

# **Keazaman Tanpa Batas**

## **Passion has no Parameters**

**Amar-Singh HSS (Dato' Dr)**

President, Majlis Kebangsaan Intervensi Awal Kanak-kanak (NECIC)

Cert Theology (Aust, Hons), MBBS(Mal), MRCP(UK),

FRCP(Glasg), MSc Community Paeds (Lond)

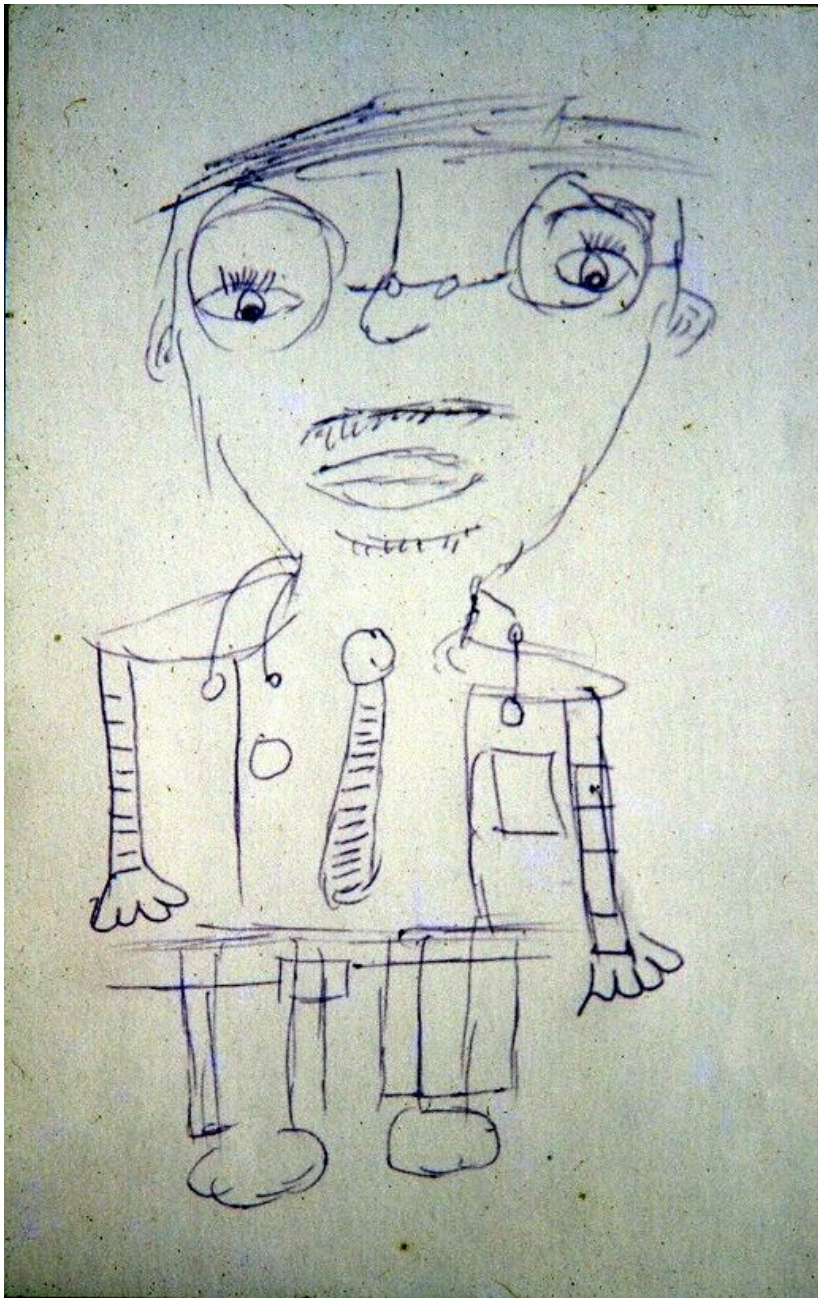
Pakar Perunding Kanan Pediatrik Community

Ketua Jabatan Pediatrik, Hospital Raja Permaisuri Bainun, Ipoh

Ketua Jabatan Clinical Research Centre Perak



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



Siapakah saya?  
Siapakah saya mewakili?

# Garis Panduan Dialog

- Introduksi Tema
- Bagaimana mengembangkan 'Passion'
- Tiga Perubahan
- Kos Perubahan
- Apa Ketidakupayaan mengajar kita



# Pengenalan

- Tema: “Passion has no Parameters”
- Individu, keluarga, NGO boleh membuat perbezaan
- Tiada had kepada apa yang seseorang / kumpulan boleh mencapai
- Semua orang mempunyai peranan yang penting dalam mempromosi dan menyokong kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka

**Passion: “keinginan yang kuat atau semangat”**

## Perubahan yang boleh dilakukan oleh sebuah keluarga



Example of Tn Hj Abdul Rahman, Parit, Perak

# Mesej Utama

Sistem harus menyokong kanak-kanak  
Seringkali individu yang membuat  
perbezaan

# Mesej Utama

Banyak yang boleh dicapai  
Keluarga dan orang kurang upaya boleh  
membentang jalan

# Bagaimana untuk Mengembangkan Passion?

- Bagaimana ibu bapa boleh mempunyai tenaga untuk menyokong anak-anak mereka dalam menghadapi pelbagai cabaran?
- Bagaimana seseorang yang kurang upaya boleh mengatasi halangan masyarakat dan sistem?
- Bagaimana sistem ini boleh berkhidmat dengan bersemangat dan bukan sekadar melaksanakan tugas?
- Bagaimana ahli terapi, profesional dan mereka yang membangunkan dasar boleh dikobarkan semangat mereka untuk memperbaiki sekatan dalam sistem mereka?

# Tiga Perubahan

- Tiada jawapan mudah
- Cadangkan tiga perubahan dalam kehidupan kita
- ‘Movement’ (perkataan lama)
  - Membayangkan perubahan yang mendalam dalam diri kita yang berkekalan
  - Menceritakan perjalanan dari sini ke sana

# Perubahan Pertama

## Dari Kekecewaan kepada Harapan

- Harapan adalah penting apabila berhadapan dengan ketidakupayaan
- Harapan membolehkan kami mengharungi cabaran
- Perubahan ini memerlukan:
  - Membuka minda kepada kebenaran untuk mencari realiti
  - Banyak masa persendirian perlu bagi perubahan ini berlaku





Art & Music Therapy



# Perubahan Kedua

## Dari menilai ketidakupayaan kepada menilai kanak-kanak dan keluarga

- Memerlukan orientasi semula asas tumpuan kami daripada model perubatan kepada suatu yang menjadikan kita manusia
- Satu perubahan hati, bukan minda kita yang diperlukan





Karthi, DMD

# Mesej Utama

Menilai seorang kanak-  
kanak dahulu dan  
bukannya  
ketidakupayaanya

# Perubahan Ketiga

## Dari Pemencilan Kepada Komuniti

- Tiada seorang pun yang boleh mengharungi seseorang, kita semua memerlukan sokongan
- Ini memerlukan kita untuk mendekati, untuk membina jalinan dengan orang lain, untuk berkongsi
- Hanya boleh berlaku apabila keluarga dan profesional mengukuhkan hubungan dan persefahaman antara satu sama lain(jalan dua hala)



Support Groups



# Mesej Utama

Kami saling memerlukan  
Persahabatan akan memajukan  
kita

(keluarga, ahli profesional, ahli terapis,dll)

# Kos Perubahan

- 'Passion' berasal dari 'Pati', kata kerja Latin yang bermaksud untuk menderita
- 'Passion' & perubahan datang dengan kos, penderitaan (mematangkan kita)
- Terlalu banyak penglibatan politik, kepentingan peribadi dan kewangan dalam senario ketidakupayaan
  - Elakkan dari berlaku
  - Suarakan sekiranya ada salah laku

# Satu permintaan

- Tumpukan hati pada isu utama:
  - Kanak-kanak dan keluarga
  - Sistem ini perlu pembaikkan , bukan kanak-kanak
  - Lihatlah kanak-kanak & kami yang mengambil berat & perubahan yang bermakna yang sedang berlaku dan maka itu galakkanlah diri kamu untuk bertindak
  - Jangan hiraukan pandangan negatif
- Marilah kita menyalakan semangat kami untuk menyatakan impian kanak-kanak kurang upaya

Matlamat akhir kami adalah untuk orang kurang upaya dan keluarga mereka untuk menjalani kehidupan yang bermakna daripada membiarkan masalah hilang upaya membelenggu kehidupan mereka. Kita perlu ... melihat kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka sebagai rakan kongsi dan menawarkan mereka keperluan dengan cara yang dihormati dan terbaik dan mengambil kira keperluan budaya dan kerohanian mereka.

Meeting the Needs of Children with Disability in Malaysia  
Amar-Singh HSS, Med J Malaysia 2008

# Mesej Utama

Kita perlu maju ke hadapan sebagai  
sebuah negara  
yang menerima orang kurang upaya  
dan menerima mereka sebagai sebahagian  
daripada masyarakat  
(bukan subset kepadanya)

# Apa ketidakupayaan mengajar kita

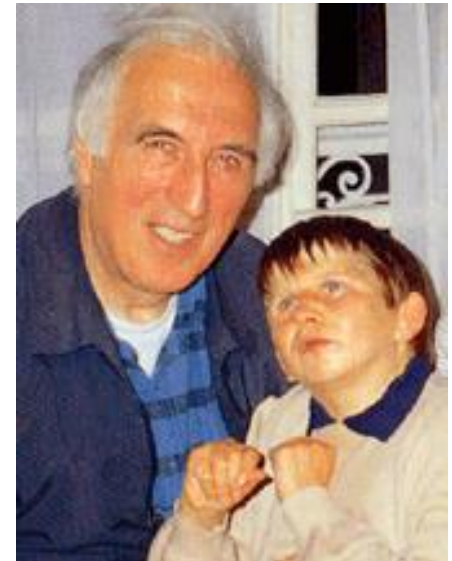
- Kebenaran/ Realiti
- Perhubungan yang bermakna

# Jean Vanier & L'Arche

## The Cement that Binds Us

“Dalam masyarakat yang berpecah-belah, bandar-bandar yang diperbuat daripada keluli , kaca dan kesepian, orang kurang upaya boleh berperanan sebagai simen yang menyatukan masyarakat. Mereka mempunyai peranan khas untuk menyembuhkan hati dan memusnahkan halangan-halangan yang memisahkan manusia daripada satu sama lain dan membantu mereka hidup bahagia dan berperikemanusiaan. ”

Jean Vanier, Our Journey Home, Introduction xi



**Jadikan kebenaran itu suatu realiti**  
**Ketidakupayaan boleh menjadikan**  
**sesuatu yang benar realiti**



# Tiga Perubahan

- Dari kekecewaan kepada harapan
- Dari menilai ketidakupayaan kepada menilai kanak-kanak dan keluarga
- Dari pemencilan kepada komuniti

Ia bukanlah mengenai berapa banyak  
yang kita lakukan tetapi berapa  
banyak yang kita mengasihi

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

