

Meneroka Cabaran yang Dihadapi oleh Ibu dalam Menguruskan Anak Berkeperluan Khas

(Exploring the Challenges Faced by Mothers in Managing Children with Special Needs)

Nur Farahana Ismail @ Mohd Ismail
Fakulti Pendidikan
Universiti Kebangsaan Malaysia
Email: p94258@siswa.ukm.edu.my

Manisah Mohd. Ali
Fakulti Pendidikan
Universiti Kebangsaan Malaysia
Email: mma@ukm.edu.my

Abstrak

Ibu bapa dengan anak berkeperluan khas mengalami cabaran dari segi mental dan fizikal yang boleh menyebabkan tekanan psikologikal. Golongan ibu lebih cenderung untuk mengalami tekanan yang lebih tinggi disebabkan mereka lebih mendampingi anak mereka berbanding bapa. Kajian ini bertujuan untuk meneroka cabaran yang boleh menyebabkan tekanan dalam kalangan ibu dengan anak berkeperluan khas. Reka bentuk kajian ini adalah kajian kes yang melibatkan protokol temubual untuk mendapatkan maklumat daripada kumpulan ibu (n=6) yang mempunyai anak berkeperluan khas dalam kategori gangguan spektrum autisme, palsy serebral dan sindrom kurang daya tumpuan dan hiperaktif. Data kajian ditranskrip secara verbatim dan dianalisis data dengan menggunakan kaedah Analisis Tematik. Kajian ini mendapati bahawa terdapat lima cabaran yang dihadapi oleh sampel kajian iaitu cabaran dari segi kurang pengetahuan pada peringkat pengenalanpastian jenis ketidakupayaan anak, penerimaan keluarga, stigma masyarakat, tekanan emosi dan pengurusan kerjaya di samping menguruskan anak berkeperluan khas. Kerjasama dan kolaborasi antara beberapa pihak yang bertanggungjawab seperti kaunselor, pihak hospital dan kementerian diperlukan bagi memastikan kesejahteraan para ibu. Para ibu perlu disediakan maklumat yang terperinci berkenaan pengurusan anak berkeperluan khas. Kajian ini mempunyai implikasi kepada agensi kerajaan yang berwajib untuk merangka modul pendidikan keibubapaan yang berkesan.

Kata kunci: Ibu, Anak Berkeperluan Khas, Cabaran, Tekanan

Abstract

Parents of children with special needs experience mental and physical challenges that can cause psychological stress. Mothers are more likely to experience higher stress than fathers as they closer to their children than father. This study aims to explore the challenges that can cause stress among mothers with special needs children. The research design of this study was a case study using an interview protocol to seek information from a group of mothers (n = 6) of children with special needs who are experiencing autism spectrum disorders, cerebral palsy and attention-deficit/hyperactive disorder. Data were transcribed verbatimly and analysed using the Thematic Analysis Method. This study found that there are five challenges faced by the study sample namely challenges in terms of lack of knowledge in the stages of identification of child disability, family acceptance, social stigma, emotional stress and career management in addition managing special needs children. Cooperation and collaboration between several parties such as counselors, hospitals and ministries are needed to ensure the well-being of mothers. Mothers need to be provided with detailed information on the management of children with special needs. This study has implications on Government agencies' effort to design educational module on effective parenting.

Keywords: Mother, Children with Special Needs, Challenge, Stress

Article Progress
Received: 27 October 2020
Revised: 11 November 2020
Accepted: 25 November 2020

1. PENGENALAN

Setiap ibu bapa berhadapan dengan pelbagai cabaran dan dugaan dalam membesarkan anak-anak terutamanya bagi ibu bapa yang mempunyai anak berkeperluan khas (Norliza Saiful Bahry, Azmi Mat, Nur Liana Kori, Ainunnazlee Mohd Ali, Zarina Abdul Munir & Mohammad Zaim Mohd Salleh, 2019). Berdasarkan Akta 658, Akta Orang Kurang Upaya 2008, orang kurang upaya bermaksud 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. Terdapat tujuh kategori Orang Kurang Upaya (OKU) yang dipertimbangkan bagi pendaftaran OKU oleh Jabatan Kebajikan Masyarakat iaitu kurang upaya pendengaran, kurang upaya penglihatan, kurang upaya pertuturan, kurang upaya fizikal, kurang upaya pembelajaran, kurang upaya mental, dan kurang upaya pelbagai. Kategori kurang upaya pembelajaran yang dinyatakan oleh JKM adalah lewat perkembangan global, sindrom down, sindrom kurang daya tumpuan dan hiperaktif, gangguan spektrum autism dan masalah pembelajaran khusus.

Ibu bapa dengan anak berkeperluan khas terpaksa berhadapan dengan pelbagai cabaran yang boleh memberikan tekanan yang tinggi seperti cabaran dalam menguruskan keperluan anak-anak berkeperluan khas dalam keadaan kewangan keluarga yang tidak stabil, sistem sokongan yang lemah dan perlu berurusan dengan dasar dan prosedur birokrasi yang merumitkan (Surianti Sukeri, Raishan Shafini Bakar, Azizah Othman, & Mohd Ibrahim, 2017). Jumlah kanak-kanak yang didiagnosis dengan gangguan spektrum autism yang semakin meningkat di Malaysia menyebabkan lebih ramai ibu bapa berhadapan dengan tekanan dan kesukaran dalam menguruskan kehidupan (Ainul Izzah Abdul Manan, Noh Amit, Zaini Said & Mahadir Ahmad, 2018). Selain itu, terdapat juga segelintir masyarakat yang memandang negatif dan meletakkan jurang sosial terhadap anak berkeperluan khas (Lee Swee Poh, Mohd Mahzan Awang, Shahlan Surat, 2016). Stigma masyarakat terhadap anak berkeperluan khas menyebabkan keluarga yang mempunyai anak-anak berkeperluan khas ini akan menjauhkan diri dan tersisih dari masyarakat menyebabkan mereka akan lebih tertekan terutamanya dalam kalangan ibu (Kamarulzaman Kamaruddin, Che Anuar Che Abdullah dan Mohd Noor Idris, 2016); McConnell & Savage, 2015).

Bagi ahli keluarga yang tidak mempunyai kewangan yang stabil, mempunyai anak berkeperluan khas merupakan satu beban dan akan meningkatkan tekanan dalam kehidupan (Kartini Ilias, Cornish, Kummar, Park, & Golden, 2018). Ibu bapa perlu mengeluarkan sejumlah wang yang banyak untuk menampung keperluan anak berkeperluan khas seperti rawatan, peralatan sokongan, ubat dan sebagainya. Kebanyakan ibu bapa pernah menghantar anak untuk menjalani terapi di hospital kerajaan tetapi perlu menunggu untuk tempoh masa yang lama (Kartini Ilias, Liaw, Cornish, Park, & Golden, 2017; Kartini Ilias, Cornish, Park, Hasnah Toran, & Golden, 2019). Anak-anak berkeperluan khas ini memerlukan rawatan dan terapi secara berterusan. Oleh itu, ibu bapa terpaksa mencari alternatif lain dengan menghantar anak ke pusat terapi swasta yang memerlukan kos yang tinggi (Kartini Ilias et al. 2017). Kos yang diperlukan untuk memenuhi keperluan anak berkeperluan khas ini melebihi pendapatan bulanan ibu bapa (Sazlina Kamarulzaman, Hasnah Toran, Suziyani Mohamed, & Nazmin Abdullah, 2018). Terdapat banyak keperluan lain yang perlu dipenuhi oleh ibu bapa bagi meneruskan kehidupan harian selain daripada keperluan anak berkeperluan khas. Sekiranya ibu bapa tersebut mendapat sokongan daripada pihak lain seperti golongan profesional, ahli keluarga, pihak sekolah dan ibu bapa lain yang mempunyai anak berkeperluan khas, ia akan membantu untuk meringankan beban yang dihadapi serta dapat mengurangkan tekanan yang dihadapi (Kartini Ilias et al. 2018).

2. PERMASALAHAN KAJIAN

Ibu bapa yang dengan anak berkeperluan khas berhadapan dengan cabaran seperti gangguan fizikal dan emosi, isu hubungan dalam keluarga dan meningkatkan beban dari segi kewangan (Kamarulzaman Kamaruddin et al. 2016; McConnell & Savage, 2015). Walaubagaimanapun, cabaran-cabaran yang diterima oleh setiap ahli keluarga adalah berlainan bergantung kepada jenis ketidakupayaan anak dan struktur demografi keluarga itu sendiri (Saiful Bahry et al. 2019). Cabaran dan halangan menyebabkan ibu bapa mengalami tekanan dan boleh menjejaskan tahap kesihatan mental dan fizikal (Kamarulzaman Kamaruddin et al. 2016). Tekanan psikologikal berpanjangan yang dialami oleh ibu bapa yang mempunyai anak berkeperluan khas boleh menyebabkan mereka menghidap penyakit kemurungan (Al-Farsi et. al., 2016). Seterusnya, tekanan yang kronik juga boleh mengakibatkan gangguan perkahwinan dan fungsi keluarga (McConnell & Savage, 2015).

Kesan daripada tekanan tersebut adalah ibu bapa menjadi kurang optimum dalam menjaga anak-anak yang boleh menyebabkan berlakunya masalah tingkah laku dalam kalangan anak-anak dan boleh memberikan risiko terhadap perkembangan kognitif anak-anak berkeperluan khas ini (McConnell & Savage, 2015). Isu ini perlu diberikan perhatian kerana ia boleh menjadi punca kepada masalah tingkah laku dalam kalangan anak-anak (McConnell & Savage, 2015). Perkembangan kognitif anak-anak berkeperluan khas akan terganggu disebabkan kefungsihan dalam keluarga yang tidak stabil (McConnell & Savage, 2015). Gangguan terhadap kesejahteraan psikologi ibu bapa ini akan turut memberikan kesan negatif terhadap kesejahteraan psikologi anak itu sendiri (Bonab, Motamedi & Zare, 2017).

Terdapat kajian yang mendapati bahawa bapa sukar untuk menerima anak berkeperluan khas dari segi masalah pembelajaran berbanding dengan masalah penglihatan (Manisah Mohd Ali, Azleen Mohd Bohari, Norshidah Mohamad Salleh, & Rosadah Abdul Majid, 2017). Kesukaran dari segi penerimaan ini adalah disebabkan persepsi bapa terhadap tingkah laku dan fizikal anak berkeperluan khas dari segi masalah pembelajaran. Isu penerimaan bapa ini akan menambahkan lagi tekanan yang dihadapi oleh para ibu (Taderera & Hall, 2017). Ibu perlu memberikan perhatian yang lebih kepada anak berkeperluan khas sekiranya bapa tidak dapat menerima kehadiran anak ini. Para ibu yang merupakan penjaga utama kepada anak-anak mengalami tekanan yang lebih tinggi berbanding bapa (Al-Farsi, Al-Farsi, Al-Sharbati, & Al-Adawi, 2016; Yamaoka, Tamiya, Izumida, Kawamura, Takahashi & Noguchi, 2016).

Semakin menurun kadar tekanan ibu bapa, semakin meningkat kesejahteraan hidup ahli keluarga yang lain kerana tekanan yang dialami oleh ibu bapa akan mempengaruhi kesejahteraan dalam keluarga (Guyard et al. 2017). Sangat penting bagi para ibu untuk menguruskan cabaran dan tekanan yang diterima setiap hari. Tekanan yang dihadapi oleh ibu ini bukan hanya memberi kesan terhadap diri sendiri tetapi memberikan kesan yang negatif terhadap struktur keluarga dan mengganggu kefungsihan keluarga itu sendiri. Oleh itu, kajian ini dijalankan untuk mengenalpasti cabaran yang dihadapi oleh golongan ibu agar inisiatif dan program dapat dirangka khusus bagi membantu para ibu dengan anak berkeperluan khas ini.

3. OBJEKTIF

Kajian ini bertujuan untuk meneroka cabaran-cabaran yang dihadapi oleh ibu yang mempunyai anak berkeperluan khas.

4. METODOLOGI

Reka bentuk kajian yang digunakan adalah kajian kes yang melibatkan pengumpulan maklumat secara sistematik dan terperinci tentang tingkah laku bagi individu tertentu, keadaan sosial atau peristiwa khusus untuk mengetahui bagaimana tingkah laku individu atau perubahan sosial berlaku (Chua Yan Piaw, 2014). Seterusnya, kaedah yang dipilih dalam kajian kes ini ialah kaedah temu bual. Kajian ini dijalankan di Daerah Petaling Selangor. Sampel kajian dipilih dengan menggunakan kaedah persampelan bola salji. Sampel kajian terdiri daripada kumpulan ibu yang mempunyai anak-anak berkeperluan khas yang berusia 5 hingga 14 tahun. Mereka adalah, empat ibu dengan anak gangguan spektrum autisme, seorang ibu dengan anak sindrom kurang daya tumpuan dan hiperaktif, dan seorang lagi ibu dengan anak palsi serebral. Khususnya, Sampel 1 (Ibu dengan anak gangguan spektrum autisme berumur 5 tahun), Sampel 2 (Ibu dengan anak sindrom kurang daya tumpuan dan hiperaktif berumur 9 tahun), Sampel 3 (Ibu dengan anak gangguan spektrum autisme berumur 6 tahun), Sampel 4 (Ibu dengan anak palsi serebral berumur 6 tahun), Sampel 5 (Ibu dengan anak gangguan spektrum autisme berumur 14 tahun) dan Sampel 6 (Ibu dengan anak gangguan spektrum autisme berumur 6 tahun).

Protokol temu bual digunakan bagi mendapatkan maklumat yang diperlukan daripada sampel kajian. Protokol temu bual bagi kajian ini dijalankan melalui panggilan telefon. Pengkaji memohon persetujuan dan membuat temu janji dengan sampel kajian terlebih dahulu sebelum membuat panggilan telefon bagi menjalankan sesi temu bual. Penganalisan data pula dijalankan dengan menggunakan kaedah analisis tematik iaitu mencari tema-tema yang berkaitan dengan objektif kajian. Tema yang dikehendaki diperhalusi berdasarkan objektif yang dikehendaki.

5. DAPATAN KAJIAN

Hasil dapatan kajian mendapati bahawa terdapat lima cabaran yang dihadapi oleh responden dalam kajian ini iaitu kurang pengetahuan pada peringkat pengenalpastian jenis ketidakupayaan anak, penerimaan keluarga, stigma masyarakat, tekanan emosi dan pengurusan kerjaya.

Kurang pengetahuan di peringkat pengenalpastian jenis ketidakupayaan anak

Pada peringkat awal diagnosis, empat daripada enam sampel kajian menyatakan bahawa mereka tidak ada pengetahuan yang mendalam mengenai jenis ketidakupayaan anak mereka. Masalah tersebut menyebabkan sampel kajian tertekan dan tidak tahu perkara yang perlu dilakukan untuk membantu anak mereka. Sebagai ibu, mereka ingin melakukan perkara yang terbaik untuk anak mereka, namun disebabkan kurang pengetahuan tentang diagnosis, mereka keliru, tertekan dan sukar untuk membuat keputusan. Kekeliruan ini dinyatakan oleh sampel 1 seperti berikut:

“I didn’t feel sad tapi I rasa macam very helpless la. I want to help him. I jadi lebih stress sebab I nak cari sangat cara untuk tolong anak saya. Sebab now I know he already had a diagnosis, memang dah confirm. So what should I do next? So, bila in the first 6 month, memang saya sangat stress. I tak nangis, tak sedih. Tapi I very stress bacause I want to help him.” (Sampel 1)

Sampel 1 tidak merasa kecewa dengan hasil diagnosis anak tetapi tertekan disebabkan terlalu berfikir tentang pendekatan yang paling sesuai untuk membantu perkembangan anak. Ciri-ciri bagi setiap kanak-kanak ini juga berbeza, jadi setiap ibu bapa perlu mencari kaedah yang tepat dan sesuai

untuk anak mereka. Ibu bapa perlu meluangkan masa untuk mencari maklumat bagi membantu anak mereka. Terhadap sedikit perbezaan di antara sampel 1 dan 5. Sampel 5 sukar untuk menerima hakikat diagnosis anak pada peringkat permulaan dan lebih tertekan disebabkan kurang kefahaman tentang ASD sehingga tidak dapat fokus dengan kerjaya:

“Masa dapat tahu saya rasa sedih sangat. Masa tu saya tak faham sangat tentang autism. Saya sangat berharap ia tak berlaku pada anak saya. Masa tu saya dah rasa keliru, sedih dan dah tak boleh fokus dengan kerja.” (Sampel 5)

Sampel 3 pula menyatakan bahawa doktor yang mengesahkan diagnosis anak tidak memberi penerangan tentang diagnosis anak menyebabkan sampel kajian menjadi lebih keliru dan tidak jelas tentang tindakan yang perlu diambil:

“Masa kali ketiga follow up, doktor sahkan yang dia ada autism spectrum disorder. Masa tu saya blur sebab tak pernah tahu tentang ASD dan doktor pun tak cerita lanjut.” (Sampel 3)

Sampel 6 pernah merasa hilang harapan setelah mengetahui keadaan anak. Namun begitu, keadaan semakin bertambah baik setelah mendapat kefahaman berkenaan anak. Berikut merupakan kenyataan daripada sampel 6:

“Masa awal diagnosis dulu memang rasa hilang harapan sebab masa tu tak tahu lagi. Banyak tak faham. Tapi bila lama-lama dah faham kita pun yakin.” (Sampel 6)

Pada awal diagnosis ibu bapa kebanyakannya kurang jelas tentang keadaan anak mereka dan mereka menghadapi kesulitan untuk mencari tempat yang terbaik untuk anak mereka. Para ibu merasa sangat sedih dan sukar untuk menerima hakikat. Mereka perlu mengawal emosi dan pada masa yang sama perlu meluangkan masa untuk mempelajari dan memahami ciri-ciri dan tingkah laku anak berkeperluan khas ini.

Penerimaan keluarga

Tiga dari enam sampel kajian mengalami kesukaran dari segi penerimaan keluarga. Mereka berhadapan dengan kesukaran apabila terdapat ahli keluarga yang tidak dapat menerima hakikat bahawa dalam ahli keluarga terdiri daripada golongan orang kurang upaya. Ahli keluarga sampel kajian tidak dapat menerima istilah OKU dan menganggap bahawa anak tersebut hanya seperti kanak-kanak tipikal yang lain. Disebabkan masalah tersebut, sampel kajian tidak dapat memohon kad OKU dan tidak dapat mengakses kelebihan dan bantuan yang disediakan oleh kerajaan kepada golongan OKU di Malaysia. Kesukaran ini dinyatakan oleh sampel 3:

“Penerimaan dari nenek dia ok, tapi atuk dia tak boleh accept diagnosis dia. Especially, kalau dia terdengar perkataan OKU. Actually, I nak apply OKU card sebab kita kat malaysia, boleh hantar PPKI. Tapi bila dia terdengar planning nak apply OKU card, dia akan marah. Dia kata kenapa you nak apply kad orang cacat. Dia tak boleh terima I panggil OKU, OKU untuk orang cacat. Family member I yang lain ok. Diorang pun tak duduk dengan kitorang, just jumpa sekali sekala. Kakak I, dia bukan la tak setuju, tapi dia kata I mudah percaya dengan orang, bila orang kata diagnose apa semua.” (Sampel 3)

Selain itu, sampel 3 juga sukar untuk menggunakan teknik yang dipelajari melalui kursus yang telah diikuti disebabkan halangan daripada ayah beliau. Perkara tersebut menimbulkan masalah kerana kanak-kanak tersebut memerlukan pendekatan yang berbeza daripada kanak-kanak tipikal:

..Bila saya nak didik anak saya guna kaedah yang diajar dalam satu kursus, saya pernah bergaduh dengan ayah saya sebab dia kata kursus tu tak bermanfaat...” (Sampel 3)

Sampel 2 yang turut berhadapan dengan masalah yang hampir sama disebabkan suaminya sendiri yang tidak dapat menerima hakikat mengenai anak mereka. Disebabkan isu tersebut, sampel

2 sukar untuk menyertai program seperti seminar, bengkel dan lain-lain yang boleh membantu pengurusan anak berkeperluan khas ini. Sampel 2 juga sukar untuk memohon bantuan yang disediakan oleh pihak kerajaan disebabkan tidak mempunyai kad OKU:

“Takde terima bantuan sebab kalau nak minta bantuan kena buat kad dulu, tapi suami saya tak nak buat kad OKU.” (Sampel 2)

“Ada, kalau ada seminar kita pegi la. Tapi masalahnya suami saya masih tak nak accept anak saya OKU. Dia masih anggap anak saya normal. So, saya yang banyak baca artikel.” (Sampel 2)

Disebabkan tidak mendapat penerimaan daripada keluarga, sampel kajian tidak mendapat sokongan yang sepatutnya daripada ahli keluarga terdekat. Kebiasaanya, ahli keluarga terdekat sukar untuk menerima hakikat tentang keadaan anak berkeperluan khas ini disebabkan kurang pengetahuan tentang diagnosis anak tersebut. Masalah penerimaan keluarga ini dinyatakan oleh sampel 3:

“Cabaran selalunya orang susah nak faham dia sebab kadang-kadang dia lantang bila bercakap. Kadang-kadang dia cakap tu orang fikir dia kurang ajar. Dia tak bermaksud macam tu tapi bila orang bercakap dia akan menyampuk. Dia nak jawapan masa tu jugak. Kalau dengan family pun kadang diorang tak faham, rasa macam kasar sangat.” (Sampel 2)

Sampel 6 pula tidak mengalami masalah dari segi penerimaan keluarga tetapi terdapat cabaran apabila ibu sampel kajian yang menjaga anaknya tidak memahami tingkah laku anak:

“Saya bertuah sebab yang jaga anak saya ni mak saya. Dari segi penerimaan keluarga takda masalah. Cuma kadang-kadang nenek dia macam tak biasa, tak faham dengan tingkah laku anak.” (Sampel 6)

Penerimaan ahli keluarga terhadap anak berkeperluan khas ini sangat penting. Para ibu sangat memerlukan sokongan sosial daripada ahli keluarga dalam mendidik anak istimewa ini. Namun, disebabkan terdapat ahli keluarga yang tidak dapat menerima hakikat tentang diagnosis anak seperti yang dialami oleh sampel 2 dan 3, mereka mengalami kesukaran sehingga tidak dapat memohon kad OKU dan anak tersebut tidak dapat bantuan yang sepatutnya dapat diterima.

Stigma masyarakat

Melalui kajian ini, sampel kajian juga berhadapan dengan masalah pemahaman masyarakat dan ahli keluarga mereka sendiri terhadap anak mereka. Sampel 3 menyatakan cabaran yang diterima adalah anaknya sering kali menyampuk perbualan orang lain dan dianggap kasar oleh orang luar yang tidak memahami:

“Cabaran selalunya orang susah nak faham dia sebab kadang-kadang dia lantang bila bercakap. Kadang-kadang dia cakap tu orang fikir dia kurang ajar. Dia tak bermaksud macam tu tapi bila orang bercakap dia akan menyampuk. Dia nak jawapan masa tu jugak. Kalau dengan family pun kadang diorang tak faham, rasa macam kasar sangat. Kita cuba explain tapi orang susah la nak faham. Bila dia susah sangat nak faham kita tidak akan pegi ke rumah diorang.” (Sampel 2)

Masyarakat tidak memahami tingkah laku kanak-kanak berkeperluan khas dan menganggap kanak-kanak ini bersikap kasar dan tidak menghormati orang lain. Walaupun sampel 2 telah cuba memberi penerangan berkenaan keadaan anak, tetapi orang luar bahkan ahli keluarga sendiri tetap sukar untuk memahami. Jadi, disebabkan masalah tersebut, sampel 2 lebih memilih untuk tidak membawa anak keluar bersama dengan kawan-kawan mahupun dengan ahli keluarga sendiri. Mereka lebih banyak meluangkan masa bersama di rumah.

“Kita cuba explain tapi orang susah la nak faham. Bila dia susah sangat nak faham kita tidak akan pegi ke rumah diorang.” (Sampel 2)

“So far, kalau kita bawak keluar dengan family member, kalau family tak boleh terima I takkan bawa dia pegi lagi, I akan kurangkan penglibatan.” (Sampel 2)

Sampel 5 pula mengatakan bahawa aktiviti sosial yang biasa dilakukan terganggu dan terpaksa mengurangkan penglibatan:

“Aktiviti sosial memang terganggu. Lepas saya berhenti kerja saya join banyak aktiviti tapi sedikit terganggu. Tapi saya okla, saya taknak susahkan, saya fikir kalau tak dapat join saya fikir jaga anak lebih banyak pahala so saya lepaskan. Memang terganggu tapi saya tak jadikan ia sebagai bebanan. Pernah rasa hilang harapan beberapa kali tapi saya cepat-cepat terus kembali kepada Allah. Sebab Allah dah kata kalau kita tak mampu dia tak akan bagi.” (Sampel 5)

Walaupun bagaimanapun, sampel 5 cuba untuk memandangi isu tersebut dari sudut pandangan positif dan memilih untuk menjaga anak di rumah. Selain itu, sampel 5 juga pernah mempunyai pengalaman dimarahi oleh orang awam disebabkan kelakuan anak berkeperluan khas di tempat awam seperti dalam kenyataan berikut:

“Saya pernah ada pengalaman yang sangat sedih. Masa tu kat RNR, Aiman (nama samaran) sangat haus. Dia menuju kat satu meja keluarga yang tengah makan. Masa tu Aiman terus menuju ke meja dan ambil air yang ada atas meja. Makcik tu terus ambil air dan marah. Saya minta maaf dan bagitau anak saya istimewa tak tahu apa-apa. Masa tu dia buat muka menyampah.” (Sampel 5)

Sampel 1 juga menyatakan anaknya juga pernah tantrum di khalayak ramai ketika membawanya keluar bersama:

“Ada a few times, dia pernah tantrum sampai bila guling-guling kat lantai tapi orang tak marah dia pandang semacam. But, dorang tak approach to help kita..” (Sampel 1)

Kebanyakan sampel kajian cuba untuk memberi penerangan kepada masyarakat, namun mereka masih sukar untuk menerimanya. Namun begitu, empat daripada enam sampel kajian mengambil langkah untuk tidak mengambil kisah tentang pandangan masyarakat terhadap anak mereka. Sampel 1 lebih mementingkan pandangan ahli keluarga berbanding pandangan masyarakat kerana ahli keluarga yang banyak memberikan sokongan seperti mana dalam kenyataan berikut:

“...Kita yang assume, actually dia tak kata apa pun. So far I takde masalah dengan pandangan masyarakat as long as I dengan family dah boleh terima.” (Sampel 1)

Sampel 3 pula menyatakan beliau akan memaklumkan keadaan anak kepada masyarakat sekiranya mereka memandangi anaknya dengan pandangan yang aneh:

“...Orang masa tu pandang tapi biasala..I pun perhatikan la, kalau ada orang asyik pandang I akan bagitau la.” (Sampel 3)

Sampel 5 dan 6 mengambil pendekatan untuk mengabaikan pandangan negatif daripada masyarakat dan tidak memberikan apa-apa respon:

“Kat luar ramai je orang yang pandang sinis kat saya, but I don't care.” (Sampel 5)

“Selalunya kalau berhadapan dgn stigma masyarakat saya takkan respon apa-apa. Saya ignore je.” (Sampel 6)

Stigma masyarakat ini menyebabkan para ibu merasa sukar untuk membawa anak keluar bergaul dengan orang lain. Dapatan kajian ini menunjukkan bahawa masih terdapat masyarakat yang belum cakna dan memahami tentang kanak-kanak berkeperluan khas. Kekurangan pengetahuan berkenaan dengan ciri-ciri dan tingkah laku golongan anak berkeperluan khas ini menyebabkan mereka sukar untuk menerima kehadiran mereka.

Pengurusan Emosi

Pengurusan emosi juga merupakan satu cabaran bagi sampel kajian. Sampel kajian berhadapan dengan emosi yang tidak stabil apabila menguruskan anak mereka terutamanya pada peringkat awal diagnosis. Pada peringkat awal, sampel kajian mengalami kesukaran untuk menerima hakikat tentang keadaan anak mereka dan tidak mempunyai pengetahuan terhadap diagnosis anak. Perkara tersebut menjadi punca kepada gangguan emosi terutamanya dalam kalangan ibu. Namun begitu, setelah memahami keadaan anak dan menyertai pelbagai program sokongan, golongan ibu ini mampu menguruskan emosi dengan baik. Sampel 1 menyatakan bahawa tekanan yang dihadapinya adalah disebabkan terlalu memikirkan cara untuk membantu anak seperti dalam kenyataan berikut:

“I want to help him. I jadi lebih stress sebab I nak cari sangat cara untuk tolong anak saya.”
(Sampel 1)

Sampel 5 pula mengambil masa selama 3 bulan untuk menerima hakikat diagnosis anak dan tidak dapat memberi tumpuan terhadap kerjaya:

“Saya tak boleh move on selama 3 bulan, saya tak boleh fokus kerja sebab terlalu sedih.” (Sampel 5)

Para ibu ini juga memerlukan masa untuk menerima situasi yang berlaku dalam hidup mereka seperti yang dinyatakan oleh sampel 4:

“Masa awal-awal dulu ya, sebab Lisa (nama samaran) tak boleh berdikari lagi. Lisa kadang-kadang dia tak dapat fokus, dia buang air kadang tak sempat nak beritahu. Boleh mandi, makan, sendiri, cuma kita kena tolong sikit-sikit.” (Sampel 4)

Sampel 6 turut menyatakan bahawa menjaga anak berkeperluan khas memerlukan kesabaran yang tinggi:

“Dari segi emosi ya sebab nak handle diorang ni perlu kesabaran yang tinggi bukan biasa-biasa je. Dari segi kesihatan takdela”. (Responden 6)

Walaupun bagaimanapun, sampel kajian 2 dan 4 menyatakan bahawa pengurusan emosi mereka semakin bertambah baik.

“So far sekarang ni takde la rasa terganggu emosi. Sekarang ok la.” (Sampel 2)

“Sekarang ni kami santai-santai saja je dengan Lisa, sebab kadang-kadang tu respons dia lucu.”
(Sampel 4)

Para ibu ini memerlukan masa untuk menguruskan emosi dan dengan sokongan daripada ahli keluarga dan rakan-rakan mereka dapat mengawal emosi dan meneruskan kehidupan dengan lebih baik sepertimana yang dinyatakan oleh sampel 5:

“Emosi dulu memang sangat stress. Tapi sekarang saya dah boleh terima.” (Sampel 5)

Penerimaan terhadap situasi yang berlaku juga membantu para ibu untuk menguruskan emosi. Semua sampel kajian dapat menguruskan emosi mereka dengan lebih baik seiring dengan perkembangan usia anak mereka.

Pengurusan kerjaya

Dari segi kerjaya, dua orang sampel kajian mengambil keputusan untuk berhenti kerja disebabkan ingin memberikan perhatian yang penuh kepada anak. Mereka perlu menghantar anak ke pusat terapi dan agak sukar untuk membahagikan masa sekiranya meneruskan kerja. Anak berkeperluan khas ini memerlukan perhatian yang sepenuhnya daripada ibu mereka disebabkan kaum bapa lebih memberi

perhatian terhadap kewangan keluarga. Oleh itu, ibu lebih banyak meluangkan masa bersama anak berbanding bapa seperti yang dinyatakan oleh sampel 3:

“I tampung tanggungjawab lebih berat dari dia, dia cuma tampung tanggungjawab dari segi kewangan sebab I pun dah berhenti kerja.” (Sampel 3)

Sampel 5 menyatakan sukar untuk menguruskan masa sekiranya terus bekerja disebabkan tanggungjawab untuk menjaga anak berkeperluan khas:

“Dari segi kewangan, masa saya kerja duit ada tapi saya takda masa untuk hantar anak ke terapi so saya nekad untuk berhenti kerja masa umur dia 4 tahun.” (Sampel 5)

Sampel kajian yang memiliki perniagaan sendiri juga turut menghadapi cabaran dari segi masa bekerja dan masa bersama dengan anak. Masalah yang dihadapi oleh responden adalah tidak dapat mencari penjaga yang memahami tingkah laku anak berkeperluan khas. Sampel kajian lebih memilih untuk menjaga anak sendiri di rumah seperti dalam kenyataan berikut:

“I have my own bussines, so sebelum ni sometime I still masuk pusat tuisyen saya untuk mengajar. Sebab masa tu I have one nanny, so bila nanny tu dah balik Philipine, I tak dapat nak cari org lain nak jaga dia. So, I dah tak masuk kerja sebab susah nak trust people yang tak faham. I had a few one or two yang datang cuba tapi mereka macam, bila I cakap ASD dia macam takut. So, very difficult to find child care. So I don’t trust anyone I memang tak masuk keje lepas tu. It’s either I jaga diri or memang parents and my husband yang akan jaga.” (Sampel 1)

Ibu yang bekerja perlu menyusun masa dari segi kerjaya dan anak. Sekiranya majikan tidak memahami situasi yang berlaku, ia akan menyukarkan para ibu untuk membahagikan masa di antara kerja dan anak seperti yang dinyatakan oleh sampel 6:

“Saya ada ramai bos, ada juga la bos yang ok boleh benarkan saya keluar untuk anak tapi ada juga yang tak berapa ok.” (Sampel 6)

Dua orang sampel kajian tidak berhadapan dengan cabaran dari segi kerjaya dan mendapat sokongan daripada suami. Ini dinyatakan oleh sampel 2 dan 4 seperti berikut:

“Takda masalah dari segi kerjaya sebab suami saya yang jaga anak.” (Sampel 2)

“Saya tak kerja, suri rumah ja, jadi takda masalah la. Suami pun kerja sendiri, berniaga. So, semua terkawal sebab Nawra pun banyak tolong. Dia pandai kemas, tumbuk bawang, susun barang, jaga adik-adik.” (Sampel 4)

Dari segi pengurusan kerjaya, para ibu sememangnya berhadapan dengan cabaran untuk membahagikan masa di antara keperluan kerja dan anak. Anak-anak berkeperluan khas ini memerlukan perhatian yang lebih daripada ibu bapa. Oleh itu, terdapat para ibu yang sanggup melepaskan kerjaya demi menumpukan perhatian kepada anak.

6. PERBINCANGAN

Cabaran yang paling besar dihadapi oleh para ibu adalah di peringkat awal pengenalanpastian jenis ketidakupayaan anak disebabkan mereka tidak ada persediaan dan pengetahuan berkenaan diagnosis anak mereka. Kebanyakan ibu mengalami tekanan disebabkan mereka tidak jelas berkenaan jenis ketidakupayaan anak dan sukar untuk mencari maklumat berkenaan rawatan dan terapi yang terbaik untuk anak mereka. Taderera dan Hall (2017) juga turut menyatakan bahawa ibu bapa dengan anak berkeperluan khas berhadapan dengan cabaran untuk mendapatkan maklumat mengenai program dan perkhidmatan yang terbaik untuk anak mereka. Cabaran yang wujud dalam menangani keperluan khas anak mereka seperti gangguan spektrum autisme dan lain-lain menyebabkan ibu bapa merasa risau dan cuba untuk melakukan pelbagai usaha untuk membantu anak-anak mereka dan akhirnya

merasa tertekan apabila tidak ada perkembangan positif dalam tingkah laku anak-anak mereka (Ainul Izzah Abdul Manan et al. 2018). Setelah anak dikenal pasti mempunyai keperluan khas, kebiasaannya terdapat banyak persoalan yang muncul dalam fikiran ibu bapa (DeHoff, Staten, Rodgers, & Denne, 2016). Mereka mula berfikir berkenaan masa depan anak mereka dan bagaimana untuk berhadapan dengan pelbagai cabaran yang bakal dihadapi. Perkara tersebut boleh menyebabkan gangguan psikologi ibu bapa dan akan memberikan kesan negatif terhadap kesejahteraan psikologi anak itu sendiri (Bonab, Motamedi & Zare, 2017).

Terdapat ahli keluarga yang tidak dapat menerima kenyataan tentang diagnosis anak berkeperluan khas ini termasuklah bapa kepada anak ini sendiri. Dapatan kajian yang dilaksanakan oleh Manisah Mohd Ali et al. (2017) juga mendapati bahawa bapa sukar untuk menerima kehadiran anak berkeperluan khas dari segi masalah pembelajaran. Kesan daripada penerimaan tersebut meningkatkan beban yang ditanggung oleh ibu (Taderera & Hall, 2017). Ibu bapa dengan anak keperluan khas merasa terasing daripada ahli keluarga dan rakan-rakan disebabkan mereka tidak bertolak ansur terhadap kelakuan anak berkeperluan khas ini (Leitch et al. 2019). Ibu bapa berhadapan dengan kesukaran apabila kurang mendapat sokongan daripada ahli keluarga (Leitch, et al. 2019). Masyarakat masih lagi tidak memahami dan salah anggap terhadap tingkah laku anak berkeperluan khas termasuklah dari segi penggunaan ubat dan cara didikan (Leitch et al. 2019). Sekiranya ahli keluarga tidak dapat menerima kehadiran anak berkeperluan khas, ibu bapa ini akan tersisih daripada ahli keluarga mereka sendiri dan tidak mempunyai sistem sokongan yang kukuh (Leitch et al. 2019).

Stigma dan diskriminasi terhadap anak-anak berkeperluan khas ini juga memberi kesan terhadap kesihatan mental kesejahteraan psikologi mereka (Brown, 2017). Stigma masyarakat ini bukan hanya memberi kesan terhadap anak berkeperluan khas tetapi ia turut memberi kesan terhadap penjaga dan ahli keluarga (Ng, Lam, Tsang, Yuen, & Chien, 2020). Stigma masyarakat terhadap anak berkeperluan khas juga menyebabkan keluarga yang mempunyai anak-anak berkeperluan khas ini akan menjauhkan diri dan tersisih dari masyarakat menyebabkan mereka akan lebih tertekan terutamanya dalam kalangan ibu (Kamarulzaman Kamaruddin et al. 2016; McConnell & Savage, 2015). Ibu bapa tidak mempunyai banyak peluang untuk berkumpul dengan rakan-rakan yang lain termasuklah aktiviti yang melibatkan ahli keluarga disebabkan keadaan anak (Kartini Ilias et al. 2019).

Ibu bapa dengan anak berkeperluan khas terpaksa mengurangkan masa untuk berehat dan bersantai bersama keluarga dan aktiviti bersama rakan sekerja demi meluangkan masa untuk melakukan aktiviti berkenaan dengan anak kurang upaya (McConnell & Savage, 2015). Apabila anak semakin membesar, emosi para ibu ini semakin stabil. Ibu bapa yang mempunyai anak dengan kelainan upaya yang masih kecil mengalami kemurungan yang lebih tinggi daripada ibu bapa yang mempunyai anak dengan kelainan upaya yang telah meningkat dewasa (Ainul Izzah Abdul Manan et al., 2018). Tekanan emosi juga boleh mengganggu tahap kesihatan dan kefungsi normal manusia (Kamarulzaman Kamaruddin et al 2016). Ibu bapa mempunyai tanggungjawab yang sangat besar terhadap struktur keluarga, oleh itu sangat bagi ibu bapa untuk menguruskan emosi dengan baik.

Para ibu yang berkerjaya pula perlu menyusun masa dari segi kerjaya dan menguruskan anak. Terdapat ibu yang terpaksa berhenti kerja disebabkan tidak dapat menyusun masa di antara kerjaya dan anak. Anak berkeperluan khas ini sangat memerlukan komitmen yang tinggi daripada ibu bapa mereka. Anak-anak ini perlu untuk dihantar untuk menjalani sesi terapi dan sebagainya. Mereka juga tidak sesuai untuk dihantar ke pusat penjagaan kanak-kanak biasa disebabkan masalah tingkah laku. Oleh itu, ibu cenderung untuk mengambil keputusan berhenti kerja dan menyerahkan tanggungjawab untuk mencari rezeki kepada suami. Ibu bapa yang berkerjaya perlu menyusun jadual kerja bahkan ada ibu bapa yang terpaksa mengambil cuti tanpa gaji bagi memenuhi keperluan anak mereka (Ilias et al. 2019).

Bekerja sepenuh masa dan menjaga anak berkeperluan khas merupakan satu kesukaran yang tidak dapat dinafikan kerana ibu bapa perlu mencari keseimbangan antara pekerjaan dan penjagaan anak-anak mereka (Norliza Saiful Bahry et al. 2019). Oleh itu, ibu bapa perlu menguruskan prioriti antara tugas di tempat kerja dan tugas di rumah sebagai ibu bapa (Shirley Angie Sitimina, Amily Fikry, Zulhabri Ismail, Norashikin Hussein 2017). Kegagalan menguruskan masa antara kerja dan tanggungjawab di rumah akan menimbulkan rasa tidak puas hati dan rasa bersalah dalam kalangan ibu bapa (Shirley Angie Sitimina et al. 2017).

Terapi dan temu janji hospital untuk anak-anak mereka biasanya memerlukan masa yang lama menyebabkan ibu bapa yang berkerjaya perlu menyusun jadual kerja bahkan ada ibu bapa yang terpaksa mengambil cuti tanpa gaji bagi memenuhi keperluan anak mereka (Kartini Ilias et al. 2019). Di Malaysia, tidak semua hospital tempatan atau swasta menyediakan perkhidmatan khusus yang mencukupi untuk kanak-kanak berkeperluan khas (Norliza Saiful Bahry et al. 2019). Oleh itu, disebabkan anak berkeperluan khas memerlukan perhatian penuh daripada ibu bapa, para ibu kebisaannya akan mengorbankan kerjaya mereka demi anak dan menyerahkan tugas untuk mencari nafkah sepenuhnya kepada bapa.

7. KESIMPULAN

Pengetahuan berkenaan anak berkeperluan khas sangat penting bagi semua masyarakat tidak kira sama ada mempunyai ahli keluarga berkeperluan khas mahupun tidak. Hal ini kerana terdapat kemungkinan bagi setiap ahli keluarga untuk mempunyai anak berkeperluan khas sama ada sebagai anak sendiri ataupun saudara mara yang terdekat. Pengetahuan yang terhad berkenaan anak berkeperluan khas akan menambahkan kesukaran bagi ahli keluarga untuk menerima dan menguruskan anak berkeperluan khas sehingga menyebabkan tekanan dihadapi oleh ibu bapa dan ahli keluarga. Bagi para ibu, terdapat banyak perubahan yang dialami oleh mereka setelah memiliki anak berkeperluan khas. Para ibu lebih cenderung untuk melepaskan kerjaya demi memberi perhatian yang sepenuhnya kepada anak dan keluarga. Mereka juga perlu mengubah rutin harian dan mengurangkan aktiviti sosial. Para ibu dengan anak berkeperluan khas ini juga tidak dapat mengelak daripada isu stigma masyarakat.

Masih ada dalam golongan masyarakat yang tidak memahami dan tidak dapat menerima anak berkeperluan khas. Para ibu ini sangat memerlukan sokongan dari segi ilmu dan emosi. Ahli keluarga, rakan-rakan terdekat dan masyarakat merupakan sumber sokongan yang akan membantu para ibu untuk menghadapi cabaran dalam membesarkan anak berkeperluan khas. Masyarakat perlu diberi pendedahan yang lebih luas berkenaan dengan kanak-kanak berkeperluan khas agar mereka tidak memandang negatif terhadap keluarga dan kanak-kanak berkeperluan khas ini. Pendedahan ini sangat penting agar mereka mendapat kesedaran dan dapat menerima serta memberikan sokongan kepada ahli keluarga yang mempunyai anak berkeperluan khas dan juga memberikan sokongan kepada kanak-kanak berkeperluan khas itu sendiri.

Kajian ini juga mempunyai implikasi kepada agensi kerajaan yang berwajib untuk merangka modul pendidikan keibubapaan yang berkesan terhadap pasangan yang bakal berkahwin. Individu yang bakal berkahwin perlu diberi pendedahan awal berkenaan anak-anak berkeperluan khas agar mereka mendapat maklumat dan cakna terhadap anak berkeperluan khas. Pendedahan ini boleh dilaksanakan melalui seminar ataupun melalui kursus pra perkahwinan yang wajib dihadiri oleh pasangan yang bakal berkahwin. Pendedahan ini sangat penting agar ibu bapa akan lebih bersedia sekiranya mereka dikurniakan anak atau ahli keluarga berkeperluan khas. Selain itu, beberapa pihak yang bertanggungjawab seperti kaunselor, pihak hospital dan agensi berkaitan juga perlu bekerjasama dalam usaha untuk meningkatkan kesejahteraan ibu dengan anak berkeperluan khas dengan menganjurkan program seperti seminar atau bengkel secara berkala. Program tersebut boleh berfungsi sebagai medium kepada para ibu untuk mendapat informasi berkenaan pengurusan anak

berkeperluan khas serta mempelajari kemahiran dalam menguruskan emosi dan tekanan yang dihadapi.

RUJUKAN

- Ainul Izzah Abdul Manan, Noh Amit, Zaini Said & Mahadir Ahmad. (2018). The influences of parenting stress, children behavioral problems and children quality of life on depression symptoms among parents of children with autism: preliminary findings. *Malaysian Journal of Health Sciences*, 19, 137-143
- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case –control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1943–1951.
- Bonab, B. G., Motamedi, F., & Zare, F. (2017). Effect of coping strategies on stress of parent with intellectual disabilities children. *Asian Education Studies*, 2(3), 11-17.
- Brown, R. L. (2017). Understanding the influence of stigma and discrimination for the functional limitation severity–psychological distress relationship: A stress and coping perspective. *Social Science Research*, 62, 150-160.
- Chua Yan Piaw. (2014). Kaedah dan Statistik Penyelidikan: Asas statistik penyelidikan. Malaysia: Mc. Graw Hill Sdn.
- DeHoff, B. A., Staten, L. K., Rodgers, R. C., & Denne, S. C. (2016). The role of online social support in supporting and educating parents of young children with special health care needs in the United States: A scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(12), 1-13
- Justin W. P., & Stephen B. H. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (2), 92–98.
- Kamarulzaman Kamaruddin, Che Anuar Che Abdullah & Mohd Noor Idris. (2016). Parental stress in parents of children with learning disabilities: a limited demographic factors. *International Review of Management and Marketing*, 6(S7), 221-225.
- Kartini Ilias, K., Liaw, J. H. J., Cornish, K., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2017). Wellbeing of mothers of children with “AUTISM” in Malaysia: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), 74-89.
- Kartini Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 9, 280-293.
- Kartini Ilias, Cornish, K., Park, M. S. A., Hasnah Toran, & Golden, K. J. (2019). Risk and resilience among mothers and fathers of primary school age children with ASD in Malaysia: A qualitative constructive grounded theory approach. *Frontiers in Psychology*, 9, 2275-2294.

- Lee Swee Poh, Mohd Mahzan Awang, Shahlan Surat. (2016). Community perspectives on special needs children. *International Conference on Education and Regional Development 2016 (ICERD 2016)*, 1(1), 61-68
- Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Gerner, B., Rinehart, N., Nicholson, J. M., & Evans, S. (2019). Experience of stress in parents of children with ADHD: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1), 1-12.
- Manisah Mohd Ali, Azleen Mohd Bohari, Norshidah Mohamad Salleh, & Rosadah Abdul Majid. (2017). Perceived fathers' acceptance on Malaysian children with special needs. *Asia-Pacific Journal of Intellectual Disabilities (APJID)*, 4(2), 12-20.
- McConnell, D., & Savage, A. (2015). Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: Expanding the research agenda. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(2), 100-109.
- Nor Azlin Mohd Nordin, Hui Shan, E. & Asfarina Zainudin. (2019). The unmet needs of parents of highly dependent children with cerebral palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(24), 5145-5155.
- Norliza Saiful Bahry, Azmi Mat, Nur Liana Kori, Ainunnazlee Mohd Ali, Zarina Abdul Munir & Mohammad Zaim Mohd Salleh (2019). Challenges faced by Malaysian parents in caregiving of a child with disabilities. *Global Journal of Business and Social Science Review*, 118-124.
- Ng, C. K., Lam, S. H., Tsang, S. T., Yuen, C., & Chien, C. W. (2020). The relationship between affiliate stigma in parents of children with autism spectrum disorder and their children's activity participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1799-1811.
- Pejovic-Milovancevic, M., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N., Grujicic, R., Herrera, A. S., & Daniels, A. (2018). Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: the Serbian experience. *Psychiatria Danubina*, 30(Suppl 6), 354-364.
- Sazlina Kamaralzaman, Hasnah Toran, Suziyani Mohamed, & Nazmin Abdullah. (2018). The economic burden of families with autism spectrum disorders (ASD) children in Malaysia. *Journal of ICSAR*, 2(1), 71-77.
- Shirley Angie Sitimina, Amily Fikry, Zulhabri Ismail, Norashikin Hussein. (2017). Work-family conflict among working parents of children with autism in Malaysia. *Procedia Computer Science*, 105(C), 345-352.
- Surianti Sukeri, Raishan Shafini Bakar, Azizah Othman, & Mohd Ismail Ibrahim. (2017). Barriers to unmet needs among mothers of children with disabilities in Kelantan, Malaysia: A qualitative study. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 12(5), 424-429.
- Taderera, C., & Hall, H. (2017). Challenges faced by parents of children with learning disabilities in Opuwo, Namibia. *African Journal of Disability (Online)*, 6, 1-10.
- Yamaoka, Y., Tamiya, N., Izumida, N., Kawamura, A., Takahashi, H., & Noguchi, H. (2016). The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without disability in Japan. *SSM-Population Health*, 2, 542-548.