka sendiri yang mempengaruhi kesejahteraan hidup (Cramm & Nieboer, 2011). Tinjauan yang dilakukan oleh Wheeler et al. (2018) turut menunjukkan bahawa penerimaan saling berkait rapat dalam mengawal tekanan, kegelisahan dan kemurungan dengan lebih baik. Ini menunjukkan bahawa melalui pengalaman yang mereka lalui, ibu bapa mampu mengembangkan mekanisme daya tindak yang lebih efektif.

Intervensi awal penting setelah ketidakupayaan telah dikenal pasti oleh pakar dan kebiasaannya di premis kesihatan seperti klinik dan hospital mempunyai senarai perkhidmatan tambahan dan mengesyorkan program pemulihan dan rawatan dan sumber lain kepada ibu bapa (Guralnick, 2011). Kajian lepas berkaitan dengan model daya tindak oleh Hastings dan Taunt (2002) menunjukkan bahawa ibu bapa perlahan ke arah penerimaan untuk mengatasi krisis yang mencabar. Malah rangkaian sokongan emosi juga memainkan peranan penting dalam proses keibubapaan ini yang menekankan bahawa walaupun keupayaan daya tindak dapat dipenuhi, ia perlu di selia oleh pekerja sosial atau profesional lain yang mahir berkaitan kurang upaya pembelajaran.

Pemerkasaan maklumat juga penting dalam membantu persediaan ibu bapa. Ibu bapa menekankan peranan profesional sebagai penyedia sumber maklumat yang boleh dipercayai. Kaedah lain yang digunakan oleh ibu bapa adalah melalui pencarian di dalam talian dan juga perkongsian maklumat dari kumpulan sokongan. Pergantungan terhadap dua kaedah ini turut dilihat dalam kajian Onishi (2024) menunjukkan ibu bapa semakin banyak menggunakan ruang digital untuk mengisi jurang maklumat. Meskipun begitu, pergantungan terhadap media sosial turut menimbulkan kebimbangan tentang kesahan maklumat yang menunjukkan keperluan pendidikan yang dibimbing oleh golongan profesional seperti doktor, ahli terapi dan pekerja sosial. Menerusi perspektif kerja sosial, pengetahuan yang tepat dan boleh dipercayai mengukuhkan keberkesanan penjagaan, mengurangkan rasa terasing dan sokongan terhadap keputusan. Selain itu, sokongan ahli keluarga lain turut mempengaruhi pengalaman penjagaan yang dapat dihubungkan oleh pernyataan Amin et al. (2016) di mana masyarakat kolektivisme di Malaysia memberi penekanan kepada penyatuan dan kekitaan terhadap keluarga. Intervensi kerja sosial harus menggalakkan sokongan rangkaian ibu bapa dan pendidikan komuniti untuk meningkatkan kefahaman serta melibatkan ahli keluarga lain dalam penjagaan anak kurang upaya pembelajaran.

Kesediaan ibu bapa sangat dipengaruhi oleh pengetahuan dan tahap kemahiran ibu bapa tentang ketidakupayaan anak. Bukti kajian lepas menunjukan ibu bapa yang dididik berkenaan keadaan anak mereka dan dilengkapi dengan teknik keibubapaan yang berkesan cenderung menguruskan tekanan dengan lebih baik (Innocenti et al., 2013; Fong & Ali, 2023). Keyakinan ibu bapa

membawa kepada peralihan peranan daripada penjaga pasif kepada penyokong proaktif terutamanya dalam sistem pendidikan. Perubahan peranan ini konsisten dengan pernyataan Burke et al. (2020) bahawa ibu bapa mencari inisiatif melalui penglibatan pendidikan inklusif serta penjagaan anak kurang upaya mereka. Namun begitu, ibu bapa perlu sentiasa berunding bersama institusi berdasarkan keperluan yang berbeza pada setiap peringkat umur. Dalam hal ini, terdapat keperluan advokasi sistemik dalam amalan kerja sosial dengan memastikan sektor pendidikan serta penyedia perkhidmatan dilengkapi di samping membentuk kemahiran ibu bapa menavigasi sistem sokongan.

Secara keseluruhan hasil kajian ini menggariskan kepentingan pendekatan menyeluruh dalam menyokong ibu bapa anak kurang upaya pembelajaran. Intervensi yang dirancang perlu mempertimbangkan faktor emosi, menyediakan informasi berstruktur serta mudah di akses, mengukuhkan sistem sokongan komuniti dan sebagai pemudah cara advokasi ibu bapa. Program intervensi yang memfokuskan pembangunan kemahiran dapat meningkatkan mekanisme daya tindak ibu bapa serta mengurangkan rasa tersisih sekali gus dapat menangani cabaran penjagaan (Kurniawan et al., 2022). Perkhidmatan kepada orang kurang upaya pembelajaran di Malaysia masih perlu dikemas kini dengan merapatkan jurang di antara keluarga, sekolah dan penyedia penjagaan kesihatan. Seterusnya pekerja sosial boleh membantu ibu bapa membina kesediaan, bermaklumat di samping mengukuhkan komuniti sosial dan advokasi.

Namun begitu, keperluan untuk menjalankan kajian lanjut adalah perlu disebabkan oleh saiz sampel yang agak kecil dan mungkin tidak mewakili sepenuhnya pendapat ibu bapa, terutamanya kumpulan sosioekonomi yang berbeza. Selain itu, kajian masa hadapan seperti longtidunal perlu di pertimbangkan dengan menggunakan reka bentuk campuran untuk memberikan pemahaman yang lebih komprehensif.

6. Rumusan

Kesediaan ibu bapa menjaga anak kurang upaya pembelajaran merupakan fenomena pelbagai yang merangkumi pelbagai aspek antaranya dimensi emosi, maklumat dan sosial. Mengiktiraf dan mengenal pasti jurang persediaan ini, dapat membantu masyarakat mewujudkan persekitaran yang memperkasakan ibu bapa di samping meningkatkan kesejahteraan anak kurang upaya pembelajaran serta ahli keluarga yang lain. Kajian ini juga menyerlahkan kesediaan ibu bapa menjaga anak kurang upaya pembelajaran di bentuk oleh persediaan emosi, akses kepada maklumat yang boleh dipercayai serta rangkaian sosial dan keperluan terhadap advokasi yang berkesan. Persediaan ibu bapa tidak berbentuk tetap tetapi merupakan proses yang akan sentiasa berkembang yang di pengaruhi oleh faktor peribadi, interaksi, keluarga dan sistem.

Kajian ini memberi gambaran kepada amalan kerja sosial di Malaysia yang menekankan keperluan menyediakan intervensi holistik antaranya kaunseling emosi, sumber pendidikan berstruktur, peluang sokongan komuniti, dan latihan advokasi. Pengukuhan bidang ini membantu memperkasakan ibu bapa bukan sahaja menangani tanggungjawab penjagaan malah secara aktif memperjuangkan hak anak kurang upaya pembelajaran dalam masyarakat. Kajian masa hadapan perlu di teruskan untuk meneroka kesediaan ibu bapa merentasi pelbagai konteks, budaya dan sosioekonomi sambil menilai kesan jangka panjang intervensi kerja sosial terhadap ibu bapa dan anak kurang upaya pembelajaran.

References

- Arriffin, M. S., & Abdullah, F. (2020). Cabaran dalam penjagaan orang kurang upaya daripada perspektif kerja sosial perubatan. *The Malaysian Journal of Social Administration*, 14(2). <https://jati.um.edu.my/index.php/MJSA/article/view/26990>
- Barlow, J., Smailagic, N., Huband, N., Roloff, V., Bennett, C. (2012). Group-basedparent training programmes for improving parental psychosocial health. *A Systematic Review*, 15. doi: 0.4073/csr.2012/15.
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325–345. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>
- Berger, L. M., & Houle, J. N. (2016). Parental Debt and Children's Socioemotional Well-being. *Pediatrics*, 137(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3059>
- Burke, M. M., Rios, K., Aleman-Tovar, J., Lee, C. e., Arnold, C. K., & Owen, A. (2020). Exploring the nature and correlates of caregiving among parents of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1259–1267. <https://doi.org/10.1111/jar.12745>
- Cramm, J. M. and Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(2), 101-113. <https://doi.org/10.1177/1744629511410922>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35(2), 133–138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Fiedorowicz, C., Benezra, E., MacDonald, W., McElgunn, B., Wilson, A., & Kaplan, B. (2001). Neurobiological basis of learning disabilities: An update. *Learning Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 11, 61–74.
- Fong, C. Y. and Ali, M. M. (2023). Parental stress in caring for children with disability. *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences*, 13(5). <https://doi.org/10.6007/ijarbss/v13-i5/16822>
- Furutani, K., Kawamoto, T., Alimardani, M., & Nakashima, K. (2020). Exhausted parents in Japan: Preliminary validation of the Japanese version of the parental burnout assessment. *New directions for child and adolescent Development*, (174), 33–49. <https://doi.org/10.1002/cad.20371>
- Goudie, A., Narcisse, M.-R., Hall, D. E., & Kuo, D. Z. (2014). Financial and psychological stressors associated with caring for children with disability. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 280–290. <https://doi.org/10.1037/fsh0000027>
- Guralnick, M. J. (2011). Why Early Intervention Works: A Systems Perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6–28.)
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Hwang, A. I., Liao, H. F., Chen, P. C., Hsieh W. S., Simeonsson R. J., Weng, L. J., Su, Y. N. (2014). Applying the ICF-CY framework to examine biological and environmental factors in early childhood development, *Journal of the Formosan Medical Association*, Volume 113, Issue 5, Pages 303-312, ISSN 0929-6646, <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2011.10.004>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929664612000915>)
- Ibrahim, M. I., Bakar, R. S., Sukeri, S., Ab Rahman, A., Othman, A., Van Rostenberghe, H., Daud, A., Shafei, M. Z. (2019). The unmet needs among parents of disabled Children at support institutions in Kelantan, Malaysia. *Malaysia Journal of Medicine and Health Sciences*.

- Innocenti, M. S., Roggman, L. A., & Cook, G. A. (2013). Using the Piccolo with parents of children with a disability. *Infant Mental Health Journal*, 34(4), 307-318. <https://doi.org/10.1002/imhj.21394>
- Jabatan Kebajikan Masyarakat. (2023). <https://www.jkm.gov.my/jkm/index.php?r=portal/full&id=UnN2U3dtUHhacVN4aHNPbUIPayt2QT09>
- Kurniawan, A. P., Wulandari, N. Y., & Yuniasanti, R. (2022). A support program for mothers as caregivers of children with disabilities in Indonesia. *International Journal of Community Service*, 2(1), 17-21. <https://doi.org/10.51601/ijcs.v2i1.68>
- Mahamod, Z., Rahmat, M.H., & Fekri, N.A.M. (2020). Importance of Counseling to Parents with Special Needs Children. In A. Y. A. Bakar, M. M. Tahar, & M. H. M. Yasin (Eds.), *Develop Inclusive Teaching and Learning in School Environment* (pp. 214 - 223). Jakarta: Redwhite Press. <https://doi.org/10.32698/GCS-04302>
- Onishi R. (2024). Parental Information-Use Strategies in a Digital Parenting Environment and Their Associations With Parental Social Support and Self-Efficacy: Cross-Sectional Study. *JMIR Pediatrics And Parenting*, 7, e58757. <https://doi.org/10.2196/58757>
- Ouyang, L., Grosse, S. D., Riley, C., Bollen, J., Bishop, E., Raspa, M., & Bailey, D. B. (2014). A comparison of family financial and employment impacts of Fragile X Syndrome, Autism Spectrum Disorders, and Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1518–1527. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.009>
- Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and Disability*, 32(2), 231–242. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9349-5>
- Stabile, M., & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children*, 22(1), 65–96. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0008>.
- The World Bank. (2021). Disability Inclusion Overview. World Bank. <https://www.worldbank.org/en/topic/disability>
- Ubeh, C., Bahari, F., Peter Voo, F.S.K., (2017). Kesejahteraan subjektif ibu bapa anak kurang upaya pembelajaran: Pengaruh komitmen keagamaan, harapan terhadap anak dan sokongan sosial. *Jurnal Psikologi Malaysia*. 31 (2) : 45-56 ISSN-2289-8174
- Wei, F., Seetharam, G. T., & Sivakumar, V. (2021). Early development of normative mind for the students - Stress management approach. *Aggression and Violent Behavior*. Published. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2021.101627>
- Wheeler, A., Miller, S. L., Wylie, A., & Edwards, A. (2018). Mindfulness and acceptance as potential protective factors for mothers of children with Fragile X Syndrome. *Frontiers in Public Health*, 6. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00316>
- Zakaria, S. M., & Mat Tauhaid, N. S. (2018). Cabaran membesarkan anak-anak autisme daripada perspektif ibu. *Jurnal Psikologi Malaysia*, 32(1).