

Cabaran Membesarkan Anak-Anak Autisme Daripada Perspektif Ibu (*The Challenges Of Nurturing Autistic Children From The Mother's Perspective*)

Siti Marziah Zakaria¹
Nor Shahirah Mat Tauhaid

*Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan
Universiti Kebangsaan Malaysia
43600 Bangi, Selangor*

¹Corresponding author: sitimarziah80@gmail.com

The prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD) cases has been increasing worldwide. There are countless aspects of challenges faced by parents to bring up children with ASD. Parents of children with ASD are often reported to have higher stress in parenting compared to parents with normal children or children with other disabilities such as Down syndrome. Therefore, this study explored the challenges faced by mothers of children with ASD. Mothers whom were selected are the primary guardians and spend a lot of time nurturing these children. This qualitative study involved in-depth interviews with five (5) informants in Selangor. The thematic analysis identified the challenges faced by the mothers of children with ASD, which are the aspects of behavioral, financial and community acceptance. The findings showed that mothers to children with ASD encountered numerous complicated challenges which require the support of all parties to address those challenges. High support and compassionate understanding are really needed from the spouse, normal children, local communities, and government to alleviate their difficulties. Thus, the findings of this study hopefully will help various parties to understand the challenges faced by the mothers of children with ASD. It can also be the guiding principle in designing supportive programs and interventions for children with ASD as well as their parents.

Keywords: autism, challenges, nurturing, mothers of children with ASD, Selangor

Autisme atau nama lainnya Kecelaruhan Spektrum Autisme (ASD) merupakan salah satu masalah perkembangan saraf yang boleh dicirikan dengan masalah kemahiran sosial, tingkah laku dan komunikasi bukan lisan seperti tiada pandangan mata. Penggunaan perkataan spektrum pula merujuk kepada kepelbagaian manifestasi kecelaruhan seperti keterukan keadaan autistik, tahap perkembangan dan umur kronologi. ASD merupakan satu kecelaruhan perkembangan dan neurologi yang kompleks. Ia melibatkan struktur dan fungsi otak dan sistem saraf.

Kecelaruhan ini memberi kesan kepada kemahiran sosial seseorang individu serta kemampuan berkomunikasi. Salah satu ciri-ciri yang jelas pada kanak-kanak ASD ialah tingkah laku berulang dan minat yang terbatas (American Psychiatric Association, 2013).

Autisme boleh berlaku seawal umur 12 bulan bahkan lebih awal jika masalah kelewatan perkembangannya adalah teruk atau boleh berlaku lewat daripada 24 bulan jika simptom-simptom yang ditunjukkan adalah tidak ketara (Centers for Disease

Control, 2013). Corak permulaannya dapat dilihat melalui kelewatan perkembangan awal atau kehilangan sebarang kemahiran sosial dan bahasa. Ciri-ciri ASD menjadi lebih jelas pada zaman kanak-kanak awal iaitu dalam sesetengah kes menunjukkan kekurangan minat dalam interaksi sosial pada tahun pertama kehidupan (Paul & Kimberly, 2011). Selain itu, simptom pertama ASD selalunya melibatkan kelewatan dalam perkembangan bahasa dan sering dikaitkan dengan kekurangan minat sosial atau interaksi sosial yang luar biasa, corak permainan yang ganjil dan corak komunikasi yang luar biasa. Pada tahun kedua, tingkah laku ganjil dan berulang-ulang serta tidak bermain secara normal akan menjadi lebih ketara (Paul & Kimberly, 2011).

Menurut kajian kebangsaan di Amerika Syarikat pada 2008 di 14 komuniti berbeza mendapati satu daripada 88 kanak-kanak yang berusia 8 tahun didiagnos sebagai Kecelaruan Spektrum Autisme (ASD). Pada tahun 2012 pula autisme telah menjadi tumpuan negara Perancis dan Menteri Kesihatannya menjangkakan kadar penyakit autisme adalah 60 orang daripada 10000 orang iaitu bersamaan dengan seorang daripada 150 orang. Statistik yang dikeluarkan oleh Persatuan Kebangsaan Autisme Malaysia (Nasom) pada 2013 juga menunjukkan setiap seorang daripada 150 kanak-kanak yang dilahirkan di seluruh dunia memiliki simptom autisme dan dianggarkan satu daripada 500 kanak-kanak di Malaysia mengalami masalah ini (Utusan Online, 2013). Selain itu, statistik menunjukkan terdapat 47 000 orang autisme yang berumur antara 6 bulan hingga lewat 20-an di Malaysia.

Fasa keibubapaan sememangnya merupakan fasa yang penuh dengan tekanan. Walau bagaimanapun, punca tekanan bagi ibu bapa kanak-kanak normal dan kanak-kanak ASD adalah berbeza kerana tekanan

daripada kanak-kanak normal adalah disebabkan oleh masalah tidak mendengar kata atau degil sahaja. Ibu bapa yang anaknya didiagnos dengan ASD secara konsistennya dilaporkan lebih tertekan berbanding ibu bapa kepada kanak-kanak yang membesar secara normal. Ibu bapa anak-anak ASD perlu memberikan perhatian yang lebih kepada anak-anak ASD berbanding dengan anak-anak yang normal. Mereka perlu mempunyai strategi yang khusus dan teliti untuk membesarkan anak-anak ini (Hall & Graft, 2011). Penjagaan anak-anak ASD menjadi lebih rumit jika ibu bapa telah berpisah atau tidak tinggal bersama. Dalam keadaan ini, sokongan daripada keluarga, terutamanya datuk dan nenek kepada anak-anak ASD tersebut sangat diperlukan (Hall & Graft, 2011).

Tekanan berpunca daripada tingkah laku kanak-kanak ASD itu sendiri yang berbeza dan mencabar berbanding kanak-kanak normal (Dyson, 1997). Kanak-kanak yang didiagnos sebagai ASD mengalami kemerosotan komunikasi, sosial dan kesukaran tingkah laku. Oleh itu, simptom-simptom tingkah laku yang wujud seperti tingkah laku berulang, mudah marah, bersikap agresif, hiperaktif dan kurang memberi perhatian boleh menyebabkan kesukaran seterusnya membawa kepada tekanan fizikal dan mental ibu bapa dalam membesarkan mereka (Pisula, 2007). Proses penjagaan anak-anak ASD memberikan cabaran yang berbeza kepada ibu bapa mereka, bergantung kepada simptom dan kemahiran yang dimiliki oleh anak-anak ASD. Lantaran itu, masyarakat perlu mengetahui dengan lebih mendalam mengenai cabaran-cabaran yang dilalui oleh keluarga kanak-kanak ASD untuk memahami dan memberikan bantuan kepada ibu bapa kanak-kanak tersebut. Justeru, kertas kerja ini akan meneroka dengan mendalam cabaran yang dihadapi oleh ibu kanak-kanak ASD di Selangor.

Metodologi

Reka Bentuk Kajian

Kajian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Menurut Rozmi Ismail (2012) penyelidikan kualitatif adalah satu pendekatan penyelidikan yang memberi penekanan kepada deskriptif, induktif dan teori kajian ke atas bagaimana manusia memberi makna kepada kehidupan mereka.

Dalam kajian ini, kaedah kualitatif digunakan dengan membuat temubual terhadap ibu kepada kanak-kanak ASD yang telah didiagnos oleh pakar bagi mengetahui pengalaman mereka berhadapan dengan tingkah laku agresif dan hiperaktif kanak-kanak ASD serta mengetahui mengenai strategi daya tindak yang digunakan dalam menghadapi tingkah laku agresif dan hiperaktif kanak-kanak ASD. Oleh itu, kaedah kualitatif merupakan pilihan yang tepat untuk memperolehi dan mendalami maklumat dengan lebih terperinci berbanding kaedah kuantitatif kerana ia bersifat lebih mendalam dan menyeluruh berbanding kajian kuantitatif yang lebih menekankan kepada data numerikal. Menurut Rozmi Ismail (2013), penyelidikan kuantitatif dikaitkan dengan data numerikal dan ketepatan di mana penyelidikan dilakukan melalui kaedah eksperimental dan data numerikal yang dipungut dianalisis dengan ujian statistik.

Pendekatan fenomenologi telah digunakan bagi meneroka pengalaman subjektif informan serta persepsi mereka terhadap pengalaman tersebut. Fenomenologi boleh didefinisikan sebagai kajian penstrukturan pengalaman atau kesedaran. Secara umumnya, fenomenologi adalah kajian fenomena yang merangkumi kemunculan sesuatu perkara atau perkara yang mungkin muncul dalam kehidupan kita.

Fenomenologi mengkaji pengalaman sedar yang dialami dan ia dilihat daripada pandangan informan atau orang yang terlibat.

Persampelan Kajian

Persampelan kajian adalah proses pemilihan secara teratur atau sistematik sejumlah subjek daripada populasi untuk dijadikan informan dalam sesuatu kajian. Sampel adalah subset dalam populasi yang dianggap boleh mewakili populasi tersebut. Oleh itu, persampelan kajian merupakan teknik yang penting bagi menjamin data yang didapati adalah tinggi kesahan dan kebolehpercayaannya. Persampelan kajian yang digunakan pengkaji adalah persampelan bola salji iaitu merupakan persampelan bukan kebarangkalian.

Teknik persampelan bola salji digunakan apabila elemen kajian yang diperlukan adalah sukar dikenalpasti dan dihubungi. Persampelan bola salji melibatkan individu yang terpilih dan beliau kemudiannya akan mencadangkan penglibatan orang lain (Rozmi Ismail, 2013). Sampel kajian melibatkan informan yang kesemuanya merupakan ibu kandung atau penjaga utama kepada kanak-kanak ASD. Informan merupakan mereka yang terlibat secara aktif dalam penjagaan anak mereka yang merasai keperluan serta cabaran dalam membesarkan anak ASD. Hal ini membolehkan pengkaji dapat mengetahui pengalaman dan mendapatkan data yang sahih. Informan terdiri daripada mereka yang mempunyai anak ASD yang berusia 6 hingga 13 tahun. Seramai 5 orang penjaga utama, iaitu ibu kepada anak-anak ASD terlibat dalam kajian ini. Mereka menetap di Semenyih, Bangi dan Sri Kembangan.

Prosedur Pengumpulan Data

Temu bual separa berstruktur telah dijalankan bagi kesemua informan. Teknik temu bual ini hanya menyediakan soalan-soalan utama dan soalan susulan kemudiannya adalah berdasarkan jawapan informan. Temu bual kualitatif membolehkan pengkaji untuk memahami dunia informan dari sudut pandangan mereka dan mengungkap pengalaman mereka. Temu bual merupakan teknik pengumpulan data yang melibatkan interaksi bersemuka atau melalui percakapan telefon antara pengkaji dengan orang yang ditemu bual tetapi dalam kajian ini, pengumpulan data hanya melibatkan interaksi bersemuka.

Protokol temu bual juga telah disediakan iaitu mengandungi senarai soalan yang diutarakan dalam sesi temu bual dan ia telah disediakan sebelum temu bual dijalankan. Temu bual secara separa berstruktur ini terdiri daripada soalan-soalan terbuka. Soalan-soalan terbuka dapat meneroka dengan lebih terperinci pengalaman ibu dalam membesarkan anak ASD dan bagaimana mereka menghadapi tingkah laku agresif dan hiperaktif kanak-kanak ASD. Temu bual mendalam yang dilakukan secara bersemuka ini membenarkan informan menggambarkan pengalaman menggunakan perkataan mereka sendiri. Setelah itu, pengkaji akan mentranskrip temu bual yang dijalankan dengan mendengar semula rakaman audio yang telah digunakan sepanjang temu bual dijalankan.

Analisis Data

Analisis data ialah proses mengkategorikan, meringkas, menyusun dan memanipulasi data yang diperolehi untuk menjawab persoalan dan hipotesis kajian. Data kualitatif bersifat diskrit dan selanjutnya iaitu tepat dan tidak ada kekosongan antara nombor. Dapatan temu

bual kemudiannya diteliti melalui analisis kandungan iaitu analisis tematik. Menurut Braun dan Clarke (2006) analisis tematik adalah sangat fleksibel, mudah dan sesuai bagi penyelidik yang tidak mempunyai pengalaman dalam penyelidikan kualitatif dan keputusan analisis tersebut dapat memberi maklumat kepada masyarakat. Seterusnya, mereka menambah, analisis tematik melibatkan pencarian dalam keseluruhan set data iaitu melibatkan beberapa temu bual atau kumpulan berfokus atau pelbagai teks untuk mencari pola makna berulang (Braun & Clarke, 2006). Analisis tematik memfokuskan tema yang boleh dikenal pasti daripada hasil temu bual yang dijalankan.

Dapatan Kajian

Latar Belakang Informan

Informan satu (1).

Informan (1) menetap di Seri Kembangan dan merupakan ibu kandung kepada anak ASD yang bernama Haziq yang berumur 10 tahun. Beliau juga mempunyai anak yang lain selain Haziq. Haziq didiagnosis dengan ASD jenis sederhana sewaktu berumur 3 tahun lebih. Informan memaklumkan bahawa beliau dapat mengenal pasti perbezaan anaknya disebabkan oleh perkembangan anaknya yang berbeza berbanding abang dan kakaknya dengan menyatakan "...dia punya perbezaan perkembangan tu kan tak sama dengan kakak dan abang dia. Dari situ kita tahu yang dia ini lain. Bila kita *search* google tengok simptom-simptom dia, adalah dia punya simptom pada autistik tu ada..."

Informan dua (2).

Informan (2) menetap di Bandar Seri Putra, Bangi dan merupakan ibu kandung

kepada anak tunggal yang mempunyai ASD bernama Aiman yang berumur 13 tahun. Aiman didiagnos dengan ASD jenis sederhana tetapi Aiman juga mempunyai ADHD dan kelewatan pertuturan (*speech delay*) ketika berumur 3 tahun. Informan memaklumkan bahawa beliau dapat mengenal pasti kelainan anaknya kerana Aiman tidak mengikuti perkembangan yang sepatutnya dengan menyatakan "...*detect* dia masa umur setahun setengah sebab ikut dia punya *chart* tu dia tak ikut perkembangan tau sebab tak boleh bercakap lagi ..."

Informan tiga (3).

Informan (3) menetap di Seri Kembangan dan merupakan ibu kandung kepada tiga orang anak iaitu anak sulungnya Lutfi mempunyai ASD. Anak keduanya adalah anak perempuan yang tipikal atau normal manakala anak ketiganya adalah lelaki yang berumur 1 tahun lebih yang juga disyaki mempunyai ASD yang sekarang ini sedang dalam penilaian pakar. Lutfi berumur 12 tahun dan didiagnos dengan ASD jenis ringan.

Informan empat (4).

Informan (4) menetap di Bandar Seri Putra, Bangi dan merupakan ibu kepada tiga orang anak iaitu dua orang lelaki dan seorang perempuan. Anak bongsu beliau bernama Farhan dan telah didiagnos dengan ASD jenis teruk (*severe*) pada umur 2 tahun. Kini, Farhan berumur 11 tahun. Informan memaklumkan bahawa pada mulanya anak beliau melalui proses perkembangan yang normal tetapi sehinggalah anaknya berumur setahun 8 bulan, terdapatnya perubahan pada tingkah laku Farhan seperti yang dinyatakan oleh informan, "Tak nampak apa-apa perubahan semua sampai umur dia setahun 4 bulan dia dah boleh sebut mama, dia boleh *bye-bye* macam kalau kita pergi kerjakan *so* dia akan '*bye-bye* mama', macam tu lah, macam biasalah dia punya perkembangan tu

tiada masalah lah sampailah umur dia setahun 8 bulan perasan, kita panggil dia, dia tak toleh, tak respon. Lepas tu dia suka sensorang dia tak suka bising-bising, dia tak suka pergi tempat yang macam *crowded-crowded*, dia tak suka air, *start*-nya setahun 8 bulan tu la dia tak suka air. Keluar mandi pun menjerit-jerit macam tengok hantu macam tu kan..."

Informan lima (5).

Informan (5) menetap di Semenyih dan merupakan ibu angkat kepada seorang anak tunggal bernama Asyraf yang berumur 6 tahun. Asyraf didiagnos dengan ASD jenis ringan ketika berumur 2 tahun. Informan sebelum ini memaklumkan mempunyai seorang anak kandung yang menghidap penyakit *cerebral palsy* (CP). Walau bagaimanapun, anak kandungnya telah meninggal dunia pada usia 13 tahun. Informan menyatakan bahawa beliau dapat mengenal pasti ASD disebabkan oleh teguran daripada adik iparnya yang mencadangkannya berjumpa doktor seperti yang dinyatakan oleh informan "...macam akak dapat kesan awal sebab adik ipar tu cikgu pendidikan khas, dia tengok lain, dia cakap. Dia cadangkan pergi hospital sebab dia tengok Asyraf tak campur gaul dengan orang. Dia sendiri je. Kita panggil pun buat tak dengar je. Entah apa lah agaknya kuasa Tuhan..."

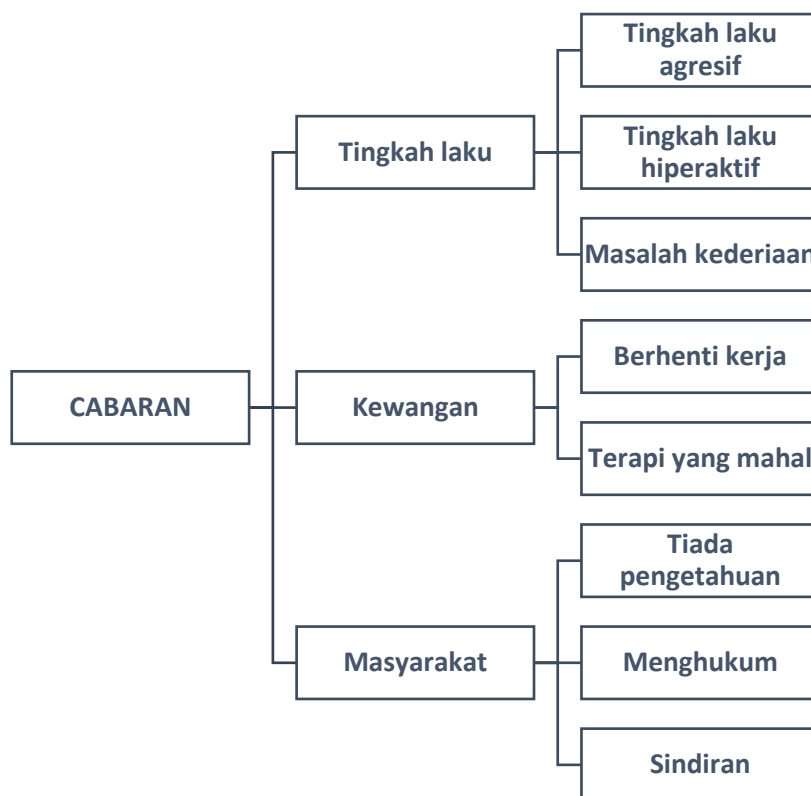
Cabaran ibu-ibu anak ASD.

Analisis temu bual mendapati cabaran yang dihadapi oleh informan adalah dari segi

Analisis temu bual mendapati cabaran yang dihadapi oleh informan adalah dari segi tingkah laku kanak-kanak ASD, kewangan keluarga dan layanan masyarakat terhadap kanak-kanak ASD. Hasil daripada analisis yang dilakukan mendapati tingkah laku kanak-kanak ASD merupakan cabaran utama yang dihadapi oleh ibu kepada kanak-kanak

ASD. Antara tingkah laku yang mendatangkan cabaran kepada ibu bapa adalah seperti tingkah laku agresif, tingkah laku hiperaktif dan juga tingkah laku yang

melibatkan ciri-ciri kederaian kanak-kanak ASD seperti tidak boleh berkomunikasi, tidak memberi respon terhadap kata-kata orang lain serta mempunyai sensori yang sangat sensitif.



Rajah 1. Tema bagi cabaran yang dihadapi oleh ibu kanak-kanak ASD

Cabaran tingkah laku.

Hasil daripada analisis tematik yang dilakukan mendapati tingkah laku kanak-kanak ASD merupakan antara cabaran utama yang dihadapi oleh ibu kanak-kanak ASD. Antara tingkah laku yang mendatangkan cabaran kepada informan adalah seperti tingkah laku agresif, tingkah laku hiperaktif dan juga tingkah laku yang melibatkan ciri-ciri kederaian kanak-kanak ASD seperti tidak

boleh berkomunikasi secara verbal dan mempunyai sensori yang sangat sensitif.

Tingkah laku agresif menjadi cabaran utama kepada informan kerana kanak-kanak ini mudah untuk bertingkah laku agresif terhadap orang yang berada di sekitar mereka dan selalunya yang menjadi mangsa tingkah laku agresif kanak-kanak ASD adalah ibu bapa dan adik beradik yang lain. Terdapat 4 daripada 5 orang informan menyatakan bahawa anak mereka mempunyai tingkah laku agresif. Antara tingkah laku agresif yang

sering dinyatakan oleh informan adalah seperti mencengkam, menendang, membaling barang, mencubit, mencekik, menarik rambut, menghantuk kepala dan menjerit. Menurut empat orang informan tingkah laku anak ASD yang agresif ini terjadi disebabkan oleh permintaan mereka yang tidak dipenuhi.

“Kalau macam dia tak puas hati sesuatu benda, macam dia nak tapi tak dapat, dia akan marah-marah juga, dia akan marah-marah... Menangis. Ada tahap kadang-kadang dia baling barang juga...”

(Informan 1)

Tingkah laku agresif ini merupakan perkara yang sangat mencabar kerana ia boleh mendatangkan kesan emosi dan fizikal yang mendalam terhadap orang sekeliling mereka. Tingkah laku agresif yang berlebihan boleh membawa kepada ancaman terhadap kesihatan mental dan fizikal. Menurut informan 3, anaknya yang mempunyai ASD pernah menendang anak yang lain daripada tingkat dua, rumah dua tingkat sehingga melambung ke tingkat bawah. Hal ini adalah perkara yang sangat merunsingkannya kerana tingkah laku tersebut menyebabkan kecederaan pada dirinya dan anak yang lain. Tingkah laku tersebut juga terjadi hampir setiap hari sehingga mengganggu emosinya. Walau bagaimanapun, anak ASD informan lain tidak menunjukkan tingkah laku agresif yang terlalu kerap dan tingkah laku agresif anak ASD informan lain hanya berkisarkan kepada membaling barang, menghantuk kepala dan mencengkam tangan dengan kuat.

“...this past dalam 2 years juga almost everydays saya kena pukul, kena cubit, kalau mandi ni tengok badan biru, hijau, purple. Rasa sedih you punya, your own child!”

(Informan 3)

Bagi tingkah laku hiperaktif pula, cabaran yang dihadapi oleh ibu adalah anak mereka suka berlari, tidak boleh duduk diam, menyepahkan barang dan suka menghilangkan diri. Melalui analisis yang dijalankan, hampir kesemua anak informan yang ASD pernah dilaporkan hilang di tempat awam terutama sekali di tempat membeli belah. Perkara ini amat membimbangkan dan mencabar kerana informan terpaksa menfokuskan dan memastikan anaknya untuk sentiasa berada bersamanya disamping menyelesaikan urusannya. Hal ini juga secara tidak langsung akan menimbulkan rasa tidak senang adik beradik yang lain apabilamereka merasa cemburu dengan tumpuan yang diberikan oleh informan kepada anak ASD-nya. Informan 4 menyatakan bahawa anak-anaknya yang lain pernah meluahkan perasaan tidak puas hati mereka atas layanan informan yang melebihi anak yang ASD sehingga informan terpaksa menjelaskan situasi sebenar anak ASD-nya terhadap anak-anak yang lain.

“...sebab memang bila ada anak macam ni attention kita lebih kat dia kan. Sikit-sikit, ‘mommy bukan tak nak ke sana tapi Farhan tu macam mana?’. kita concern-nya itu. Bukan kita macam lebihkan dia, baju lebih mahal. Tak ada pun! cumanya attention-nya lagi lebih lah. Lepastu, anak-anak kata ‘sikit-sikit Farhan!’, ‘mommy, asyik-asyik Farhan!!!’”

(Informan 4)

Perkara ini sedikit sebanyak memberi kesan kepada emosi informan kerana untuk memuaskan hati anak-anak bukanlah satu perkara yang mudah lagi-lagi pada waktu mereka masih merebut perhatian daripada ibu bapanya. Ciri-ciri kederian seperti tidak boleh mendengar bunyi bising dan tidak dapat berkomunikasi lisan juga adalah situasi yang mencabar. Hal ini kerana kanak-kanak ASD

yang sensitif dengan sensori pendengaran akan bertindak diluar jangkauan apabila mendengar bunyi yang kuat seperti akan menyorok di dalam almari dan selimut, menutup telinga dan berguling-guling. Tingkah laku ini boleh terjadi pada bila-bila masa tanpa mengira tempat seperti boleh terjadi di dalam pasar raya disebabkan oleh speaker. Masalah kederaian ini secara tidak langsung akan menghadkan pergerakan informan disebabkan tidak dapat pergi ke sesuatu tempat disebabkan oleh kederaian anak yang sensitif.

“dia ada sensitif dari segi sensori juga. Kadang-kadang bila kita bercakap, bercakap tu dia marah. ‘Don’t talk!’ Dia tak bagi kita bercakap. ‘Don’t talk! Don’t talk!’”

(Informan 1)

Selain itu, ciri-ciri kanak-kanak ASD yang tidak boleh berkomunikasi secara verbal juga boleh menjadi cabaran kepada ibu kanak-kanak ASD. Hasil analisis mendapati tiga daripada lima orang informan menyatakan bahawa anak mereka sukar untuk berkomunikasi dengan informan. Ketiadaan komunikasi secara verbal ini menyukarkan informan untuk memahami keinginan, keperluan atau masalah yang dialami oleh anak. Seterusnya menyebabkan kanak-kanak meluahkannya melalui tingkah laku seperti menangis, tantrum atau melakukan tingkah laku agresif sebagai satu bentuk luahan perasaan.

“...memang susah tau nak cakap dengan dia, nak Tanya dia sakit, kita tak tahu dia sakit apa, dia nangis je. Tanya sakit apa dia tak faham kita, kita sebenarnya tak tahu nak cakap dengan dia macam mana! masa tu memang tak cakap apa dia menangis...”

(Informan 2)

Cabaran kewangan.

Cabaran dari segi kewangan adalah sub tema yang kerap ditemukan dalam temu bual yang dijalankan bersama ibu kanak-kanak ASD. Empat daripada lima orang informan menyatakan bahawa mereka terpaksa mengeluarkan sejumlah wang yang agak besar untuk mendapatkan rawatan daripada pihak NGO atau menghantar ke terapi yang ada. Tambahan pula, informan 5 menyifatkan ASD sebagai penyakit bagi kanak-kanak yang datang daripada keluarga berada iaitu *“...banyak guna duit, sebab kata orang, autisme ni macam penyakit anak orang-orang kaya...”*. Perkara ini menjadi antara cabaran utama dalam kalangan informan kerana menghalang mereka daripada menyediakan rawatan yang terbaik bagi anak ASD mereka. Selain itu, untuk membuat temu janji dengan pakar sahaja, informan dikehendaki membayar sejumlah wang dahulu dan bayaran yang dikehendaki bukanlah dalam jumlah yang kecil.

“You tengoklah center-center yang kat luar yang charge you, ada kat group autism sampai 3800 for four sessions. Untuk orang kaya mampu la kut. Saya rakyat marhen, tak mampu...”

(Informan 3)

“Pernah satu hari set appointment je 30 ringgit kitaorang habiskan, untuk satu appointment je. Itu belum jumpa lagi. Bila jumpa tu, lain pula caj-caj dia, tapi nak buat macam mana kan...”

(Informan 2)

Oleh itu, disebabkan oleh kekangan kewangan untuk mendapatkan rawatan atau terapi daripada pihak NGO yang biasanya temu janji dilakukan sebanyak beberapa kali dalam seminggu, informan 2 dan 3 memilih untuk hanya menghantar anaknya ke terapi di hospital kerajaan yang biasanya dijadualkan

untuk bertemu semula doktor pakar dalam masa kira-kira 6 bulan kemudian. Perkara ini kerana di hospital kerajaan, perkhidmatan rawatan yang diberikan adalah secara percuma tetapi informan terpaksa mengikut senarai menunggu yang amat panjang dan hal ini akan memberikan kesan terhadap proses pemulihan tingkah laku kanak-kanak ASD. Manakala informan 5 mempunyai pendapat berbeza apabila merasakan setiap ibu kepada kanak-kanak ASD tidak boleh terlalu berkira untuk menghantar anak mereka ke pusat-pusat terapi swasta yang ada. Sebaliknya, menurutnya ibu anak ASD perlulah sanggup memperuntukkan sejumlah wang untuk membantu meningkatkan kefungsiian hidup kanak-kanak ASD.

“Im not very rich person, my family is just average family, so, daripada kecil sampai besar saya tak pernah bawa Lutfi pergi private. Memang saya ikut schedule hospital kerajaan sebab dia entitle untuk dapat rawatan percuma”

(Informan 3)

“Anak autisme ni kita kena jangan fikir pasal duit tau. Kalau kita jenis jimat untuk keluar duit, rasa tak jalan! Sebab kami habis pun dalam duit simpanan, habis terus dalam 30 ribu. Habis untuk hantar Asyraf terapi je”

(Informan 5)

Di samping itu, kanak-kanak ASD turut mempengaruhi informan daripada aspek pekerjaan. Kebanyakkan informan didapati terkesan dengan peristiwa ini apabila dua orang informan iaitu informan 2 dan 4 mengambil keputusan untuk berhenti kerja. Manakala seorang informan iaitu informan 1 memilih untuk cuti daripada bekerja selama dua tahun. Ketiga-tiga informan ini menyatakan bahawa punca utama yang menyebabkan mereka membuat keputusan sedemikian adalah kerana ingin memberikan tumpuan sepenuhnya kepada anak ASD

mereka. Keputusan yang dibuat oleh informan ini, bukan sahaja mempengaruhi ekonomi keluarga, tetapi juga mempengaruhi mental dan emosi informan apabila mereka tidak dapat lagi meneruskan kerjaya yang pernah dimiliki dan merasa memegang duit sendiri.

“...kitaorang tak hantar swasta tau akak tak kerja. So kitaorang tak mampu hantar kos kat swasta...”

(Informan 2)

“Payah tau masa tu. Sebab sampai satu masa kan, akak nak kerja! Akak pernah kerja. Akak pernah dapat duit akak sendiri. Tiba-tiba akak kena berhenti. Zuppp.. berhenti macam tu je. Bukan ada peringkat-peringkat. Tak! Ni akak hilang semua, bayangkan ni akak pernah pegang duit yang agak banyak dalam diri akak, tiba-tiba zuppp hilang. Macam mana nak terima kan? Kita pernah bebas, akak boleh beli apa je yang akak suka masa tu, nak buat apa..Tiba-tiba hilang semua. memang stress la, dah tu dah la takada pendapatan sendiri, kena keluar duit lagi. Kita dah melabur banyak untuk dia, katakanlah 18 ribu setahun untuk dia kan, tak ada apa-apa pun jadi. Nampak macam tu je...”

(Informan 2)

Informan 3 pula memilih untuk bekerja syif malam kerana ingin memenuhi tuntutan anak ASD yang memerlukan masa informan pada hari bekerja biasa bagi tujuan menghantar anak ke terapi atau membuat penilaian di hospital. Perkara ini secara tidak langsung menjadi satu cabaran kepada informan kerana memerlukannya berjaga pada malam hari dan menguruskan anak pada siang hari yang menyebabkan masa tidur informan terganggu. Informan juga membuat keputusan untuk meneruskan pekerjaan walaupun terpaksa mengambil kerja syif

kerana memikirkan kos ubat dan rawatan anaknya.

“Saya kerja syif malam ni, saya kerja syif daripada Lutfi 2 atau 3 tahun sampailah sekarang maybe almost 10 years. Kalau fikir orang ada anak tak akan tinggal anak malam kan? But I did it sebab nak bawa dia pergi terapi. Siapa nak bawa? Weekdays berapa banyak hari nak kena cuti kan. We have made that decision”.

(Informan 3)

Cabaran penerimaan masyarakat.

Seterusnya, tema masyarakat terhadap isu ini turut ditemui dalam analisis kajian yang telah dijalankan. Kebanyakan isu-isu yang timbul adalah disebabkan tiadanya kefahaman dalam diri masyarakat terhadap anak ASD. Masyarakat tidak mengetahui perbezaan anak ASD dengan anak normal yang menyebabkan mereka tidak memahami keadaan dan kesusahan yang dilalui oleh informan kajian sehingga menyebabkan sebarang tindakan yang dilakukan oleh informan membawa kepada salah faham (Hall, 2012). Masyarakat juga mudah menghukum tindakan informan dengan kata-kata sindiran yang menyebabkan informan berasa kecil hati.

“Kalau jumpa kawan-kawan, mata tu kat lain, nanti yang tak faham akan kecil hati, akan cakap tak tengok muka. Kita bukan tak nak tengok muka dia, sebab kita kena mengawasi dia (anak), sebab diaorang ni sekejap je, tak tengok sekejap nanti diaorang hilang. Kat rumah pun sama, dia...”

(Informan 1)

“Umur dia 2 tahun tu, dah tau dia autisme tu kan dia suka lari kan, masuk je shopping complex masuk troli, sampai sekarang dia dah besar. Tapi kalau kadang-kadang kat TESCO kan ada dua saiz troli kan. Kadang-

kadang ambil yang besar tu nak catter kan dia duduk dalam troli, lepastu kadang-kadang kena ni juga tau, kena perlilah ‘hai dah besar-besar duduk dalam troli lagi?’ dia kata, ‘kan boleh jalan dah tu!.’ Sinis juga tapi, saya diam je.”

(Informan 4)

Selain daripada masyarakat luar, pandangan keluarga juga turut menjadi cabaran utama bagi informan. Informan 1 menyatakan bahawa seringkali mereka mengalami tekanan yang berpunca daripada keluarga sendiri yang tidak memahami dan memberikan sokongan kepada ibu bapa kanak-kanak ASD. *“selalu orang rasa sangat stress tu sebab dia macam dalam family sendiri dia tak boleh diterima...”*. Informan 3 juga meluahkan kekecewaannya ke atas kegagalan ahli keluarga mertua memahami keadaan anaknya dan juga kegagalan mereka dalam memahami tindakan yang dilakukannya. Kegagalan ini membawa kepada kata-kata yang kurang enak untuk didengar. Beliau juga berpendapat bahawa ahli keluarga sepatutnya bertanya dulu dan cuba memahami kenapa beliau bertindak sedemikian berbanding terus membuat pelbagai kesimpulan terhadap beliau.

“Kalau anak ketiga tidur dengan saya, abang dia jealous, saya pun tak tidur, suami pun tak tidur, kerja pun tak betul. But we have been judged easily. Macam saya balik kampung, kenapa tak bawa budak tu sekali. Kenapa separate? Orang lain tak buat. People keep to kau kena buat macam ni, kau kena buat macam ni. Hello! Kalau flesh and blood you should ask ‘may I know why ye you doing this, do you need any help?’. Hidup diorang dengan normal perspective, kau buat ni mesti kau tak sayang anak kau. Kau menganak tirikan anak kau.”

(Informan 3)

Perbincangan

Penemuan kajian mendapati antara cabaran yang dilalui oleh ibu kanak-kanak ASD adalah tingkah laku kanak-kanak ASD, kewangan dan layanan masyarakat. Dalam tingkah laku kanak-kanak ASD, tingkah laku agresif adalah tingkah laku yang sangat memberi cabaran kepada golongan ibu. Empat daripada lima orang informan melaporkan tingkah laku agresif anak diarahkan kepada orang lain iaitu dirinya atau adik beradik lain. Perkara ini bertentangan dengan kajian Torrance (2003) yang mendapati tingkah laku agresif tidak selalu ditujukan kepada individu lain tetapi mereka lazimnya mengarahkannya kepada diri sendiri.

Sebaliknya, kajian ini bertepatan dengan kajian Kanne dan Mazurek (2011) yang menunjukkan 56 peratus daripada individu ASD mengarahkan keagresifan mereka terhadap penjaga dan 32 peratus pula mengarahkannya kepada bukan penjaga. Kedua-dua peratusan ini menunjukkan tingkah laku agresif dihalakan kepada individu lain dan bukannya kepada diri kanak-kanak itu sendiri. Seterusnya, dapatan kajian mendapati antara tingkah laku agresif yang sering dinyatakan oleh informan adalah seperti mencengkam, menendang, membaling barang, mencubit, mencekik, menarik rambut, menghantuk kepala, tantrum dan menjerit. Gabriels et al. (2005) turut melaporkan bahawa tingkah laku berulang juga memberikan tekanan yang signifikan kepada ibu bapa dan penjaga kanak-kanak ASD.

Penemuan kajian mendapati ibu juga menghadapi cabaran daripada segi kewangan. Hal ini kerana untuk mengurangkan masalah tingkah laku kanak-kanak ASD, ibu anak-kanak ASD perlu menghadiri bengkel, berjumpa dengan doktor

dan menghantar anak ke kelas terapi. Oleh itu, untuk melakukan perkara tersebut, ibu anak-kanak ASD memerlukan wang dalam jumlah yang banyak bagi membiayai rawatan dan terapi yang dijalankan untuk anaknya (Parish et al., 2004). Lecavalier, Leone & Wiltz (2006) turut menegaskan bahawa bebanan kewangan merupakan salah satu cabaran terbesar ibu bapa kanak-kanak ASD. Ia juga turut secara tidak langsung menjejaskan aktiviti sosial keluarga serta membawa perubahan kepada matlamat dan pencapaian dalam keluarga. Oleh itu, ibu bapa anak-anak ASD memerlukan sokongan kewangan bagi mendapatkan rawatan dan terapi yang agak mahal untuk anak-anak mereka.

Lebih teruk lagi jika berlakunya transisi atau perubahan peranan pada diri ibu kerana ada di antara mereka yang mengambil keputusan berhenti kerja dan menjadi suri rumah sepenuh masa untuk menjaga anak ASD. Sesuatu transisi pekerjaan atau kehidupan bukanlah sesuatu yang mudah, sebaliknya, mengambil masa untuk menyesuaikan diri. Jika seseorang individu tidak dapat menyesuaikan diri dengan transisi yang berlaku, maka ia akan mempengaruhi kesihatan psikologi individu terbabit. Reaksi lain yang timbul ialah kebimbangan disebabkan tidak mengetahui apa yang akan berlaku, ketakutan terhadap masa depan, kesedihan dan kemarahan (Parish et al., 2014).

Terdapat juga cabaran daripada aspek masyarakat yang timbul dalam kajian ini. Layanan masyarakat terhadap ibu kanak-kanak ASD sering bersifat memerli dan menyisihkan kanak-kanak ASD boleh menyebabkan tekanan dalam diri ibu bapa. Ini disokong oleh Hall (2012) yang juga melaporkan sokongan sosial sebagai mekanisme daya tindak yang efektif dalam menangani tekanan harian ketika menjaga

kanak-kanak ASD. Perhubungan dengan ahli keluarga yang menyokong dan ibu bapa kepada anak ASD yang lain tentunya boleh mengurangkan tekanan mereka. Heiman (2002) turut melaporkan bahawa perasaan prejudis daripada ahli masyarakat merupakan cabaran terbesar bagi ibu bapa kanak-kanak ASD. Mereka merasa tersisih daripada ahli keluarga sendiri serta rakan-rakan. Mereka seolah-olah hidup dalam satu dunia yang terasing.

Ibu bapa kanak-kanak ASD sangat memerlukan sokongan keluarga besar, daripada adik beradik mereka serta keluarga terdekat. Mereka akan lebih kuat untuk menghadapi ujian ini jika dapat “bersandar” kepada keluarga besar. Sekali-sekala mereka memerlukan masa untuk diri sendiri dan menyerahkan tugas menjaga kepada ahli-ahli keluarga yang sudi mengambil alih, walau pun sebentar sahaja. Sokongan daripada suami juga sangat penting bagi ibu kanak-kanak ASD. Perkahwinan yang harmoni akan lebih memudahkan proses penjagaan. Jika suami memahami bebanan isteri yang menjaga seorang diri serta boleh saling bekerjasama, ia tentunya akan meringankan. Tekanan penjagaan tentunya sangat memuncak jika suami sendiri tidak dapat menerima keadaan anak yang disahkan mengalami autism. Ada suami yang sering menyalahkan isteri kerana kelainan anak mereka. Tidak kurang juga yang terus menghukum atau memburukkan keturunan pasangan masing-masing, kerana menganggap ia diwarisi daripada keturunan.

Justeru, kajian mendapati begitu banyak isu dan cabaran yang sedang dihadapi oleh ibu bapa kanak-kanak ASD. Mereka perlu diberikan perhatian oleh semua kumpulan masyarakat. Mereka tidak boleh dibiarkan sendirian mengurus dan membesarkan anak-anak kelainan upaya tersebut. Keprihatinan dan pemahaman daripada masyarakat sangat

besar ertinya bagi mereka. Pihak kerajaan dan NGO boleh bekerjasama untuk merangka strategi bagi membantu mereka. Antaranya dengan menyediakan tabungan bantuan untuk menyalurkan sumbangan kepada mereka bagi mendapatkan kemudahan rawatan dan terapi. Masyarakat juga perlu terus diberikan kesedaran dan ilmu mengenai kewujudan penyakit ini serta kelainan yang dihadapi oleh kanak-kanak ASD. Mereka seharusnya membantu dalam meringankan beban ibu bapa anak-anak ASD dengan menawarkan khidmat mereka. Kumpulan sokongan yang lebih aktif mungkin boleh dibangunkan bagi memberi sokongan emosi dan moral kepada ibu bapa ini.

Rumusan

Secara keseluruhannya, dapatlah disimpulkan bahawa menjaga anak ASD bukanlah satu perkara yang mudah kerana terdapat pelbagai tingkah laku agresif dan hiperaktif kanak-kanak ini yang begitu mencabar untuk diuruskan. Cabaran ini diburukkan lagi apabila masyarakat tidak memahami dan memberikan sokongan. Isu kewangan juga menambah tekanan ibu bapa apabila tiada pihak yang boleh membantu meringankan bebanan mereka dalam mendapatkan rawatan untuk anak-anak ASD. Oleh itu, sudah sampai masanya ahli masyarakat, pekerja sosial, pihak pelaksana dan NGO memberikan perhatian kepada ibu bapa anak-anak ASD. Semua pihak perlu memainkan peranan tersendiri untuk memberi bantuan dan sokongan kepada mereka. Cabaran dan kesukaran mereka perlu dirasai bersama supaya bebanan mereka dapat dikurangkan.

Rujukan

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Center for Disease Control [CDC]. (2013). Autism spectrum disorder (ASDs): Facts about ASDs. Retrieved from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition, *DSM-5* (2013). Retrieved from: <http://dsm.psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Dyson, L. L. (1997). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95(6), 623- 629.
- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B.J. & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviours in autism: relationship with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities*, 26(2), 169-181.
- Hall, H.R. (2012). Families of children with autism: behaviors of children, community support, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111–132.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1), 4-25.
- Hastings, R.P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 149–160.
- Heiman, T. (2002). Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Kanne, S.M. & Mazurek, M.O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 41(7), 926-937. doi: 10.1007/s10803-010-1118-4.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavioural problems on caregivers stress in young people with ASD. *Journal of Intellectual Disability*, 50(3), 172-183.
- McCarthy, J. (2007). Children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 472–476.
- Murphy, C.M. & Verden C.E. (2013). Supporting families of individuals with autism spectrum disorders: developing a university-based respite care program. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(1), 16–25.
- Parish, S.L., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., & Floyd, F.J. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents of children with developmental disabilities to other parents. *Mental Retardation*, 42, 413–426.
- Paul, R. & Kimberly, G. (2011). Development of language and communication. In: Hollander E, Kolevzon A; Coyle, JT. Textbook of autism spectrum disorders. Arlington: American Psychiatric Publishing, pp. 147-158.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with

Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.

Rozmi Ismail (2013). *Metodologi Penyelidikan: Teori dan Praktis*. Selangor: Penerbit Universiti Kebangsaan Malaysia.

Torrance, J. (2003). Autism, Aggression, and Developing a Therapeutic Contract. *American Journal of Dance Therapy*, 25(2), 97–109.

Utusan Online (2013). Bantu kanak-kanak autism berjaya. Dipetik daripada <http://www.utusan.com.my/gaya-hidup/keluarga/bantu-kanak-kanak-autisme-berjaya-1.377222>, pada 1 Oktober 2017.