

## **PENJAGAAN ANAK KURANG UPAYA DI KLANG, SELANGOR: PENGALAMAN HIDUP DAN KRISIS YANG DIALAMI IBU**

*(Caregiving of Disabled Child in Klang, Selangor: Life Experience and Crisis of a Mother)*

Shima Dyana Mohd Fazree, Siti Marziah Zakaria\* & Daniella Maryam Mohamed Mokhtar

### **ABSTRAK**

Kajian ini meneroka pengalaman ibu yang mempunyai anak kurang upaya di Malaysia. Secara khusus, kajian ini dijalankan untuk menilai krisis yang dihadapi oleh para ibu dalam proses membesarkan anak kurang upaya. Ibu seringkali dikenali sebagai penjaga utama kepada anak-anak. Oleh itu, adalah penting untuk memahami perspektif para ibu dalam mengasuh anak kurang upaya. Pendekatan temu bual secara mendalam digunakan ke atas sepuluh (10) orang ibu yang menghantar anak ke “sekolah khas” iaitu Pusat Pemulihan Dalam Komuniti (PDK) Klang Selatan. Temu bual secara mendalam telah dijalankan untuk meneroka keunikan, cabaran dan pengalaman istimewa para ibu. Satu set 12 soalan separa berstruktur telah digunakan kepada sepuluh informan. Kajian ini dijalankan bermula daripada Januari sehingga Jun 2020 di PDK Klang. Data telah dianalisis secara bertema dan dirumuskan kepada lima (5) tema merangkumi krisis emosi, krisis kewangan, krisis kesihatan, krisis peranan dan krisis penolakan. Dapatan kajian ini mendapati bahawa menjadi ibu yang mempunyai anak kurang upaya terkait dengan beberapa pengalaman negatif dan krisis. Namun, para ibu bertindak balas terhadap krisis yang dihadapi dengan strategi daya tindak termasuklah kerohanian, sokongan sosial, dan harapan dalam membesarkan anak kurang upaya. Dapatan ini memberi maklumat yang relevan untuk penambahbaikan polisi dan dasar kerajaan. Dasar Sosial Negara perlu lebih peka kepada keperluan anak-anak kurang upaya serta keluarga yang mempunyai anak kurang upaya. Program sokongan juga perlu dipergiatkan kepada ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya. Agensi berkaitan perlu mengenalpasti keperluan setiap keluarga yang mempunyai anak-anak istimewa ini.

**Kata kunci:** penjagaan, anak kurang upaya, ibu, PDK, krisis

### **ABSTRACT**

This study explored the experiences of mothers of children with various disability in Malaysia. Specifically, the study sought to assess the crises faced by the mothers who raised a child with disability. Mothers are often identified as the primary caregivers of their children. Therefore, it is important to understand a mother’s perspective in caregiving child with disabilities. Using in-depth interview approach, ten (10) mothers were purposively selected from mothers whose children attended a “special” school which is Pusat Pemulihan Dalam Komuniti (PDK) Klang Selatan. In-depth interviews were conducted to explore their unique, challenging, and special experiences. A set of 12 semi-structured questions were applied for ten informants. The study was conducted from January to June 2020 at PDK Klang Selatan. Data were themmatically analyzed and extracted into five (5) themes including emotional crises, financial crises, health crises, role crises and rejection. The findings of this study demonstrate that being a mother of

a child with disability is related to multiple negative experiences or crises. However, the mothers have reacted with positive coping strategies including spirituality, social supports, and hope in nurturing their disabled children. This research gave relevant information to improve governmental policies. National Social Policy need to highlight the needs of disabled children and their families. Supportive programs should be conducted more frequently to help parents with disabled children. Related agencies need to identify the need of each families with disabled children.

**Keywords:** caregiving, mothers, disabled child, PDK, crisis

## **PENGENALAN**

Pengalaman berhadapan dengan kelahiran anak merupakan suatu peristiwa yang besar dalam hidup bagi setiap pasangan yang telah mendirikan rumahtangga. Ia merupakan satu titik permulaan yang penting bagi setiap pasangan yang berkahwin. Walau bagaimanapun, fasa menerima kelahiran dan membesarkan anak merupakan fasa yang sangat berbeza bagi setiap individu. Ia bergantung kepada status kesihatan anak yang dilahirkan, keadaan fizikal anak, persiapan mental ibu bapa malah umur ibu bapa semasa menyambut kelahiran tersebut (Kim, 2017). Kelahiran anak sering dikaitkan dengan kegembiraan, tercapainya impian, membina aspirasi serta harapan bagi setiap pasangan ibu bapa. Walaupun begitu, tidak dapat dinafikan bahawa ia adalah sesuatu peristiwa hidup yang sangat signifikan dan boleh mengubah perspektif ibu bapa jika mereka mempunyai anak yang tidak sempurna seperti kanak-kanak lain. Kelahiran anak yang tidak sempurna sama ada kekurangan dari segi fizikal atau mental, akan memberi kesan secara langsung dan tidak langsung kepada keseluruhan ahli keluarga kanak-kanak itu (Kim, 2017). Remaja yang mempunyai masalah pembelajaran atau perkembangan mempunyai kualiti perhubungan bersama ibu bapa yang rendah (Majorano et al., 2016). Ibu bapa yang mempunyai anak istimewa perlu memberikan lebih tumpuan kepada proses penjagaan dan rawatan anak tersebut. Ini akan memberi kesan secara tidak langsung kepada tumpuan ke atas anak-anak yang lain. Keluarga yang mempunyai anak yang mengalami masalah perkembangan, sokongan sosial mempengaruhi kefungsiannya sesebuah keluarga tersebut (Cuzzocrea et al., 2015).

## **SOROTAN LITERATUR**

Kajian lepas mendapati bahawa ibu yang membesarkan anak kurang upaya akan terganggu emosinya serta mereka memerlukan bantuan atau sokongan yang lebih daripada pelbagai pihak (O'Connell et al., 2013). Dalam proses membesarkan anak ini juga, ibu bapa kadang-kala alami konflik yang mana jika tidak diuruskan dengan baik akan membawa kepada masalah yang lebih serius. Tekanan, kemurungan, kebimbangan dan gangguan panik adalah antara masalah kesihatan mental yang sering dikaitkan dengan penjagaan anak-anak kurang upaya. Kajian oleh Kim et al. (2017) menunjukkan hubungan antara kemurungan dan estimasi diri dalam kalangan keluarga yang menjaga ahli keluarga yang mempunyai masalah ketidakupayaan. Ia juga berkait dengan tekanan ekonomi, terutamanya apabila penjaga semakin berusia dan tidak lagi mempunyai pekerjaan. Kos penjagaan pula akan semakin meningkat apabila tahap ketidakupayaan semakin tinggi (Kim et al., 2017).

Akta Orang Kurang Upaya 2008 membahagikan OKU kepada 7 kategori dan ketujuh-tujuh kategori ini boleh menjadi penanda aras bagi tujuan pendaftaran OKU oleh Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM). Mengikut Akta Orang Kurang Upaya 2008, "*OKU termasuklah mereka yang mempunyai kekurangan jangka panjang fizikal, mental, intelektual atau deria yang apabila berinteraksi dengan pelbagai halangan, boleh menyekat penyertaan penuh dan berkesan mereka dalam masyarakat*". JKM membahagikan OKU kepada tujuh kategori iaitu yang pertama adalah kurang upaya pendengaran, kurang upaya penglihatan, kurang upaya pertuturan, kurang upaya fizikal, kurang upaya pembelajaran, kurang upaya mental dan kurang upaya pelbagai.

Proses penjagaan anak kurang upaya adalah amat pengalaman yang unik bagi ibu bapa di mana anak-anak ini perlukan pengorbanan tenaga dan kesabaran yang tinggi daripada ibu bapa. Selain itu, anak kurang upaya juga perlukan masa dan perhatian yang lebih daripada ibu bapa (Hutchison et al., 2016). Malah, apabila anak meningkat dewasa tanggungjawab ibu semakin meningkat kerana mereka perlu mengangkat atau mendukung anak tersebut apabila ingin memandikan atau melakukan aktiviti harian yang lain, terutamanya jika anak tersebut mengalami ketidakupayaan fizikal. Kesan fizikal dan emosi kepada para ibu sangat signifikan dan besar kerana mereka melaluinya setiap hari. Mereka sentiasa diburu kebimbangan memikirkan masa depan anak-anak kurang upaya. Ibu-ibu sentiasa cuba untuk memberikan penjagaan yang terbaik, namun dalam masa yang sama risau akan nasib anak-anak mereka setelah mereka telah tiada (Cuzzocrea et al., 2015). Oleh itu, artikel ini akan meneroka pengalaman hidup dan krisis yang dilalui oleh ibu dalam membesarkan anak-anak kurang upaya yang menerima program intervensi di Pusat Pemulihan dalam Komuniti (PDK).

## **METODOLOGI KAJIAN**

### **Reka bentuk Kajian**

Kajian yang dijalankan ini adalah berbentuk kualitatif untuk mendapatkan data yang kaya dan terperinci mengenai pengalaman yang dilalui oleh ibu-ibu yang menjaga anak-anak kurang upaya. Pengkaji memilih untuk menggunakan pendekatan fenomenologi untuk mendapat maklumat yang tepat mengenai perasaan, perspektif dan pengalaman ibu-ibu. Oleh itu, pengkaji menjalankan temubual separa berstruktur bersama setiap informan. Bagi mendapatkan maklumat yang lengkap kaedah temubual mendalam digunakan untuk mengumpul data. Sebanyak 12 soalan asas (protokol) telah dibina bagi menjawab persoalan kajian. Temubual dijalankan secara berasingan bagi setiap informan untuk memastikan isu kerahsiaan (*confidentiality*) terjamin. Selain itu, sepanjang proses temubual dijalankan pengkaji melakukan pemerhatian (*observation*) terhadap aspek-aspek non-verbal seperti reaksi informan, cara pertuturan, gerak badan, air muka, kontak mata serta nada suara. Menurut Paradis et al. (2016), pengumpulan data secara kualitatif adalah bertujuan untuk menghasilkan maklumat yang dapat menjawab persoalan kajian, merekodkan fenomena dan mengambil kira pengalaman individu itu sendiri. Menurut Jamshed (2014), kajian kualitatif kebiasaannya adalah jenis "*semi-structured*", "*lightly structured*" atau "*in-depth*". Temubual tidak berstruktur seringkali dicadangkan untuk kajian masa panjang dan membenarkan informan untuk meluahkan dengan cara yang tersendiri. Temubual separa berstruktur adalah temubual secara mendalam di mana informan perlu menjawab soalan terbuka yang diajukan oleh pengkaji.

## Sampel kajian

Seramai sepuluh orang informan telah terlibat dengan kajian ini secara sukarela dan menandatangani borang persetujuan yang dikemukakan. Profil sosiodemografi adalah seperti berikut:

Jadual 1: Profil Sosiodemografi Informan

Informan (Kod)	Umur Informan	Umur (tahun) / Jantina Anak (L/P)	Ketidakupayaan Anak
P1	39	8 / L	Ketidakupayaan Pembelajaran
P2	61	20 / P	Ketidakupayaan Pembelajaran
P3	57	18 / P	Autisme
P4	57	24 / P	Ketidakupayaan Pembelajaran
P5	41	2 / P	Sindrom Down
P6	38	14 / P	Ketidakupayaan Pembelajaran
P7	54	18 / L	Autisme
P8	50	6 / L	Sindrom Down
P9	57	28 / L	Sindrom Down
P10	49	6 / L	Sindrom Down

Dalam kajian ini, pengkaji menggunakan teknik pensampelan bertujuan. Informan kajian adalah terdiri daripada wanita yang menghantar anak mereka ke pusat PDK untuk menjalankan aktiviti. Kriteria pemilihan informan terbahagi kepada dua iaitu; (i) informan merupakan ibu kandung yang mempunyai anak kurang upaya dan (ii) informan merupakan ibu kandung yang menjaga anak mereka sendiri tanpa bantuan pengasuh. Lokasi temubual pula telah dipilih mengikut keselesaan serta melindungi privasi setiap informan tetapi tempat temu bual ditetapkan dalam sekitar kawasan Pusat Pemulihan Dalam Komuniti (PDK) Klang Selatan sahaja. Pengkaji memilih untuk fokus kepada PDK kerana PDK merupakan suatu pusat aktiviti bagi pelatih kurang upaya yang terdiri daripada pelbagai lingkungan umur dan pelbagai ketidakupayaan. Pengkaji ingin meneroka cabaran yang dihadapi oleh para ibu bagi setiap ketidakupayaan yang berbeza.

## Analisis Kajian

Selepas hasil temu bual ditukarkan ke dalam bentuk transkrip, pengkaji telah menjalankan prosedur *Interpretative Phenomenological Analysis* bagi mendapatkan tema-tema yang muncul daripada data mentah tersebut. Kaedah analisis ini dijalankan seperti berikut:

- i. Transkrip temu bual dibaca beberapa kali untuk mendapatkan gambaran besar mengenai temubual dan keadaan informan. Dalam fasa ini, beberapa nota kecil dibuat mengenai tema-tema yang bakal muncul di dalam temubual tersebut dan dikaitkan dengan perasaan dan pengalaman penemubual ketika itu.
- ii. Kemudian, transkrip tersebut dibaca semula dan tema-tema yang wujud dikenalpasti dan disusun secara sistematik.
- iii. Tema-tema ini kemudiannya difokuskan dan didefinisikan secara terperinci dan mengkaji kaitan diantara tema-tema tersebut. Fokus kemudian dialihkan kepada kandungan psikologikal fenomena di dalam kajian dan data dikecilkan.

- iv. Tema-tema yang berkait disusun semula untuk membentuk pernyataan yang konsisten dan bermakna yang menyumbang kembali kepada maklumat yang hadir daripada pengalaman responden sendiri.

## **DAPATAN DAN PERBINCANGAN KAJIAN**

Temu bual yang telah dijalankan ke atas informan kajian, iaitu ibu kepada anak-anak kurang upaya menemukan pelbagai emosi, pengalaman dan perspektif. Pengkaji mendapati terdapat lima (5) tema krisis utama yang muncul dalam kajian ini, iaitu; krisis emosi, krisis kewangan, krisis kesihatan, krisis peranan dan krisis penolakan. Tema-tema ini menggambarkan krisis yang dihadapi oleh para ibu sepanjang proses membesarkan anak kurang upaya. Krisis yang dihadapi adalah pelbagai bergantung kepada jenis ketidakupayaan anak mereka dan umur anak. Semakin tinggi tahap ketidakupayaan, semakin besar kesukaran yang harus dilalui oleh para ibu. Tema-tema di bawah akan menerangkan lagi krisis yang dihadapi.

### **Krisis Emosi**

Keadaan anak yang mempunyai masalah jangka panjang atau seumur hidup akan menyebabkan tekanan kepada individu, khususnya keluarga mereka. Dalam keadaan yang sukar dan di luar kemampuan penyesuaian seseorang, tekanan akan memberikan kesan ke atas aspek lain kehidupan bagi setiap ahli keluarga dan akan menyebabkan seseorang itu menunjukkan respons yang adaptif atau tidak adaptif (Feizi et al., 2014). Krisis emosi yang dialami oleh ibu yang membesarkan anak kurang upaya ini adalah sedih, bimbang, kecewa, tertekan dan juga malu. Emosi sedih ini konsisten hampir kepada semua informan. Informan menyatakan mereka mula berasa sedih sebaik sahaja dimaklumkan oleh doktor tentang keadaan bayi mereka sejeurus selepas melahirkan. Emosi sedih ini tidak terhenti di situ sahaja, malah turut berpanjangan setelah anak mereka membesar.

Semasa sesi temu bual dijalankan, hampir semua informan mula menangis apabila menceritakan pengalaman mereka semasa mendapat tahu tentang anak mereka. Selain itu, para ibu turut menceritakan tentang bagaimana perasaan sedih mula menyelubungi mereka disebabkan kurangnya penerimaan suami dan keluarga mertua. Ia memberi satu tamparan kepada mereka, sebagai seorang ibu kerana sering kali dipersalahkan atas takdir yang menimpa anak mereka. Keluarga mertua pula mula mencari di mana punca dan asal ketidakupayaan itu. Tentu sekali tiada keluarga yang mahu mengakui punca daripada keturunan dan genetik mereka. Para ibu juga turut sedih apabila anak mereka perlu menerima rawatan demi rawatan di hospital kerajaan juga swasta. Bagi ketidakupayaan fizikal terutamanya, mereka perlu kerap berjumpa dengan pakar, mengambil pelbagai ujian darah, melalui banyak sesi-sesi terapi cara kerja, terapi pertuturan dan fisioterapi. Rawatan dan terapi yang telah dilalui tidak semestinya berkesan untuk anak mereka, tetapi mereka terus berharap dan terus mencuba.

*“...Menangis kerana keadaan ye tu.. Kesian kat ye satu.. Lagi satu kalau doktor cucuk dua tiga kali kite tak nak bagi dah.. haa.. nangis sebab kesian tengok ye.. kita pun jadi sedih tengok anak kita kena buat gitu.. (P2)”*

Ini selari dengan dapatan daripada Asa et al. (2020) yang mengatakan bahawa kelahiran anak istimewa memberi kesan kepada emosi para ibu kerana anak-anak mereka dipinggirkan daripada kanak-kanak yang sebaya dengannya. Perasaan yang dialami diumpamakan dengan



situasi kehilangan orang yang tersayang. Kesedihan merupakan reaksi pertama ibu bapa yang mendapat tahu tentang ketidakupayaan anak mereka. Namun, mereka cuba bangkit untuk membantu dan sentiasa menyokong pembesaran anak tersebut. Setelah membesar, ibu-ibu ini diburu perasaan bimbang akan masa depan dan keadaan anak mereka setelah mereka tiada. Majoriti daripada informan menyuarakan perasaan ini. Mereka bimbang akan kebajikan anak mereka nanti kerana anak ini tidak mampu mengurus diri mereka sendiri.

*“...Sekarang ni.. Tu je akak risau.. Akak takut umur akak tak panjang nak jaga Aishah.. Jaga Aishah bukan macam anak-anak lain.. Siapa lagi nak jaga Aishah lepas-lepas ni kalau bukan kakak-kakak dia kan.. (P5)”*

Oleh itu, hampir semua para ibu dalam kajian ini menyatakan ketidakpastian dan kebimbangan tentang keadaan semasa dan masa depan anak mereka khususnya ketidakupayaan anak mereka untuk mencapai tahap perkembangan yang sepatutnya.

Perasaan negatif para ibu yang membesarkan anak kurang upaya bermula sejurus selepas diagnosis dibuat terhadap anak mereka dan mereka sedar akan perasaan risau dan kebimbangan mereka terhadap anak tersebut (Mohan & Kulkarni, 2018). Dalam pada itu, ibu-ibu juga perlu menangani pelbagai krisis dalam tempoh penjagaan; krisis perubahan, krisis nilai dan krisis realiti. Krisis ini muncul sebaik sahaja mereka menerima anak yang istimewa tersebut. Mereka perlu membuat penyesuaian, perubahan dan adaptasi. Bukan mudah untuk berdepan dengan realiti baharu itu, tetapi mereka perlu segera menangani krisis tersebut. Keluarga yang mempunyai anak kurang upaya kebiasaannya akan mengalami ketiga-tiga jenis krisis tersebut tetapi ianya tidak semestinya sama bagi setiap keluarga (Kandel & Merrick, 2007).

Emosi yang seterusnya ialah kecewa. Emosi kecewa dirasai oleh kebanyakan informan pada peringkat awal penerimaan.

*“...Kita.. Frustr lah kan.. Sudah penat mengandung lepas tu tahu anak kita cacat kan.. Kecewa lah dik.. (P10)”*

Dieleman et al. (2018) mendapati bahawa faktor kekecewaan yang dirasai oleh ibu bapa kepada anak kurang upaya adalah berpunca daripada tingkah laku anak yang bermasalah dan tahap sesuatu ketidakupayaan. Informan dilihat kurang mempunyai masalah untuk menerima ketidakupayaan anak mereka. Namun, pengkaji mendapati para ibu hanya mempunyai kesukaran untuk menerima pada fasa awal sahaja disebabkan terkejut dengan diagnosis tersebut tetapi akan terus menerima anak tersebut dengan redha. Informan juga turut melaporkan emosi tertekan. Tertekan kerana keadaan anak mereka yang berbeza daripada anak-anak yang normal. Apabila mereka meletakkan harapan yang tinggi, perasaan ini akan lebih dirasai. Anak-anak ini perlu dilatih dan dibimbing secara berterusan dan sabar. Mereka perlu dibimbing satu persatu walaupun untuk perkara asas sahaja, seperti pengurusan diri dan makan. Sesetengah anak ini perlu terus dipantau dan dijaga rapi.

*“...Tertekan mesti ada lah. Sebab budak OKU kan ada bagi berapa step kan. Dia termasuk yang low lah. Ada yang boleh makan sendiri. Boleh jaga sendiri. Jalan pun okay kan. Tapi dia jalan pun susah. Kita kena pegang dia. (P1)”*

Informan didapati menjadi lebih tertekan kerana terpaksa menguruskan anaknya sendiri tanpa bantuan suami ataupun anak-anak. Selain itu, keadaan anak istimewa yang tidak boleh berjalan atau menguruskan diri menambahkan lagi tekanan kepada ibu. Kajian lepas mendapati bahawa reaksi emosi ini muncul kerana wujudnya perasaan penat dan terbeban (Norlin & Broberg, 2013; Zakaria, Lazim & Hoesni, 2019). Kajian oleh Ahmad Zubaidi et al. (2020) mendapati bahawa 47.4% daripada penjaga melaporkan bebanan penjagaan. Bebanan penjagaan ini akan dimanifestasikan melalui kebimbangan, kemurungan dan tekanan.

### **Krisis Kewangan**

Krisis kewangan bagi anak-anak keperluan khas ini dikaitkan dengan kehilangan pekerjaan ibu bapa dan kesan negatif yang lain khususnya dari keluarga dalam golongan sosioekonomi yang rendah (Parish et al., 2012; Asa et al., 2020). Menjaga anak-anak kurang upaya tentunya memakan kos yang sangat tinggi, khususnya bagi yang mengalami ketidakupayaan tahap tinggi atau kritikal. Kos rawatan, kos susu, kos pengangkutan ke hospital, kos pendidikan, kos terapi dan lain-lain kos perlu ditanggung oleh para ibu dan bapa. Ia memberi cabaran yang sangat besar jika mereka berpendapatan rendah dan memiliki anak yang ramai pula.

*“...Erm.. Belanja untuk dia banyak jugak wo. Sebab every month jugak kena bawak dia pergi untuk check-up kan. And then, dia bukan pergi government hospital saje. I bawak dia pergi private hospital jugak. That’s why pening jugak loh.. (P1)”*

Informan terpaksa menghantar anaknya ke hospital swasta juga bagi menampung ubat-ubatan anaknya kerana beliau mendapati tingkah laku agresif anaknya boleh dikawal apabila mengambil ubat dari hospital swasta tersebut. Informan lain juga mempunyai cabaran kewangan di mana anaknya yang dari kecil lagi sudah mempunyai masalah usus dan terpaksa menggunakan “*stoma bag*” di mana beg tersebut terpaksa dibeli sendiri kerana beliau tidak diberi bantuan untuk pembelian ubat-ubatan.

*“...Erm.. Sekarang ni memang sepenuhnya kat suami akak.. Ada jugak masalah dari segi belanja tu dik.. Lagi si Qaseh ni pakai pampers.. Minum susu lagi.. (P6)”*

Informan melaporkan bahawa perbelanjaan dari segi keperluan asas seperti lampin pakai buang atau susu merupakan bebanan kewangan bagi mereka. Dalam temu bual yang dijalankan, terdapat beberapa orang informan menceritakan tentang kehilangan sumber pendapatan. Tanggungjawab menjaga anak kurang upaya ini menjadikan informan lebih terbeban dari segi kewangan, apatah lagi jika mereka tidak mendapat sebarang bantuan daripada pihak kerajaan atau NGO.

### **Krisis Kesihatan**

Pengalaman melahirkan dan membesarkan anak yang kurang upaya adalah kompleks dan berbeza pada beberapa tahap yang meluas melebihi apa yang dialami oleh ibu-ibu yang tidak membesarkan anak kurang upaya (Ryan & Runswick, 2008). Ibu yang membesarkan anak istimewa dikatakan cenderung untuk fokus kepada anak mereka sahaja sehingga terabai keperluan diri sendiri. Mereka sering kali tidak mendapat rehat dan tidur yang cukup kerana

perlu menjaga anak ini. Bagi anak yang mengalami masalah fizikal seperti sakit jantung terutamanya, mereka perlu kerap memantau. Ramai anak-anak yang mengalami sindrom down turut mengalami masalah kesihatan yang lain juga. Anak-anak ini memerlukan perhatian dan penjagaan yang lebih daripada ibu mereka.

*“...Setakat ni takde lah sakit lain.. Cuma sakit-sakit pinggang macam tu je lah. Haah.. Kita kena jalan lagi kan.. nak dukung dia lagi.. tu yang sakit pinggang tu.. (P8)”*

Para ibu di PDK juga memberikan gambaran tentang kesihatan mereka yang terjejas dalam proses penjagaan anak kurang upaya. Analisis data yang dijalankan menunjukkan seramai lima orang informan kajian ini mempunyai masalah sakit pinggang kerana terpaksa mendukung anak mereka sehingga besar. Masalah kesihatan telah memberi kesan kepada pekerjaan mereka. Ramai yang terpaksa berhenti kerja kerana perlu memberi fokus kepada anak mereka serta masalah kesihatan yang dialami. Mereka perlu memilih walaupun sukar kerana cabaran kewangan yang dihadapi.

*“...Dulu akak kerja.. Haah.. Tapi dapat je Qaseh ni.. Akak terus cakap kat suami.. yang akak nak berhenti.. nak kena fokus jaga Qaseh ni..First.. sebab nak jaga Qaseh ni lah.. Memang dari kecik tak boleh hantar dia kat orang.. (P6)”*

Kanak-kanak istimewa juga masing-masing mempunyai ragam dan keperluan yang tersendiri dan hanya ibu yang mampu memahami keinginan anak tersebut. Disebabkan itu, ianya sukar untuk menghantar anak ini kepada pengasuh. Informan juga mendakwa bahawa mereka tidak dapat menghantar anak mereka kepada pengasuh kerana anaknya akan mengamuk tanpa henti apabila dihantar kepada pengasuh, terutamanya bagi anak-anak yang mengalami autisme. Anak-anak autisme mengalami kesukaran untuk bersosial, berkomunikasi dan mempunyai masalah tingkah laku.

### **Krisis Peranan**

Akhirnya, krisis yang dilaporkan oleh ibu ialah krisis peranan. Krisis ini timbul apabila mereka tidak mendapat sokongan dan kerjasama daripada suami atau ahli keluarga. Mereka penat tetapi perlu bertahan demi anak mereka. Krisis peranan ini boleh membawa kepada krisis rumah tangga. Ia mungkin tidak dapat diselamatkan lagi jika situasi ini berterusan.

*“...Hmm.. Kadang tu memang penat.. Ye lah selalu orang dah kahwin husband dia boleh tolong-tolong jugak.. Ni akak kena buat semua sendiri.. sebab tu kot penat.. (P6)”*

Majoriti daripada informan mengeluh kerana terpaksa melakukan segala tugas di rumah dari segi menjaga dan menguruskan anak serta bawa anak ke hospital untuk temu janji sendirian. Sim et al. (2015) menegaskan bahawa penjagaan anak kurang upaya merupakan satu tugas yang berat dan terdapat banyak faktor tekanan yang dialami oleh ibu bapa yang membesarkan anak kurang upaya. Ketegangan peranan (*role strain*) ini akan memberi kesan kepada kesejahteraan emosi ibu-ibu, terutamanya jika tahap ketidakupayaan anak-anak mereka adalah tinggi (Zakaria & Tauhaid, 2018).



## **Krisis Penolakan**

Reaksi masyarakat akan menambah cabaran kepada ibu bapa anak-anak ini. Kebanyakan anak dan ibu akan mengalami tekanan dan mengalami masalah perilaku akibat reaksi sosial yang negatif. Reaksi negatif ini muncul kerana stigma dan label negatif yang diletakkan oleh masyarakat kepada anak-anak ini. Dalam sesetengah budaya, mereka mengaitkan anak-anak kurang upaya ini kepada sial, nasib malang dan seumpamanya. Ada yang mengaitkan dan menyalahkan keturunan kerana anak ini. Bagi keluarga yang tidak dapat menerima, mereka akan berterusan dalam penafian. Situasi ini diburukkan lagi jika masyarakat juga tidak menerima kehadiran anak mereka. Penolakan daripada keluarga dan masyarakat tidak akan dapat membantu perkembangan yang sihat anak-anak kurang upaya.

*“...Husband I okay lah. It just dia pun terkejut jugak. But then my family in law very denial lah. Mereka cakap the hospital might giving the wrong diagnosis and they would pay for me to go to other hospital for the diagnosis lah. Sebab family in law percaya anak tu takde luck lah. (P1)”*

Sen dan Yurtsever (2007) mendapati ibu bapa menganggap ketidakupayaan anak mereka adalah disebabkan kesalahan yang mereka pernah lakukan dahulu. Informan dalam kajian ini juga merasakan bahawa, anak istimewa bukanlah sesuatu yang diinginkan dan ianya menandakan bahawa hidup mereka tiada tuah atau tidak bernasib baik. Pemikiran begini akan memburukkan lagi keadaan anak dan keluarga tersebut. Mereka akan terus berputus asa, menyalahkan takdir dan membenci. Jika keluarga dan jiran pula tidak memberi sokongan moral, keadaan akan bertambah buruk. Mereka akan terus disisihkan daripada masyarakat dan hidup terasing.

*“...Haah semua okay.. cuma ada lah sorang dua jiran yang tak berapa okay tu.. Ada jugak yang mengata pasal akak.. kalau nampak akak je.. dia bisik-bisik dengan orang lain lepastu tunjuk-tunjuk Syafiq.. Ada jugak yang menyampaikan yang dia kata dia takut tengok anak akak.. yelah cacat kan.. Tapi sorang dua je lah macam tu.. Tapi tu yang kadang malas nak bagi Syafiq ni main kat luar.(P7)”*

Justeru, para ibu dalam kajian ini menghadapi cabaran stigma dan pengasingan sosial daripada masyarakat. Dapatan ini sejajar dengan kajian lepas di mana hampir seluruh ibu bapa yang membesarkan anak kurang upaya melaporkan proses stigma yang dihadapi oleh mereka. Majoriti daripada keluarga menceritakan stigma yang dihadapi oleh mereka adalah perasaan diasingkan daripada keluarga dan juga rakan mereka sendiri (Kinnear et al., 2015). Stigma ini berlaku di mana-mana sahaja, bukan terhad kepada masyarakat Malaysia sahaja (McNally & Mannan, 2013). Para ibu disisihkan kerana kata-kata dan pandangan negatif yang dilemparkan oleh masyarakat kepada mereka. Mereka menjadi mangsa kerana ceteknya kesedaran dan pengetahuan masyarakat mengenai ketidakupayaan tersebut.

## **LIMITASI KAJIAN**

Kajian yang dijalankan bukanlah kajian tanpa limitasi dan disebabkan itu kajian ini mempunyai limitasi yang tersendiri. Peserta dalam kajian ini terdiri daripada para ibu yang mempunyai anak kurang upaya pelbagai yang berbeza-beza sekaligus memberikan pengalaman yang

berbeza. Namun, walaupun wujudnya perbezaan dari segi pengalaman penjagaan, banyak isu yang dihadapi oleh para ibu dapat dilihat dengan jelas. Selain itu, pengkaji juga menemu bual para ibu yang masih bersama dengan suami mereka. Pengalaman bagi ibu tunggal mungkin akan memberikan gambaran yang lebih berbeza dan kompleks. Bagi ibu tunggal, penjagaan anak kurang upaya mungkin lebih sukar kerana mereka berisiko tinggi mempunyai kerja yang tidak fleksibel ataupun ibu tunggal yang mempunyai pendapatan yang rendah (Nurullah, 2013). Isu sokongan mungkin merupakan isu utama yang dihadapi oleh ibu tunggal kerana mereka bersendirian dalam menguruskan dan membesarkan anak kurang upaya. Kajian yang dilakukan hanya memfokuskan kepada para ibu di kawasan bandar. Peserta dalam kajian ini hanya melibatkan para ibu yang menghantar anak mereka ke Pusat Pemulihan Dalam Komuniti (PDK) Klang Selatan. Kajian ini juga hanya memberi fokus kepada pengalaman para ibu sahaja. Namun, ia bukanlah mengecilkan atau memandang remeh pengalaman para bapa dalam proses membesarkan anak kurang upaya. Kajian di masa hadapan mengenai pengalaman para bapa mungkin dapat menambah pemahaman terhadap dinamik membesarkan anak kurang upaya.

## **IMPLIKASI DAN CADANGAN KAJIAN**

Oleh itu, semua ahli komuniti perlu lebih peka kepada keperluan ibu-ibu yang mempunyai anak-anak kurang upaya. Mereka sedang berjuang untuk kehidupan keluarga yang lebih baik. Kesan penjagaan bukan sahaja dirasai oleh para ibu, malah juga turut dirasai oleh anak-anak yang lebih besar yang turut sama membantu dan berkorban. Terdapat ahli keluarga perempuan yang terpaksa mengorbankan masa, tenaga, prospek pendidikan dan pekerjaan untuk menjaga adik-beradik yang kurang upaya. Situasi ini telah membawa kepada tekanan dan konflik dalam keluarga yang boleh menjejaskan keharmonian dan kefungsi keluarga yang mempunyai anak kurang upaya (Cuzzocrea, Larcán & Westh, 2013).

Lantaran itu, kumpulan sokongan ibu bapa adalah satu bentuk sokongan yang mesti diwujudkan. Kumpulan sokongan ini perlu terdiri daripada aktivis masyarakat, pekerja sosial, kaunselor dan ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya. Antara isu dan skop yang boleh diberi tumpuan ialah komunikasi dalam keluarga, penyelesaian masalah dalam keluarga, pengurusan konflik, pengurusan tekanan dan kesejahteraan keluarga. Isu-isu ini perlu dibincangkan secara bersama dalam kumpulan sokongan dengan mematuhi etika-etika kumpulan sokongan. Kekusutan, dilema, konflik dan krisis penjagaan yang dihadapi oleh ibu-ibu akan dapat dibantu setelah mendengar input daripada pelbagai perspektif dan pengalaman. Pihak Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM) seharusnya bekerjasama dengan Kementerian Kesihatan Malaysia untuk memberikan intervensi psikologi kepada golongan ibu bagi menjamin kesejahteraan psikologi mereka. Khidmat kaunseling seharusnya diberikan kepada golongan ini bagi membantu mereka untuk menangani tekanan yang dihadapi dari aspek emosi, material dan kewangan dalam menjaga anak kurang upaya. Secara amnya, cadangan ini adalah selari dengan pandangan Folkman (1984) yang menjelaskan bahawa kemahiran daya tindak yang positif hanya dapat dibina dalam diri individu sekiranya mereka mampu mengawal tekanan emosi, tekanan sosial dan tekanan biologi yang wujud dalam kehidupan.

## **KESIMPULAN**

Krisis yang wujud dalam membesarkan anak kurang upaya sering kali dikaitkan dengan tekanan emosi. Tekanan emosi yang sering dikaitkan adalah perasaan sedih, bimbang, kecewa

dan malu. Para ibu menyatakan perasaan sedih mereka adalah disebabkan oleh kerana mereka tidak sanggup melihat ketidakupayaan anak mereka. Perasaan bimbang pula wujud kerana para ibu terlalu memikirkan tentang masa depan anak mereka dan kluatir tentang penjagaan serta pengurusan anak mereka sekiranya mereka tidak lagi mampu untuk menjaga anak mereka. Perasaan kecewa pula disebabkan oleh para ibu tidak menyangka mereka akan menerima anak istimewa dalam hidup mereka. Krisis kewangan juga merupakan salah satu aspek cabaran yang wujud dalam proses membesarkan anak kurang upaya. Anak-anak istimewa ini memerlukan perbelanjaan keperluan asas yang lebih tinggi kerana ada yang perlu menggunakan lampin pakai buang, perlu membeli ubatan yang mahal, perlu mengikuti terapi dan rawatan, dan perlukan tutor peribadi untuk membantu mereka belajar. Selain itu, krisis lain yang dihadapi oleh para ibu adalah keadaan diri para ibu sendiri. Kesihatan para ibu semakin terjejas kerana perlu mengorbankan masa, tenaga, waktu tidur dan waktu rehat bagi menjaga anak kurang upaya. Selain itu, prospek kerjaya para ibu juga semakin terjejas apabila perlu kerap mengambil cuti, terutamanya cuti kecemasan. Ramai informan yang mengakui mereka telah mengorbankan kerjaya mereka untuk menjaga anak kurang upaya. Situasi lebih serius apabila mereka perlu memegang pelbagai peranan lain di rumah. Terdapat para ibu yang turut sama menjaga cucu dan ahli keluarga lain yang uzur di rumah. Ini akan menambahkan lagi bebanan emosi mereka. Penolakan masyarakat terhadap keluarga yang mempunyai anak istimewa juga menjadi salah satu cabaran yang terpaksa dihadapi oleh setiap ibu atau keluarga yang mempunyai anak kurang upaya. Reaksi tersebut terdiri daripada stigma dan pengasingan daripada masyarakat. Ramai dalam kalangan ahli masyarakat yang memberi label yang tidak baik kepada keluarga ini dan memulaukan mereka kerana mempunyai anak kurang upaya. Anak-anak jiran yang lain sering kali menjauhkan diri dan menyisihkan anak-anak mereka. Ini memberi tamparan emosi yang hebat kepada para ibu dan ahli keluarga mereka. Ringkasnya, kajian ini menunjukkan para ibu mengemukakan pengalaman penjagaan anak mereka yang pelbagai. Ketidakupayaan anak yang berbeza memberikan pengalaman penjagaan yang tidak sama bagi setiap individu.

## **PENGHARGAAN**

Setinggi-tinggi penghargaan kepada Kementerian Pendidikan Tinggi dan Universiti Kebangsaan Malaysia (UKM) yang membiayai projek penyelidikan ini. Kod penyelidikan ialah FRGS/1/2020/SS0/UKM/02/29. Terima kasih yang tidak terhingga kepada informan kajian, pembantu penyelidik dan semua yang terlibat dalam kajian ini.

## **RUJUKAN**

- Ahmad Zubaidi, Z.S., Ariffin, F., & Oun, C.T.C. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliat Care*, 19, 186. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00691->.
- Asa, G. A., Fauk, N. K., Ward, P. R., Mwanri, L. (2020). The psychosocial and economic impacts on female caregivers and families caring for children with a disability in Belu District, Indonesia. *PLoS ONE*, 15(11). doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240921>.

- Cuzzocrea, F., Larcan, R., & Westh, F. (2013). Family and parental functioning in parents of disabled children. *Nordic Psychology*, 65(3), 271–287. doi:10.1080/19012276.2013.82420.
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcan, R. (2015). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3–19. doi:10.1080/13575279.2015.1064357.
- Dieleman, L. M., De Pauw, S. S. W., Soenens, B., Mabbe, E., Campbell, R., & Prinzie, P. (2018). Relations between problem behaviors, perceived symptom severity and parenting in adolescents and emerging adults with ASD: The mediating role of parental psychological need frustration. *Research in Developmental Disabilities*, 73, 21–30. doi:10.1016/j.ridd.2017.12.012.
- Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M., & Hoveidafar, R. (2014). Parenting Stress Among Mothers of Children with Different Physical, Mental, and Psychological Problems. *Journal Of Research In Medical Sciences. The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 19(2), 145–152.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(3), 839-852.
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B., & Winsler, A. (2016). Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644–3656. doi:10.1007/s10826-016-0518-2.
- Kim, D. (2017). Relationships between caregiving stress, depression, and self-esteem in family caregivers of adults with a disability. *Occupational Therapy*, Oct 2017.
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2015). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953. doi:10.1007/s10803-015-2637-9.
- Jamshed, S. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, 5(4), 87. doi:10.4103/0976-0105.141942.
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World Journal*, 7, 1799–1809.
- Majorano, M., Brondino, M., Morelli, M., & Maes, M. (2016). Quality of Relationship with Parents and Emotional Autonomy as Predictors of Self Concept and Loneliness in Adolescents with Learning Disabilities: The Moderating Role of the Relationship with Teachers. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 690–700. doi:10.1007/s10826-016-0591-6.
- McNally, A., & Mannan, H. (2013). Perceptions of caring for children with disabilities: Experiences from Moshi, Tanzania. *African Journal of Disability*, 2, 1-10. doi:10.4102/ajod.v2i1.21.
- Mohan, R., & Kulkarni, M. (2018). Resilience in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Psychology and Developing Societies*, 30(1), 19–43. doi:10.1177/0971333617747321.
- Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: Couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 552-566. doi:10.1111/j.13652788.2012.01564.x.

- Nurullah, A. S. (2013). "It's Really a Roller Coaster": Experience of Parenting Children with Developmental Disabilities. *Marriage & Family Review*, 49(5), 412–445. doi:10.1080/01494929.2013.768320.
- O'Connell, T., O'Halloran, M., & Doody, O. (2013). Raising a child with disability and dealing with life events. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 376–386.
- Paradis, E., O'Brien, B., Nimmon, L., Bandiera, G., & Martimianakis, M. A. (2016). Design: Selection of Data Collection Methods. *Journal of Graduate Medical Education*, 8(2), 263–264.
- Parish, S. L., Thomas, K. C., Rose, R., Kilany, M., & Shattuck, P. T. (2012). State Medicaid Spending and Financial Burden of Families Raising Children with Autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(6), 441–451. doi:10.1352/1934-9556-50.06.441.
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199–210. doi:10.1080/09687590801953937.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. doi:10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Netto, J., & Falkmer, T. (2015). Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(2), 83–91. doi:10.3109/17518423.2015.1069414.
- Stutzer, A., & Frey, B. S. (2006). Does marriage make people happy, or do happy people get married?. *The Journal of Socio-Economics*, 35(2), 326–347.
- Zakaria, S.M. & Tauhaid, N.S.M. (2018). Cabaran Membesarkan Anak-Anak Autisme Daripada Perspektif Ibu. *Jurnal Psikologi Malaysia*, 32(1), 58-71.
- Zakaria, S.M., Lazim, N.H.M., & Hoesni, S.M. (2019). Life Challenges and Mental Health Issues of Single Mothers: A Systematic Examination. *International Journal of Recent Technology and Engineering (IJRTE)*, 8(2S10), 48-52.

## **MAKLUMAT PENULIS**

### **SHIMA DYANA MOHD FAZREE**

Pusat Kajian Psikologi dan Kesejahteraan Manusia  
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan  
Universiti Kebangsaan Malaysia  
shimadyana@gmail.com

### **SITI MARZIAH ZAKARIA (Pengarang Koresponden)**

Pusat Kajian Psikologi dan Kesejahteraan Manusia  
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan  
Universiti Kebangsaan Malaysia  
marziah@ukm.edu.my

### **DANIELLA MARYAM MOHAMED MOKHTAR**

Pusat Kajian Psikologi dan Kesejahteraan Manusia  
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan  
Universiti Kebangsaan Malaysia  
daniellamokhtar@ukm.edu.my