

# JURNAL PEMBANGUNAN SOSIAL

*Journal of Social Development*

JILID /  
VOLUME 19

ISSN 1394-6528

September 2016

- Ifitah
- **Employing Persons with Disability: Learning from Malaysian Employers**  
*Abdul Razak Abd Manaf, Siti Zubaidah Othman, Faizuniah Pangil & Aaisyah Ahmad Khairul*
- **Penglibatan Graduan Program Sarjana Muda Pendidikan dalam Kepimpinan kegiatan Kokurikulum Sekolah**  
*Abdull Sukor Shaari, Ghazali Hamid, Mazura Jamali & Chan Cheong Chong*
- **Community Reactions towards CSR: A Case Study on the Hotels in Penang**  
*Fazreena Mansor, Ismail Baba & Najib Ahmad Marzuki*
- **Faktor-Faktor dan Kesan-Kesan Penglibatan Masyarakat dalam Perhimpunan Gabungan Pilihan Raya dan Adil (BERSIH) di Malaysia.**  
*Jamaludin Mustaffa, Kamarudin Ngah & Mohd Hilmi Hamzah*
- **Intervensi Tingkah Laku Kognitif Islam (ICBT) terhadap Corak Pemikiran Wanita dalam Poligami**  
*Nurhikmah Mubarak Ali & Nadiyah Elias*
- **Cabaran Golongan Ibu dalam Penjagaan Anak Kurang Upaya (Cerebral Palsy): Satu Kajian di The Cerebral Palsy (Spastic) Children's Association of Penang**  
*N.S. Tharshini, Fauziah Ibrahim, Aizan Sofia Amin & Ezarina Zakaria*
- **Developing Cognitive Complexity among Counselors-in-Training (CITs) by using Reflective Journal Activity**  
*Siti Rozaina Kamsani*
- **Keperluan Teknologi Maklumat Golongan Belia Orang Asli di Kuala Lipis, Pahang**  
*Asan Ali Golam Hassan, Fauzi Hussin, Mohd Khairudin Kasiran, Mohamad Helmi Hidhiir & Mohd Tarmizi Musa*
- **Refleksi Kendiri Kaunselor Pelatih sebagai Medium Pembelajaran dalam Proses Penyeliaan Kaunseling**  
*Norzaliza Alis*
- **Hubungan antara Perapatan Keluarga dan Daya Tahan dalam kalangan Murid Sekolah Terlibat dengan Salah Guna Air Daun Ketum**  
*Azemi Shaari & Ashli Abdullah*
- **Kefahaman Pegawai Penjara terhadap Program Pelan Pembangunan Insan (PPI)**  
*Noor Azniza Ishak, Jamaludin Mustaffa, Kamarudin Ngah & Mohd Hilmi Hamzah*
- **Conciliatory Characteristic (Musolahah) of the Islamic Family Law in Managing Matrimonial Conflicts**  
*Rafidah Mohamad Cusairi, Mahdi Zahraa*
- **Kesan Modul Kemahiran Asas Menolong terhadap Pengetahuan Empati dalam kalangan Pembimbing Rakan Sebaya Sekolah Menengah**  
*Nurhikmah Mubarak Ali & Nadiyah Elias*
- **An Islamic Psycho-Spiritual Approach in Enhancing Marriage Relationship**  
*Rosliza Ahmad & Siti Aishah Hassan*



**UUM**  
Universiti Utara Malaysia

**Cabaran Golongan Ibu dalam Penjagaan Anak Kurang Upaya (Cerebral Palsy): Satu Kajian di “The Cerebral Palsy (Spastic) Children’s Association of Penang”**

*(Challenges Faced by Mothers in Raising up a Child with Disability (Cerebral Palsy): A Study at “The Cerebral Palsy (Spastic) Children’s Association of Penang”)*

**N.S. THARSHINI, FAUZIAH IBRAHIM, AIZAN SOFIA AMIN & EZARINA ZAKARIA**

**Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia  
Universiti Kebangsaan Malaysia  
E-mel: tharshini@siswa.ukm.edu.my**

**Abstrak**

*Artikel ini membincangkan tentang cabaran yang dihadapi oleh golongan ibu dalam menjaga anak kurang upaya kategori Cerebral Palsy (CP). Satu kajian kualitatif dijalankan ke atas enam orang ibu yang mempunyai anak kurang upaya. Kaedah temubual mendalam digunakan bagi mengumpul data yang berkaitan dengan maklumat sosiodemografi serta cabaran yang dihadapi oleh informan dalam menjaga anak mereka. Majoriti daripada informan yang terlibat dalam kajian ini ialah golongan ibu yang berusia di antara 42 hingga 45 tahun. Hasil kajian mendapati bahawa golongan ibu menghadapi masalah tekanan perasaan, kurang mendapat sokongan sosial daripada pasangan dan ahli keluarga serta sukar mengawal tingkah laku anak mereka yang tidak menentu (tantrum). Selain itu, informan juga menghadapi masalah kewangan memandangkan kos penjagaan kanak-kanak kurang upaya adalah tinggi. Tambahan juga, informan turut berhadapan dengan isu penerimaan negatif daripada persekitaran sosial serta mempunyai masalah pengangkutan untuk membawa keluar anak mereka bagi mendapatkan perkhidmatan kesihatan yang sewajarnya. Justeru, akses kepada sistem sokongan sosial, kesihatan dan pengangkutan awam perlu dipertingkatkan untuk mengurangkan cabaran yang dihadapi oleh golongan ibu dalam menjaga anak mereka.*

**Kata kunci:** *Cabaran, penjagaan, kanak-kanak, kurang upaya, Cerebral Palsy*

**Abstract**

*This article discuss about the challenges that are being faced by mothers in raising up a child with disability (Cerebral Palsy). A full qualitative research was conducted involving six mothers who volunteered themselves to involve in*

*the study. In-depth interviews were conducted to collect information regarding informant's socio-demography background and challenges that are being faced by mothers in taking care of their child. Majority of informants who took part in the study were mothers in the age range between 42 years old to 45 years old. The results indicate that mothers with disabled child faced various type of challenges such as undergoing emotional distress and getting lack of social support from their partners and family members. Furthermore, they also need to handle their child uncertain mood swing (tantrum) and encounter financial limitation. Moreover, informants also faced negative stereotypes from the community members and encountered transportation constrain to access to healthcare services in the cities. Thus, access to an exclusive social support system, healthcare and public transportation is essential to reduce challenges faced by mothers in raising up a child with disability.*

**Keywords:** *challenges, care, children with disability, Cerebral Palsy*

### Pengenalan

*Cerebral Palsy (CP)* merujuk kepada ketidakupayaan pada bahagian motor (*motor disability*) yang wujud akibat kecederaan yang berlaku pada bahagian otak (Aaltonen, 2005). Menurut *The Autism and Developmental Disability Monitoring (ADDM)* sejumlah 3.3% daripada 11,000 bayi yang dilahirkan di Amerika Syarikat mempunyai masalah *Cerebral Palsy* (Baxter, 2000). Di Malaysia sejumlah 11,546 kes kanak-kanak kurang upaya berdaftar di bawah Jabatan Kebajikan Masyarakat (6, 966 lelaki dan 4, 580 perempuan) pada tahun 2014 (Jabatan Kebajikan Masyarakat, 2015). Daripada jumlah tersebut sejumlah 2,362 kanak-kanak mempunyai masalah ketidakupayaan dari segi fizikal.

Nelson (2005) menjelaskan bahawa kebanyakan daripada bayi yang mempunyai masalah *Cerebral Palsy* mempunyai komplikasi seperti; (i) masalah pergerakan motor, (ii) masalah otot yang keras atau longgar, (iii) masalah otot yang lemah dan (iv) masalah mengawal keseimbangan badan. Secara amnya, kelahiran seorang bayi yang mempunyai masalah ketidakupayaan dianggap sebagai suatu 'peristiwa' yang mampu memberi kesan negatif terhadap perhubungan antara ahli keluarga serta meningkatkan konflik dan tekanan dalam kehidupan mereka (Oliver, 1996; Millen, 1999). Kajian lanjutan yang dijalankan oleh Mickelson (2001) menjelaskan bahawa sejumlah 12% daripada pasangan suami isteri di Melbourne bercerai apabila mendapat tahu bahawa bayi yang dilahirkan mempunyai masalah ketidakupayaan.

Menurut Hastings (2002), ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya berhadapan dengan pelbagai cabaran dalam membesarkan anak mereka berbanding dengan ibu bapa yang mempunyai anak yang normal. Hal ini

kerana pada peringkat awal ibu bapa masih tidak dapat menerima kenyataan bahawa anak yang dilahirkan mempunyai masalah ketidakupayaan. Ibu bapa turut mengalami tekanan dari aspek emosi seperti lemah semangat, bingung dan sedih (Barrera, 2005). Pada peringkat pertengahan ibu bapa akan terus menafikan masalah tersebut serta mula menunjukkan perasaan bersalah, kecewa dan bimbang memikirkan tentang masa hadapan anak mereka. Hanya pada peringkat ketiga ibu bapa mula mengadaptasi diri dengan situasi sebenar serta menerima hakikat bahawa anak yang dilahirkan mempunyai masalah ketidakupayaan serta memerlukan penjagaan yang khusus berbanding kanak-kanak normal yang lain (Mickelson, 2001).

Tekanan dan cabaran yang dihadapi oleh ibu bapa dalam menjaga anak kurang upaya mampu menjejaskan hubungan antara suami isteri khususnya bagi pasangan yang baru mendirikan rumah tangga (Coleman, 1991). Malahan, kelahiran seorang anak yang mempunyai masalah ketidakupayaan turut mengakibatkan penerimaan negatif dalam kalangan suami, isteri, ibu mertua, bapa mertua dan saudara mara terdekat (Boyce & Gill, 1991; Eccles, 1996).

Selain itu, kebanyakan daripada ibu bapa khususnya golongan ibu terpaksa menjaga anak mereka sepanjang masa (bergantung kepada tahap ketidakupayaan anak) serta menyediakan keperluan asas seperti menyuapkan makanan, memandikan dan membersihkan najis kerana anak mereka tidak mampu menguruskan diri sendiri (Hornby, 1994; Heller, 1997; Allison, 1999; Dunst, 2007). Tambahan pula, apabila anak semakin membesar tanggungjawab ibu bapa semakin meningkat kerana mereka perlu mendukung atau mengangkut anak tersebut apabila ingin memandikan atau melakukan aktiviti harian yang lain. Dalam situasi sebegini, segelintir daripada ibu bapa mengambil keputusan untuk menghantar anak mereka ke pusat penjagaan kanak-kanak kurang upaya atau mencari pengasuh untuk menjaga anak tersebut (Baker & Gormely, 2001).

Sehubungan dengan itu, adalah penting untuk melihat sejauhmana ibu bapa khususnya golongan ibu berhadapan dengan cabaran dalam menjaga dan membesarkan anak mereka yang mempunyai masalah ketidakupayaan kategori *Cerebral Palsy*.

### **Metodologi**

Bagi mendapatkan maklumat yang lengkap kaedah temubual mendalam digunakan untuk mengumpul data. 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

informan. Temubual dijalankan menggunakan bahasa Melayu, bahasa Inggeris dan bahasa Tamil mengikut kefahaman dan keselesaan informan. Bagi tujuan pengumpulan data, pengkaji menggunakan alat perakam suara bagi merakam sesi perbualan antara pengkaji dan informan. Kebenaran daripada informan diminta terlebih dahulu untuk merakam data bagi menyokong catatan nota bertulis.

### Populasi dan Sampel Kajian

Seramai enam orang informan telah terlibat dalam kajian ini secara sukarela selepas menandatangani borang persetujuan yang dikemukakan. Profil sosio-demografi informan adalah seperti berikut:

Responden	Umur	Bangsa/Agama	Jumlah Pendapatan	Bilangan Anak
Yen	33	Cina/Buddha	RM2,700	1
Imam	43	Melayu/Islam	RM3,000	2
Selvi	42	India/Hindu	RM1,500	3
Wei	36	Cina/Buddha	RM2,800	2
Hannah	52	Melayu/Islam	RM1,200	4
Chua	45	Cina/Buddha	RM2,000	1

Persampelan bertujuan (*purposive sampling*) digunakan bagi mengumpul data kajian. Kriteria pemilihan informan terbahagi kepada dua iaitu; (i) informan merupakan ibu kandung yang mempunyai anak kurang upaya kategori *Cerebral Palsy* dan (ii) informan merupakan ibu kandung yang menjaga anak mereka sendiri tanpa bantuan pengasuh.

### Dapatan Kajian dan Perbincangan

Hasil kajian mendapati bahawa terdapat tujuh tema utama yang dikenal pasti dalam kajian ini. Antaranya melibatkan cabaran seperti tekanan perasaan, kekurangan sokongan sosial, masalah penjagaan, masalah kewangan, masalah kesihatan, penerimaan negatif dan masalah pengangkutan.

#### Tekanan Perasaan

Sebagai seorang ibu yang menjaga anak kurang upaya informan berhadapan dengan masalah tekanan perasaan seperti sedih, bimbang, kecewa dan sunyi. Sebagai contoh Yen (bukan nama sebenar) menyatakan bahawa dia berasa sedih kerana anaknya merupakan kanak-kanak kurang upaya. Malah, sehingga kini Yen dan suaminya masih tidak dapat menerima kenyataan bahawa anak

sulung mereka mempunyai masalah ketidakupayaan dari aspek fizikal. Yen turut menjelaskan bahawa dia berasa kecewa apabila mendapat tahu bahawa anak yang dilahirkan 11 tahun selepas mereka berkahwin mempunyai masalah ketidakupayaan:

*“Saya and husband saya. Mmmmm. Kami tak boleh terima (ketawa). Kami sedih laa, banyak sedih. Anak pertama jadi macam nie (ini). Dia perempuan maa, kalau dia lelaki at least boleh send dia pi (pergi) mana-mana center. Now cannot loo, kita risau pasal safety dia (sebak). Kalau boy nonit (don't need) worry so much. Husband I ingat masuk Lam Wah Ee laa, mana tau (tahu) keluar macam ini”.*

Masalah yang sama turut dialami oleh Imam (bukan nama sebenar) yang berasa sedih apabila pakar perubatan mengesahkan bahawa anaknya mempunyai masalah *Cerebral Palsy*:

*“Ia laaa, mestilah sedih kan? Then nak menyesal pun dah tak boleh nak buat ape (apa) kan”.*

Imam juga bimbang memikirkan mengenai masa hadapan anaknya kerana dia semakin meningkat tua dan tiada sesiapa dalam ahli keluarganya yang sanggup membantu Imam untuk menjaga anaknya. Malah, disebabkan anaknya mempunyai masalah ketidakupayaan suami Imam membuat keputusan untuk mengambil anak angkat bagi mengurangkan perasaan sunyi dalam kehidupan mereka:

*“Mmm, masa depan dia? Memang saya bimbang jugak laa kan. At least kadang-kadang kita pikir (fikir), kalau kita takde (tiada) siapa nak jaga dia? Kalau boleh jaga pun, tak boleh macam yang kita jaga. Saya kalau boleh tumpu untuk Man (bukan nama sebenar) saje. Then maybe suami saya rasa sunyi and Man pun tada (tiada) adik kan? Masa umur Man aaaa 10 tahun. Ehhh 9, 9, 9 tahun kita orang ambik (ambil) anak angkat”.*

Hasil kajian menunjukkan bahawa golongan ibu yang mempunyai anak kurang upaya berhadapan dengan masalah tekanan emosi apabila mengetahui bahawa anak yang dilahirkan mempunyai masalah ketidakupayaan. Golongan ibu mudah berasa sedih, bimbang dan kecewa kerana beban tanggungjawab semakin meningkat. Hal ini menyebabkan sebahagian daripada golongan

ibu yang mempunyai anak kurang upaya mengamalkan “*maladaptive coping skills*” kerana wujud perasaan rendah diri, rasa bersalah, pesimisme dan pergaduhan yang kerap antara pasangan suami isteri (Zurmohle, 1998).

### **Kekurangan Sokongan Sosial**

Institusi kekeluargaan memainkan peranan utama dalam memberi perlindungan dan penjagaan yang sama rata kepada setiap ahli keluarga. Penolakan dan penerimaan negatif terhadap anak yang mempunyai masalah ketidakupayaan mampu memberi impak dari aspek perkembangan psikologi serta memberi kesan jangka panjang kepada kesejahteraan sesebuah keluarga. Selvi (bukan nama sebenar) berkongsi pengalaman mengenai tingkah laku suaminya yang kurang memberi sokongan dalam menjaga anak mereka. Selain itu, Selvi juga pernah minum ubat batuk dalam dos yang berlebihan akibat bergaduh dengan suaminya:

*“Masa tuu (itu) dia suka pukul saya laa. Ermmm. Sebab marah laa saya pi (pergi) minum ubat”.*

Selvi juga kurang mendapat sokongan dan bantuan daripada saudaramara kerana tidak rapat dengan mereka:

*“Ermm, kita orang tak rapat sangat. Husband side lagi tak close”.*

Situasi ini turut dialami oleh Yen (bukan nama sebenar) yang mengatakan bahawa dia pernah bergaduh dengan suaminya kerana wujud perbezaan pendapat dalam menjaga anak mereka. Yen juga menjelaskan bahawa dia kurang mendapat sokongan dan bantuan daripada ahli keluarga memandangkan kesemua adik-beradiknya sibuk dengan urusan keluarga masing-masing:

*“Sometime kita jaga dia, kita pun frustrate jugak tau. Ada masa gaduh jugak (juga) dengan husband sebab saya cakap kena jaga dia macam tuu (itu) then dia tak setuju”. Plus I don't have mother in law. Sebab tuu (itu) susah sebab tada (tiada) orang nak tolong jaga Hui (bukan nama sebenar). Memang susah dulu”.*

Engle (2005) menjelaskan bahawa golongan suami kurang memberi sokongan dalam menjaga anak kurang upaya kerana mereka merasakan bahawa bayi tersebut adalah beban tambahan dalam kehidupan mereka serta wujud perasaan malu kerana mempunyai anak yang tidak normal.

## Masalah Penjagaan

Dalam menjaga kanak-kanak kurang upaya golongan ibu terpaksa mengendali tingkah laku anak mereka yang tidak menentu (tantrum) seperti mudah merajuk, marah dan suka memberontak. Selain itu, informan juga mempunyai batasan untuk berkomunikasi dengan anak mereka memandangkan kebanyakan daripada kanak-kanak ini merupakan kanak-kanak *non-verbal*. Tambahan pula, apabila anak meningkat dewasa berat badan mereka turut bertambah sehingga menyukarkan informan untuk mengangkat anak mereka. Hasil temubual yang dijalankan dengan Hannah (bukan nama sebenar) menunjukkan bahawa anaknya mempunyai masalah tingkah laku yang tidak menentu seperti mudah meragam, bersifat agresif dan *moody*. Malah, Hannah juga menyatakan bahawa dia berasa susah untuk mengangkat anaknya daripada kerusi roda untuk memandikan atau melakukan aktiviti harian yang lain memandangkan berat badan anaknya semakin meningkat:

*“Ada masanya geram jugak (juga). Depa (dia) buat kita geram bukan. Eeee, tak leh (tak boleh) tahan. Dia sudah besar, then susah nak angkat dia. Berat sikit kan? Ermm, tuu (itu) laa dia dah besar, macam saya nak dukung dia berat. Aaa kadang-kadang kita nak bawak dia pi (pergi) mane-mane (mana-mana) pun susah. Aaa, sebab dah tambah berat nak angkat”.*

Wei (bukan nama sebenar) juga menjelaskan bahawa anaknya suka memberontak dan bersikap degil untuk mengikut arahan yang diberikannya:

*“Kalau dia tak mau (tidak mahu) dia akan elak dengan nangis tau. Aaa macam tuu (itu) laa. He sometime cannot control his temper. Even kat rumah he will hit the bowl and nak control dia susah”.*

Selain itu, Wei juga berhadapan dengan masalah untuk berkomunikasi dengan anaknya. Hal ini kerana anak Wei merupakan kanak-kanak *non-verbal* (masalah pertuturan). Wei turut menjelaskan bahawa dia berasa susah untuk mengangkat anaknya yang semakin meningkat dewasa:

*“Sometime dia nak cakap something tau, tapi kita tak paham (faham). Ermmm, then dia pun marah tau. Problem laa. Sometime susah nak handel dia. Just that aiyoo sekarang dia dah berat. Susah mau (mahu) angkat dia seorang-seorang”.*

Baxter (2000) dan Wingert (2008) menjelaskan bahawa kanak-kanak yang mempunyai masalah ketidakupayaan bersikap lebih sensitif dan mudah



memberontak berbanding kanak-kanak normal yang lain. Hal ini kerana kanak-kanak ini tidak mampu berkomunikasi serta menghadapi kesukaran untuk meluahkan keinginan/hasrat mereka. Malahan, peningkatan berat badan turut menyukarkan ibu bapa untuk mengangkat dan menguruskan keperluan harian anak mereka. Yekutiel (1994) menjelaskan bahawa penjagaan kanak-kanak kurang upaya adalah amat mencabar memandangkan ibu bapa perlu menjaga anak mereka sepanjang masa serta menguruskan segala keperluan harian mereka. Tambahan pula, peningkatan usia turut menyebabkan ibu bapa menghadapi kesulitan untuk mengangkat anak mereka lebih-lebih lagi sekiranya anak mereka bersaiz besar.

### **Masalah Kewangan**

Faktor kewangan yang stabil memainkan peranan penting dalam memenuhi keperluan asas sesebuah keluarga. Pada dasarnya, kos penjagaan golongan kurang upaya adalah tinggi kerana mereka memerlukan bantuan sokongan seperti kerusi roda, tongkat tangan, alat bantuan pendengaran, cermin mata khas, kasut khas dan lain-lain peralatan tambahan yang disyorkan oleh pakar perubatan. Hannah (bukan nama sebenar) menyatakan bahawa dia berhadapan dengan masalah kewangan untuk menyediakan keperluan asas anaknya kerana bergantung sepenuhnya kepada pendapatan suaminya:

*“Nak harapkan duit suami memang tak cukup laa. We are not rich, so we go to hospital. Mmm, kita pun jimat duit jugak (juga)”.*

Situasi di atas menunjukkan bahawa keluarga yang berpendapatan rendah menghadapi masalah kewangan untuk memenuhi keperluan asas anak mereka. Keadaan ini bukan sahaja memberi impak kepada perkembangan kanak-kanak tersebut bahkan ia mampu menggugat kesejahteraan sesebuah keluarga. Wei (bukan nama sebenar) juga menyatakan bahawa kos perbelanjaan adalah tinggi untuk membeli keperluan asas anaknya:

*“Doktor suruh kita bagi Pediasure milk. Susu itu, bagus untuk dia. Satu tin RM 125, saya selalu beli 6 tin untuk Han (bukan nama sebenar) and his brother. Itu pun dah sampai RM 700 sebulan tau (ketawa). Some more pampers (ketawa)”.*

Masalah yang sama turut dihadapi oleh Imam (bukan nama sebenar) dan Yen (bukan nama sebenar) yang menyatakan bahawa kos perbelanjaan adalah tinggi untuk membeli ubat dan lampin pakai buang untuk anak mereka:

*“Dia tak makan. Saye bagi susu Pediasure tuu (itu) laa. Susu tuu (itu) kan mahal kan? Aaaa lepas tuu (itu) pampers lagi, ubat lagi”. (Imam)*

*“Sebab equipment yang special childrens guna mahal. Macam anak saya, she have to use drypers. Nak beli drypers pun RM 150 tak cukup loo”. (Yen)*

Odding (2006) menerangkan bahawa status sosioekonomi sesebuah keluarga mempunyai perhubungan yang signifikan dalam menyediakan keperluan asas bagi anak mereka. Hal ini kerana keluarga yang mempunyai tingkat pendapatan yang rendah akan menghadapi kesukaran untuk memenuhi keperluan asas anak mereka memandangkan kos penjagaan kanak-kanak kurang upaya adalah tinggi.

### **Kesihatan**

Golongan ibu meluahkan perasaan bimbang apabila memikirkan tentang keadaan diri mereka yang kian meningkat tua. Jane (bukan nama sebenar) menjelaskan bahawa dia berasa resah dan sedih memikirkan masa hadapan anaknya:

*“Sebab dia pun tak boleh jalan maa. We are getting older. Aaa, kita orang sudah umurkan? Saya pun sekarang tak berapa larat nak angkat dia, nak jaga dia pun susah sebab saya kena operate”.*

Selain itu, hasil temubual dengan Hannah (bukan nama sebenar) mendapati bahawa anaknya mempunyai masalah jantung berlubang dan saiz mata. Ikin (bukan nama sebenar) tidak normal berbanding kanak-kanak yang lain:

*“Bila dah lahirkan Ikin (bukan nama sebenar) doktor kata anak saya ada masalah jantung berlubang. Lepas tuu (itu), kaki depa (dia) jugak (juga) ada masalah. Mata depa (dia) kecil. Tak sama (tidak sama) dengan mata kita”.*

Situasi yang sama turut dihadapi oleh Wei, Imam dan Yen (bukan nama sebenar). Anak Wei mempunyai masalah barah otak manakala anak Imam dan Yen mempunyai penyakit sawan. Keadaan ini menyukarkan lagi proses penjagaan kanak-kanak kurang upaya kerana anak-anak mereka mempunyai masalah kesihatan:

*“Masa Han (bukan nama sebenar) umur 5 minggu doktor diagnos dia ada masalah brain tumor. Han ada tumor laa, kat bahagian top vertical area”. (Wei)*

*“Dia, dia ada tarik (penyakit sawan). Masa dia umur aaa tak silap saya 3 tahun kot, dia ada demam panas dia memang ada tarik”. (Imam)*

*“Brain dia tak sama besar loo. Satu side besar maa, that’s why Hui (bukan nama sebenar) dapat fix (penyakit sawan). Eerm, epilepsy. Eerm, bila Hui dah lahir masa dua hari laa, dia dah kena fix” (Yen)*

Serow (1990) menyatakan bahawa kanak-kanak kurang upaya kategori *Cerebral Palsy (CP)* mempunyai risiko yang tinggi untuk mendapat penyakit sawan (*epilepsy*) memandangkan mereka mengalami kerosakan pada bahagian saraf otak. Tambahan pula Nelson (2005) turut menjelaskan bahawa ibu bapa yang mempunyai masalah kesihatan (isu penuaan/pembedahan) akan berhadapan dengan cabaran yang lebih tinggi untuk menjaga anak mereka berbanding ibu bapa yang sihat.

### **Penerimaan Negatif**

Salah satu daripada cabaran utama yang dihadapi oleh informan dalam menjaga anak kurang upaya adalah isu stereotaip dan penerimaan negatif daripada ahli keluarga, pasangan dan anggota masyarakat. Selvi (bukan nama sebenar) menjelaskan bahawa suaminya tidak dapat menerima kenyataan bahawa anak pertama mereka mempunyai masalah ketidakupayaan. Selain itu, Selvi turut berasa tidak puas hati dengan sikap sesetengah anggota masyarakat yang mempunyai persepsi negatif terhadap golongan kurang upaya:

*“Husband saya. Mmmmm, dia tak boleh terima (ketawa). Dia sedih laa, banyak sedih. Anak pertama jadi macam nie (ini). Lepas tuu (itu) ahhh orang luar! Ahh, tapi ada jugak (juga) laa yang suka tengok satu macam. Macam jeling laa, bila tengok anak saya. Macam pelik dia orang tengok. Saya sendiri pun tak (tidak) suka orang tengok macam tuu (itu). Macam tak pernah tengok manusia saje (sahaja). Macam kita orang datang dari hutan”*

Wei (bukan nama sebenar) pula menjelaskan bahawa anak keduanya tidak dapat menerima keadaan abangnya yang mempunyai masalah

ketidakupayaan. Malah, anak keduanya berasa cemburu kerana abangnya mendapat perhatian dan kasih sayang yang lebih berbanding dirinya sendiri:

*“Aaa, of course. Sebab tuu (itu) Han’s (bukan nama sebenar) brother selalu jelous”. He is OKU tada (tiada) orang mau (mahu) main sama dia. Even twins, his brother oso (also) won’t play with him. Adik dia pun tak leh (tidak boleh) terima, he will ask me. Aaaa, mummy why I must do this, why must do that? Then why, why, why. Then I will explain to him. Adik dia sometime pukul Han tau. Adik dia tak mau (tidak mahu) main sebab Han tak boleh cakap maa then tak leh (tidak boleh) jalan so hemm Han no friends. Even his cousin brother tak (tidak) mix sama dia. Sebab kan dia tak boleh jalan, then tak boleh main”.*

Selain itu, Wei turut menjelaskan bahawa jiran tetangga dan anggota masyarakat tidak dapat menerima golongan kurang upaya:

*“Tapi my neighbour laa, dia orang tak mau (tidak mahu) anak mereka main sama Han (bukan nama sebenar). Mmm. Because our Chinese like that. Mereka aaa ada pantang-pantang you know. Orang tanye (tanya) banyak soalan laa tengok macam tengok animal’s kat zoo, but I don’t care. Then haaa outsider’s yes! Dia tengok satu macam, you know one kind of look”.*

Imam juga meluahkan rasa tidak puas hati terhadap anggota masyarakat yang mempunyai persepsi negatif terhadap golongan kurang upaya. Selain itu, menurut Imam terdapat sesetengah daripada jiran tetangganya yang tidak dapat menerima golongan kurang upaya:

*“Setengah masyarakat dia orang pandang budak nie (ini) macam lain. Dia orang rasa macam budak ini macam makhluk asing tau. Aaaaa, tapi setengah (memikirkan sesuatu). Yaa lah bila anak tak (tidak) normal. Tak perfect kan”.*

Stereotaip dan penerimaan negatif merupakan salah satu daripada cabaran utama yang dihadapi oleh golongan ibu yang mempunyai anak kurang upaya. Masyarakat masih mempunyai pandangan negatif terhadap golongan kurang upaya kerana mereka berpendapat bahawa wujud jurang perbezaan antara individu normal dan golongan kurang upaya (Pennefather, 2000).

## Masalah Pengangkutan

Dua daripada informan yang terlibat dalam kajian ini berhadapan dengan masalah pengangkutan. Selvi (bukan nama sebenar) menjelaskan bahawa anaknya suka berjalan-jalan namun disebabkan masalah pengangkutan dia jarang membawa anaknya keluar dari rumah:

*"Dia suka pi (pergi) luar, tapi (tetapi) sekarang transport problem".*

Hannah (bukan nama sebenar) pula menjelaskan bahawa masalah pengangkutan menjadi penghalang utama untuk membawa anaknya bagi mendapatkan rawatan tradisional. Selain itu, tambang teksi yang tinggi juga menjadi masalah kepada Hannah untuk menggunakan perkhidmatan teksi:

*"Lagipun dik (adik), tempat tuu (itu) jauh dari rumah makcik. Kena pi (pergi) sampai Balik Pulau. Dah lah, harga teksi mahal. Transport problem".*

Pennefather (2000) menyatakan bahawa tingkat pendapatan ibu bapa mempunyai hubungan yang signifikan dengan kemampuan untuk memenuhi keperluan tambahan anggota keluarga yang mempunyai masalah ketidakupayaan. Hal ini kerana, kekurangan sumber kewangan dan ketiadaan pengangkutan menjadi penghalang kepada ibu bapa untuk mengakses dan mendapatkan rawatan kesihatan bagi anak mereka.

## Penutup

Kajian ini membuktikan bahawa golongan ibu yang mempunyai anak kurang upaya memerlukan pelbagai bantuan tambahan untuk membantu mengurangkan cabaran dalam penjagaan kanak-kanak kurang upaya. Dasar Orang Kurang Upaya telah menggariskan bahawa keutamaan perlu diberikan kepada kanak-kanak kurang upaya bagi tujuan memperkasa golongan ini. Maka, setiap keluarga yang mempunyai anak kurang upaya sewajarnya diberi bantuan khusus berpandukan kepada keperluan kanak-kanak tersebut.

Pihak Jabatan Kebajikan Masyarakat seharusnya bekerjasama dengan Kementerian Kesihatan Malaysia untuk memberikan intervensi psikologi kepada golongan ibu bagi menjamin kesejahteraan psikologi mereka. Khidmat kaunseling seharusnya diberikan kepada golongan ibu bagi membantu mereka untuk menangani tekanan yang dihadapi dari aspek emosi, material dan kewangan dalam menjaga anak kurang upaya.

Selain itu, agensi kerajaan dan bukan kerajaan perlu menganjurkan seminar, bengkel atau ceramah bagi golongan ibu yang mempunyai anak kurang upaya. Maklumat/teknik-teknik penjagaan perlu diketahui oleh golongan ibu khususnya bagi pasangan muda yang mempunyai anak kurang upaya. Malahan, informasi berkaitan kemudahan dan hak istimewa golongan kurang upaya seharusnya diketahui oleh setiap ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya.

Tambahan juga, program kebajikan jangka panjang perlu dirangka bagi membantu memperkasa serta memberikan harapan baru kepada ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya. Pendedahan yang berterusan akan memberikan kesedaran kepada anggota masyarakat serta mengurangkan tanggapan negatif terhadap golongan kurang upaya.

### Rujukan

- Aaltonen, R., Heikkinen, T., Hakala, K. (2005). Transfer of Pro-Inflammatory Cytokines Across Term Placenta. *Obstet Gynecol*, 106:802-7.
- Allison, S.R. & Vining, C. B. (1999). Native American Culture and Language. *Bilingual Review*, 21, 193-207.
- Baker, C.M., Donnelly, E.I., Raif, R., & Rimmerman, A. (2001). Parental Attitudes to Out-Of-Home Placement of Young Children with Developmental Disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 97-105.
- Barrera, M., Vang, H., Liu, K., & Thurlow, M. (2005). *ELL Parent Perceptions on Instructional Strategies for Their Children with Disabilities* (ELLs with Disabilities Report 12). Minneapolis, MN: University of Minnesota, National Center on Educational Outcomes.
- Baxter, C., Cummins, R. & Yiolitis, L. (2000). Parental Stress Attributed to Family Members With and Without Disabilities: A Longitudinal Study. *Journal of Intellectual & Developmental*
- Boyce, J.L., Behl, M.I., Slon, K. (1991). Pathophysiology of Impairment in Patients with Spasticity and Use of Stretch as a Treatment of Spastic Hypertonia. *Phys Med Rehabil Clin* 2001, 12, 47-68.
- Coleman, M. (1991). Planning For the Changing Nature of Family Life in Schools for Young Children. *Young Children*, 4, 6-15.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Cross, A.H. (2007). Mediating Influences of Social Support: Personal, Family and Child Outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- Eccles, U.O. (1996). *The Ecology of Human Development: Experiment, Nature and Design*. London: Harvard University Press.
- Engel, J.M., Petrina, T.J., Dudgeon, B.J., McKearnan, K.A. (2005). Cerebral Palsy and Chronic Pain – A Descriptive Study of Adolescents. *Physical Occupational Therapy Pediatr*

- Gill, M. J. & Harris, S. L. (1991). Hardiness and Social Support as Predictors of Psychological Discomfort in Mothers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 407-416.
- Gormely, M.E. (2001). Treatment of Neuromuscular and Musculoskeletal Problems in Cerebral Palsy. *Pediatric Rehab*, 4, 5-16.
- Hastings, R.P. (2002). Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.
- Heller, T., Miller, A.B. & Factor, A. (1997). Adults with Mental Retardation as Supports to Their Parents: Effects on Parental Care giving Appraisal. *Mental Retardation*, 35, 338-346.
- Hornby, G. (1994). Counselling in Child Disability: Skills for Working with Parents. *London Othopedic Journal*, 2, 11-17.
- Laporan Tahunan Jabatan Kebajikan Masyarakat (2015).
- Mickelson, K.D. (2001). Perceived Stigma, Social Support and Depression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27(8), 1046-1056.
- Millen, D. & Vadasy, P.E. (1999). Meeting the Unique Concerns of Brothers and Sisters of Children with Special Needs. *London Family Support and Early Intervention*.
- Nelson, K.B., Dambrosia, J.M., Iovannisci, D.M. (2005). Genetic Polymorphisms and Cerebral Palsy in Very Preterm Infants. *Pediatric Res*, 57, 4-9.
- Odding, E., Roebroek, M.E., Stam, H.J. (2006). The Epidemiology of Cerebral Palsy: Incidence, Impairments and Risk Factors. *Disability Rehab*, 28, 83-91.
- Oliver, M. (1996). Understanding Disability from Theory to Practice. *Macmillan Press Basingstoke*.
- Pennefather, M., Tin, W. (2000). Ocular Abnormalities Associated with Cerebral Palsy After Preterm Birth. *Eye Medicine*, 14, 78-81.
- Serow, G.B, Seligman, M. & Darling, R.B. (1990). Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability. *New York: Guilford*.
- Wingert, J.R., Burton, H., Sinclair, R.J. (2008). Tactile Sensory Abilities in Cerebral Palsy: Deficits in Roughness and Object Discrimination. *Dev Med Child Neurology*, 50, 2-8.
- Yekutieli, M., Jariwala, M., Stretch, P. (1994). Sensory Deficit in the Hands of Children with Cerebral Palsy: A New Look at Assessment and Prevalence. *Dev Med Child Neurology*, 6, 19-24.
- Zurmohle, U.M., Homann, T., Schroeter, C., Rothgerber, H., Hommel, G., & Ermert, J.A. (1998). Psychosocial Adjustment of Children with Spina Bifida. *Journal of Child Neurology*, 13, 64-70.