

Peranan Keluarga dalam Kehidupan Kanak-Kanak Kurang Upaya Malaysia

The Role of Family in the Lives of Disabled Malaysian Children

AIZAN SOFIA AMIN, JAMIAH MANAP, NOREMY MD AKHIR

ABSTRAK

Malaysia adalah sebuah masyarakat kolektif yang menekankan kepada penyatuan dan rasa kekitaan kepada keluarga. Artikel ini melihat peranan yang dimainkan oleh keluarga dan bagaimana ia memberi kesan kepada kehidupan kanak-kanak kurang upaya dalam pengalaman ketidakupayaan mereka. Seramai 33 wanita kurang upaya fizikal ditemubual sebanyak dua kali di Malaysia untuk meneroka pengalaman zaman kanak-kanak mereka. Hasil kajian mendapati, keluarga memainkan peranan yang penting dalam membantu kebanyakan peserta penyelidikan kerana ketiadaan bantuan kebajikan yang mencukupi. Walaupun kebanyakan wanita ini bergantung kepada keluarga untuk mendapat penjagaan dan sokongan, ramai daripada mereka terpaksa tinggal jauh daripada keluarga akibat daripada pelbagai faktor termasuk ketiadaan bantuan kebajikan yang menyediakan rumah, pendidikan dan latihan yang boleh diakses. Ini menyebabkan mereka mengalami pengasingan fizikal dan psikologi daripada ahli keluarga mereka sendiri. Konflik keluarga juga timbul akibat daripada kesan ketidakupayaan, persaingan adik-beradik dan bebanan emosi dalam keluarga. Kajian ini membuktikan bahawa sokongan terhadap kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka amat sedikit dan selalunya tiada. Justeru, kajian ini mencadangkan supaya pelbagai agensi negara bekerjasama dalam membantu kanak-kanak-kurang upaya untuk hidup bersama keluarga mereka dan memenuhi keperluan asas yang melibatkan bantuan kewangan, kediaman yang boleh diakses dan sokongan psiko-sosial. Ibu bapa yang bekerja juga perlu dibantu dengan menyediakan insentif kewangan untuk bayaran khidmat penjagaan anak dan juga bantuan dari segi penawaran pusat jagaan harian yang terlatih dalam mengendalikan kanak-kanak berkeperluan khas. Seterusnya, sokongan psiko-sosial seperti khidmat psikologi dan kaunseling harus diberikan kepada kanak-kanak kurang upaya dan penjaga mereka bagi mengatasi pelbagai isu yang berkaitan dengan ketidakupayaan dalam sesebuah keluarga.

Kata kunci: Keluarga; kanak-kanak kurang upaya; bantuan kewangan; rumah; psiko-sosial

ABSTRACT

Malaysia is a collective society that places emphasis on unity and a sense of belonging to the family. This article sets out the role played by families with disabled children, especially how family impacts on the lives of these children in relation to their disability experiences. Thirty-three Malaysian women with physical impairments were interviewed twice with questions designed to explore their childhood experiences. The findings showed that in the absence of adequate welfare support, the majority of participants were supported by their families and thus family had a pivotal role in their early lives. Ironically however, the inadequacy of the welfare state in terms of support for accessible housing, education and training forced them to live away from their family. This led them to experience both physical and psychological isolation. Additionally, the emotional load resulting from this combination of circumstances contributed to sibling rivalry and conflict within their families. This study therefore concludes that state-led multi-agencies should work together in providing supporting mechanisms to enable disabled children to live at home, which would include the provision of financial resources, accessible housing and psycho-social support. Working parents, for example, should be given financial incentives to employ carers, and to have additional support given by daily care centres for special needs children. Likewise, effective psychological and counselling services should be provided for disabled children and their families.

Keywords: Family; disabled children; financial support; housing; psycho-social

PENGENALAN

Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu telah meluluskan Konvensyen Mengenai Hak Orang Kurang Upaya pada 13 Disember 2006 dan Malaysia telah menandatangani pada 8 April 2008. Konvensyen ini bertujuan untuk bertindak sebagai instrumen hak asasi manusia bagi memastikan bahawa orang kurang upaya (OKU) diberi hak yang sama dalam masyarakat dan pada masa yang sama untuk melindungi mereka daripada bahaya, keganasan dan penderaan. Konvensyen ini juga menekankan supaya OKU diberi akses penuh untuk mengambil bahagian dalam masyarakat dengan berkesan. Ia juga melindungi hak kanak-kanak kurang upaya untuk akses kepada rumah dan keluarga bagi melindungi kanak-kanak daripada dipisahkan dengan keluarga sendiri tanpa persetujuan mereka (United Nations 2006).

Pengalaman awal hidup dalam keluarga adalah penting dan ia boleh mempengaruhi pembangunan dan corak tingkahlaku kanak-kanak (Bowlby 1969). Keluarga adalah satu struktur yang menyeluruh terdiri daripada unsur-unsur saling bergantung yang mempengaruhi fungsi keluarga secara keseluruhan (Shaffer 2002). Kanak-kanak yang mengalami ketidakupayaan misalnya memerlukan bukan sahaja kasih sayang daripada keluarga mereka, tetapi lebih penting lagi mereka memerlukan penjagaan dan perlindungan dari segi sokongan fizikal, emosi dan psiko-sosial. Kanak-kanak kurang upaya biasanya mempunyai kebolehan terhad dan selalu diasingkan daripada persekitaran mereka. Oleh itu keluarga memainkan peranan yang penting dalam menyokong potensi mereka untuk hidup dalam masyarakat (Kulagina 2003).

Pada tahun 2013, Malaysia mempunyai 13,785 kanak-kanak kurang upaya yang berdaftar dengan Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM). Daripada statistik ini, 8079 daripada mereka adalah kanak-kanak lelaki dan 5706 adalah perempuan. Kanak-kanak yang mempunyai masalah pembelajaran dilaporkan menunjukkan bilangan tertinggi pendaftaran - 6525 kes dan diikuti dengan ketidakupayaan fizikal - 2,642 kes. Kanak-kanak yang mengalami masalah pendengaran - 1215, masalah penglihatan - 981, kemerosotan pertuturan dan masalah mental - 80 kes (Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia 2014). Statistik ini menunjukkan bahawa lebih daripada 13 ribu keluarga di Malaysia mempunyai anak kurang upaya dan menghadapi cabaran yang besar dalam menyediakan penjagaan dan sokongan kepada anak mereka. Memelihara anak kurang upaya boleh memberi tekanan kepada keluarga dalam sesuatu masa. Sebagai contoh, ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya terdedah kepada beberapa keadaan berisiko seperti mengalami penyakit yang serius dan perceraian sama seperti ibu bapa yang mempunyai anak bukan kurang upaya (Sloper & Turner 1993). Walau bagaimanapun kajian mendapati ibu bapa yang mempunyai anak

kurang upaya mengalami tahap tekanan yang lebih tinggi berbanding ibu bapa yang tidak mempunyai anak kurang upaya (Boyd 2002). Mereka juga terdedah kepada permasalahan-permasalahan lain yang berkait dengan ketidakupayaan anak seperti kekangan kewangan dalam menyediakan sokongan untuk anak kurang upaya (Ainbinder et al. 1998).

Kajian lepas mendapati ramai ahli keluarga dilaporkan mengalami kesukaran dan isu-isu yang kompleks dalam menyediakan penjagaan dan sokongan kepada anak kurang upaya (Santamaria et al. 2012; Cuzzocrea, Larcán & Westh 2013). Contohnya adik-beradik kepada kanak-kanak kurang upaya memaklumkan bahawa mereka mempunyai kesukaran untuk membentuk hubungan kekeluargaan dengan kakak/abang/adik mereka yang kurang upaya (Cuzzocrea, Larcán & Costa 2014). Satu lagi kajian mendapati bahawa keluarga kanak-kanak kurang upaya selalu berhadapan dengan isu-isu psikologi, fizikal dan kewangan serta pada masa yang sama sering merasa bimbang mengenai masa depan anak kurang upaya mereka (Kilic et al. 2013). Sehubungan dengan itu, Malaysia dalam Akta Orang Kurang Upaya 2008 menyediakan garis panduan khusus untuk melindungi kesejahteraan kanak-kanak kurang upaya. Negara ini menggariskan bahawa kebajikan kanak-kanak kurang upaya perlu diutamakan oleh semua pihak dalam menyediakan program-program pembangunan dan pemerkasaan OKU (Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat 2007).

Oleh itu, kajian ini menumpukan kepada peranan yang dimainkan oleh keluarga dan bagaimana ia memberi kesan kepada kehidupan kanak-kanak kurang upaya berhubung dengan pengalaman ketidakupayaan mereka. Kajian ini melihat sama ada kanak-kanak kurang upaya di Malaysia diberi peluang yang sama untuk hidup dalam keluarga mereka ataupun tidak dan bagaimana ketidakupayaan mempengaruhi kesejahteraan fizikal dan psiko-emosi mereka. Secara ringkasnya kajian ini meneroka peranan keluarga dalam kehidupan kanak-kanak kurang upaya melalui perspektif pengalaman wanita kurang upaya fizikal di Malaysia.

METODOLOGI

Kajian ini dijalankan di tiga buah negeri di Semenanjung Malaysia: Kuala Lumpur, Selangor dan Negeri Sembilan. Majoriti peserta berasal daripada kawasan luar bandar di Semenanjung Malaysia serta Sabah dan Sarawak tetapi kini ramai daripada mereka telah berhijrah ke kawasan bandar. Peserta kajian terdiri daripada 33 orang wanita dengan ketidakupayaan fizikal (mobiliti/pergerakan) seperti mengalami kecederaan saraf tunjang, polio, *spinal muscular atrophy*, *muscular dystrophy*, *marfan syndrome*, *systemic lupus erythematosus*, *traumatic brain injury*, *gestational*

diabetes mellitus, osteosarcoma, spina bifida, teratoma, dysmelia dan amputasi kaki.

Peserta kajian berumur di antara 21-57 tahun yang merangkumi tiga kumpulan etnik utama di Malaysia: 17 orang Melayu, 8 orang Cina dan 8 orang India. Pemilihan peserta kajian ini dilakukan melalui tiga kaedah iaitu dengan mendapatkan kerjasama daripada pertubuhan bukan kerajaan OKU (NGO), melalui jaringan kenalan OKU penyelidik dan teknik *snowballing*.

Kajian ini adalah berbentuk kualitatif sepenuhnya dengan menggunakan kaedah penyelidikan naratif (Jovchelovitch & Bauer 2000; Creswell 2007) yang meneroka kisah hidup peserta kajian. Majoriti peserta telah ditemubual sebanyak dua kali dalam tempoh 6 bulan untuk memahami kehidupan mereka berhubung dengan pengalaman zaman kanak-kanak. Jarak tempoh masa di antara temubual yang pertama dan kedua adalah 3 hingga 6 bulan. Temubual dilakukan sebanyak dua kali bagi memberi ruang kepada peserta kajian untuk menceritakan pengalaman yang lebih sensitif atau perkembangan diri mereka dalam temubual kedua. Ia juga membantu penyelidik untuk meneroka dengan lebih mendalam akan isu-isu yang ditimbulkan oleh peserta kajian dalam temubual pertama selaras dengan pendekatan naratif yang digunakan dalam penyelidikan ini. Peserta penyelidikan ditemubual dalam persekitaran yang kondusif mengikut kesesuaian mereka seperti di premis pertubuhan bukan kerajaan OKU dan rumah peserta penyelidikan.

Data yang diperoleh telah dianalisis dengan menggunakan analisis tema dan disusun dengan menggunakan perisian komputer iaitu QSR NVivo 9 (Bazeley 2007; Creswell 2007; Gibbs 2011). Proses analisis data bermula dengan melakukan transkripsi bagi semua temubual yang telah dijalankan dengan peserta kajian. Kesemua dokumen transkripsi tersebut telah diimport ke dalam perisian QSR NVivo 9 dan penyelidik membaca beberapa kali transkripsi temubual tersebut bagi mendapatkan gambaran struktur dan isi kandungan naratif penceritaan peserta penyelidikan. Selepas beberapa kali pembacaan transkripsi tersebut, penyelidik telah membina satu senarai kod/kategori dalam sistem NVivo 9. Beberapa kod digabungkan dengan kod lain, dibuang atau dinamakan semula selepas memeriksa semula transkrip beberapa kali. Proses pengkodan ini membenarkan penyelidik untuk membangunkan analisis tematik yang akhirnya muncul sebagai lima tema utama iaitu keluarga sebagai penjaga utama, aksesibiliti di rumah, pengasingan fizikal dan psikologi, konflik keluarga dan bebanan emosi yang akan diuraikan dalam bahagian berikut.

KELUARGA SEBAGAI PENJAGA UTAMA

Pengalaman majoriti peserta kajian menunjukkan bahawa penjagaan tradisional dalam keluarga masih

dominan dalam masyarakat Malaysia. Lynch et al. (2009), mentakrifkan penjagaan jenis ini sebagai '*primary care*' yang mempunyai hubungan intim dan saling bergantung. Sistem penjagaan afektif dalam keluarga ini menekankan kepada perhubungan keluarga yang berteraskan kasih sayang, penjagaan dan penyatuan.

Sebagai contoh, Deepa (nama semua peserta kajian telah ditukar kepada nama samaran untuk melindungi identiti mereka) menceritakan bagaimana keluarganya menjadi begitu penting dalam hidupnya, terutama selepas beliau menjadi kurang upaya:

Maksud saya bagi saya keluarga saya yang pertama. Keluarga mesti pertama. Jadi bermakna saya gembira saya datang dari keluarga yang besar. 11 daripada kami, satu meninggal dunia. Mereka telah banyak memberi sokongan sejak saya menjadi kurang upaya. Walaupun kedua ibu dan bapa kami telah meninggal dunia, kami semua masih sangat rapat.

Deepa menjadi lumpuh dalam kemalangan jalan raya pada tahun kedua di universiti. Apabila beliau pulang ke kampus selepas pulih daripada kecederaan, kakak sulungnya terpaksa tinggal bersama beliau di kampus untuk membantu beliau menjalani aktiviti harian kerana tidak ada sokongan penjagaan yang disediakan oleh pihak yang terlibat. Bagi kebanyakan wanita yang ditemubual, penjagaan utama dalam keluarga selalunya dilakukan oleh ibu atau bapa mereka. Penjagaan jenis ini dikatakan sebagai '*love labour*' yang melambangkan hubungan ibu bapa dan anak (Lynch et al. 2009). Perhubungan '*love labour*' ini membabitkan hubungan intim yang melibatkan perikatan yang kuat, saling bergantung, penglibatan yang mendalam dan bentuk hubungan jenis ini dinamakan sebagai perhubungan ibu bapa dan anak (Lynch 2007). Sebagaimana Nisa menyatakan:

Ibu bapa saya sentiasa menyokong saya terutamanya ibu saya. Walaupun bapa saya telah meninggal dunia, beliau adalah orang yang paling banyak berkorban untuk melihat saya sembuh dari penyakit saya. Kini selepas bapa saya telah pergi, ibu dan adik saya adalah orang yang paling penting dalam hidup saya.

Kebanyakan wanita mempercayai, kasih sayang, penjagaan dan sokongan yang ditunjukkan oleh ibu bapa mereka adalah disebabkan oleh ketidakupayaan mereka sepertimana Jiaying berkata:

Saya rasa ibu bapa saya memberi kasih sayang yang lebih kepada saya, lebih daripada adik-beradik saya. Mereka memberi perhatian lebih kepada saya kerana saya ni 'cacat'. Saya rindu bapa saya sejak dia meninggal dunia. Pada masa ini, ibu saya, adik-adik perempuan saya, abang-abang saya, semua saudara-mara sayalah yang penting bagi saya.

Oleh itu, ketidakupayaan memperkukuhkan hubungan saling bergantung yang kuat bagi wanita

kurang upaya dan ibu bapa mereka serta ahli keluarga yang lain, kerana mereka dianggap sebagai memerlukan sokongan dan bantuan yang paling banyak dalam keluarga. Majoriti wanita juga tanpa mengira kaum, mendapat sokongan yang padu daripada keluarga mereka dan mempunyai hubungan yang baik dengan ahli keluarga. Kebanyakan daripada mereka melihat keluarga sebagai elemen yang paling penting dalam hidup kerana penjagaan utama diberikan oleh ahli keluarga mereka sendiri dan bukan diberikan oleh agensi kebajikan negara atau pihak-pihak lain.

Sokongan daripada ahli keluarga amat penting kepada wanita OKU ini kerana ia dapat membantu mereka menjalani kehidupan yang baik dan berkualiti. Ferlis (2012) mendapati OKU fizikal merasa gembira dan berpuas hati apabila penjaga mereka yang terdiri daripada ibu bapa dan adik-beradik saling bekerjasama dalam memberikan sokongan emosi, fizikal dan moral kepada mereka. Walau bagaimanapun tidak semua wanita mempunyai peluang untuk dijaga dalam persekitaran keluarga yang menyokong kerana faktor kemiskinan dan halangan infrastruktur di rumah yang akan dibincangkan dalam bahagian seterusnya.

AKSESIBILITI DI RUMAH

Majoriti wanita datang dari keluarga berpendapatan rendah dan hidup dalam kemiskinan di luar bandar semasa zaman kanak-kanak. Kebanyakan wanita yang ditemubual dibesarkan pada zaman di mana Malaysia masih lagi bergelut untuk membangunkan ekonominya selepas mendapat kemerdekaan pada tahun 1957. Oleh yang demikian, beberapa wanita terpaksa membesar di institusi kebajikan bagi orang kurang upaya (OKU) pada usia yang sangat muda kerana keluarga mereka tidak mampu untuk menyediakan kediaman yang boleh diakses oleh mereka. Aksesibiliti di rumah dalam konteks penyelidikan ini adalah merujuk kepada kebolehcapaian kanak-kanak OKU untuk bergerak bebas dalam persekitaran rumah tanpa halangan.

Penduduk di kawasan luar bandar sering ketinggalan dalam arus pembangunan negara dan kurang mendapat kemudahan infrastruktur yang baik. Rancangan Malaysia ke-3 dikatakan telah menjadi tanda aras polisi negara dengan mengambil kira kawasan luar bandar sebagai salah satu agenda pembangunan negara dan ia telah membuka banyak peluang bagi penduduk di kawasan luar bandar (Abdul Hadi et al. 2011). Walau bagaimanapun, sebahagian daripada penduduk luar bandar masih tidak dapat menikmati kemudahan infrastruktur yang baik terutamanya bagi mereka yang mempunyai ketidakupayaan mobiliti fizikal sehingga memaksa kanak-kanak kurang upaya untuk tinggal di institusi kebajikan demi memenuhi keperluan fizikal mereka.

Dua wanita sebagai contoh menceritakan bagaimana mereka terpaksa menghabiskan sebahagian besar daripada zaman kanak-kanak dan remaja tinggal di institusi OKU kerana rumah mereka tidak boleh diakses. Huifang menerangkan:

Awak tahu, kami tinggal di estet. Takde kemudahan langsung untuk saya. Jadi saya terpaksa tinggal di rumah kebajikan kanak-kanak [yang dikendalikan oleh JKM] berhampiran kawasan rumah saya sejak kecil lagi.

Begitu juga Rupa menjelaskan bagaimana kemiskinan memberi kesan mendalam dalam hidupnya. Dia kehilangan bapanya sebelum dilahirkan dan yang menjadikan kehidupan beliau dan ibunya sukar adalah kerana keluarganya tidak mempunyai pendapatan yang tetap. Dengan pendapatan yang amat sedikit, ibunya hanya mampu untuk menyewa sebuah bilik kecil di sebuah estet:

Saya tinggal di rumah kebajikan tu kerana satu insiden. Satu hari ibu saya tinggalkan saya di sebuah kedai makan sebab dia tidak dapat bawa saya ke tempat kerjanya [sebagai pembantu rumah mencuci pakaian, memasak dan membersihkan]. Selepas beberapa jam, saya menangis sebab dia tak balik-balik. Kemudian pekedai tu laporkan pada polis dan diaorang bawa saya pusing seluruh estet untuk cari mak saya tapi tak jumpa. Kemudian, mereka bawa saya ke JKM dan mereka letakkan saya di rumah kebajikan. Lepas seminggu camtu mak saya datang sebab dia baru tahu saya ada kat situ. Tapi sebab mak saya pun tak mampu, dia sewa bilik kecil je yang tak de kemudahan langsung untuk saya, so dia pun suruh saya duduk je kat rumah kebajikan tu dan datang lawat saya setiap dua minggu sekali.

Situasi di atas jelas menunjukkan isu aksesibiliti di rumah telah menghalang peluang wanita-wanita tersebut untuk hidup bersama ahli keluarga dan merasai pengalaman hidup berkeluarga. Kekangan kewangan dalam keluarga dan halangan persekitaran di rumah bukan hanya memisahkan wanita-wanita ini daripada ahli keluarga tetapi ia juga mempengaruhi kesejahteraan psiko-emosi mereka sebagai kanak-kanak kurang upaya.

PENGASINGAN FIZIKAL DAN PSIKOLOGI

Pengalaman hidup jauh dari keluarga telah memberi kesan yang besar terhadap wanita kurang upaya dan keluarga mereka. Bukan sahaja ini menyebabkan mereka terpaksa mengalami pemisahan fizikal tetapi ia juga menyebabkan pengasingan psikologi dalam perhubungan keluarga.

Rupa (seperti yang dibincangkan di atas), telah menghabiskan sebahagian besar masa kecil dan remajanya di sebuah institusi kebajikan yang dikendalikan oleh kerajaan. Beliau mula tinggal di rumah kebajikan semenjak berusia 7 tahun dan amat jarang pulang ke rumah ibunya sehingga menyebabkan

mereka tidak dapat menghabiskan masa bersama dalam tempoh yang lama. Pemisahan secara fizikal di antara ibu dan anak ini telah membawa implikasi psikologi dalam perhubungan mereka:

Mak saya datang lawat saya setiap dua minggu sekali di rumah kebajikan tu sampailah saya habis sekolah menengah. Saya jarang sangat balik ke rumah mak sebab susah untuk saya. Mak sewa sebuah bilik je di kampung dan bilik tu memang tak accessible lah tuk saya. So setiap kali Deepavali pekerja kat rumah kebajikan tu suruh saya balik kampung untuk sambut Deepavali dengan emak. Setiap kali tu juga saya rasa bimbang sangat. Saya rasa susah hati sebab takde kemudahan untuk saya kat bilik sewa mak. Memang susahlah. Tapi saya kena ikut juga mak balik sebab saya kesianlah pada dia. Dia kata nak sambut Deepavali dengan saya. Walaupun susah sangat waktu tu saya ikut juga mak balik kampung.

Ketidakupayaan beliau, kemiskinan ibunya, dan kediaman yang tidak boleh diakses telah mencipta jarak psikologi antara Rupa dan ibunya, sesuatu yang boleh dielakkan. Jika Rupa mendapat bantuan yang mencukupi daripada kerajaan dalam bentuk faedah kewangan dan kediaman yang boleh diakses, Rupa dan ibunya boleh hidup bersama-sama dan akan mempunyai lebih peluang untuk membina hubungan ibu dan anak yang lebih intim dalam persekitaran keluarga yang kondusif.

Pengalaman hidup di institusi kebajikan semasa zaman kanak-kanak bukan sahaja memberi kesan kepada hubungan ibu bapa dan anak, tetapi juga hubungan dengan ahli keluarga yang lain. Pemisahan keluarga seperti ini boleh merosakkan bukan sahaja kesejahteraan psikologi kanak-kanak kurang upaya tetapi juga dinamika sesebuah keluarga. Sebagai contoh Huifang menggambarkan bagaimana dia tidak gembira untuk pulang ke rumah selepas tamat tempoh beliau menetap di sebuah institusi kebajikan:

Pada mulanya saya rasa gembira dapat hidup bersama adik-beradik dan ibu bapa saya di rumah. Tapi lepas tu saya rasa sunyi sangat dan terasing daripada adik-beradik saya. Sebabnya diaorang ada ramai kawan-kawan dan selalu keluar pergi jumpa kawan lah birthday parties lah. Diaorang pergi shopping sana sini tapi saya tak boleh. Susah sangat saya nak keluar dari rumah sebab takde kenderaan. Saya pun tak boleh nak naik bas sebab tak accessible kan untuk orang 'cacat'. So saya hanya duduk rumah jelah. Saya rasa sedih sangat dan terasing. Masa tu saya terfikir kenapa saya ni jadi 'cacat'?

Ketidakupayaan dan isu aksesibiliti di rumah telah membuat Huifang berasa terencil daripada adik-beradiknya; sesuatu yang dia tidak alami di institusi kebajikan. Oleh kerana bertahun-tahun tinggal jauh dari keluarganya, beliau menghadapi kesukaran untuk menyesuaikan diri dengan persekitaran keluarga. Ia membuat Huifang merasakan dirinya bukanlah sebahagian daripada keluarga dan mengakibatkan beliau merasa marah dengan situasi tersebut. Beliau menjadi

panas baran dan sentiasa melahirkan kebencian terhadap adik-beradiknya; suatu tindakan yang membawa kepada ketegangan dalam perhubungan mereka. Beliau menuntut perhatian yang lebih daripada ibunya yang membuatkan hubungan dengan adik-beradik menjadi bertambah tegang dan mencetuskan suasana tidak harmoni di rumah. Selepas tinggal di rumah selama beberapa bulan, Huifang meminta keluarganya untuk menghantar beliau melanjutkan pengajian di sebuah institusi latihan vokasional bagi OKU. Beliau menggunakan alasan untuk belajar di pusat latihan vokasional itu sebagai satu cara untuk meninggalkan keluarganya:

Saya nak lari dari tempat tu [rumah keluarganya] sebenarnya sebab tu saya bagitahu mereka yang saya nak belajar menjahit di pusat tu

Keadaan ini bertentangan dengan norma sosial masyarakat Malaysia yang menekankan kepada perpaduan dan rasa dipunyai dalam keluarga (Joseph 2000). Ketidakupayaan, kemiskinan dan halangan infrastruktur telah menghalang Huifang dan Rupa untuk menjadi ahli penuh dalam keluarga mereka. Bagi sebahagian besar rakyat Malaysia, keluarga memainkan peranan utama; terutama hubungan dengan ibu bapa. Oleh itu, limitasi kanak-kanak kurang upaya ini untuk menghabiskan masa dengan keluarga mereka terutamanya semasa peringkat awal kanak-kanak telah menyebabkan mereka mengalami pengasingan fizikal dan psikologi yang mendalam sehingga boleh menjejaskan kesejahteraan hidup mereka.

KONFLIK KELUARGA

Bahagian sebelum ini membincangkan bagaimana budaya di Malaysia menunjukkan keluarga dijangka menyediakan penjagaan utama bagi OKU dan bagaimana kemiskinan serta kediaman yang tidak boleh diakses telah memisahkan kanak-kanak kurang upaya dengan keluarga mereka. Bahagian ini pula akan meneroka bagaimana penjagaan dan sokongan yang diberikan kepada wanita kurang upaya dalam keluarga boleh mewujudkan konflik dan ketegangan dalam kalangan ahli keluarga.

Sebagaimana yang dibincangkan di atas, ramai wanita melihat bahawa mereka telah menerima sokongan yang besar daripada ibu bapa dan ahli keluarga yang lain kerana mereka mempunyai ketidakupayaan. Perhatian lebih yang diberikan kepada kanak-kanak kurang upaya sering mencipta konflik dalaman di dalam keluarga. Wei Yin memberi contoh yang jelas bagaimana perhatian lebih yang diberikan kepadanya oleh bapanya telah membuat beliau menjadi tumpuan dalam keluarga sehingga mewujudkan kebencian dan konflik yang melibatkan dirinya dan ahli keluarga yang lain termasuk dengan ibunya sendiri:

Ketika saya kecil, saya selalu menyalahkan ibu bapa kerana mendapat Polio. Jadi saya selalu ingat itu adalah kesalahan mereka. Di rumah saya macam raja sebab saya ada karakter yang kuat. Jika saya tak suka sesuatu saya akan terus baling benda tu. Tak kiralah itu sampah ke, kaca ke pisau ke saya baling je. Jadi bila tiap kali saya baling barang emak saya akan pukul saya dengan rotan. Bila malam ayah saya balik rumah dia bawa balik makanan dan saya akan mengadu pada ayah. Ayah pun marah emak dan setiap kali saya gaduh dengan emak, ayah mesti menangkan saya. So saya ambil kesempatanlah. Sebab tu adik-beradik saya tak berani cakap dengan saya tapi saya yang boleh bercakap dengan mereka. Setiap kali saya bergaduh dengan emak dan adik-beradik selalunya ayah akan marah mereka walaupun saya yang salah. Sebab tu mereka tak suka saya. Sampai sekarang pun saya macam tu takde orang boleh halang apa yang saya nak mesti saya dapatkan.

Begitu juga Imah selalu mempunyai konflik dengan abang dan kakaknya kerana bapanya selalu memberikan perhatian yang lebih kepada dirinya. Keadaan ini telah menyebabkan adik-beradik Imah tidak menyukainya dan mendera perasaannya secara verbal:

Bapa saya merupakan orang yang paling kuat menyokong saya. Dia tak pernah melemahkan semangat saya dan selalu beri motivasi untuk saya meneruskan hidup. Tapi adik-beradik saya selalu melemahkan semangat saya sebab bapa saya selalu melebihi saya dalam apa-apa hal pun. Jadi bila bapa saya telah meninggal dunia, saya dah takde orang yang boleh sokong saya. Kakak dan abang saya selalu cabar saya supaya hidup berdikari. Diaorang kata yang saya takkan mampu untuk hidup berdikari. Saya rasa sedih sangat sebab adik-beradik saya sendiri memandang rendah pada saya.

Kesan secara langsung daripada konflik yang timbul dalam perhubungan keluarga ini telah membuatkan Imah mempunyai keyakinan diri yang rendah. Perhatian lebih yang diberikan kepada kanak-kanak kurang upaya oleh ibu bapa boleh menimbulkan konflik dalaman dalam kalangan ahli keluarga. Ia boleh menghasilkan rasa cemburu dalam kalangan adik-beradik kerana perhatian lebih yang diperlukan oleh kanak-kanak kurang upaya akan menyebabkan anak-anak lain menerima kurang perhatian daripada ibu bapa mereka (Darling 1987). Anak kurang upaya boleh mengambil semua perhatian ibu bapa sehingga menimbulkan kesan persaingan di antara adik-beradik. Oleh itu walaupun sokongan positif dan penjagaan yang diberikan oleh ibu bapa kepada kanak-kanak kurang upaya adalah penting, kadang-kala ia boleh 'mengancam' dinamika hubungan kekeluargaan dan 'menjejaskan' keharmonian sesebuah keluarga.

BEBANAN EMOSI

Walaupun sesetengah wanita mendapat layanan negatif daripada ahli keluarga mereka kerana mencuri tumpuan yang lebih dalam keluarga, sebahagian daripada mereka pula rasa 'bersalah' kerana telah menjadi beban

kepada keluarga disebabkan ketidakupayaan mereka. Contohnya Cuifen melahirkan rasa bersalah kerana ibu dan bapanya telah menghabiskan harta mereka untuk membayar perbelanjaan perubatan beliau:

Ayah saya banyak sangat berkoban untuk saya. Dia jual rumah dan kereta demi saya. Dia jual semuanya supaya dapat bayar rawatan pembedahan saya. Saya rasa amat bersalah disebabkan saya ayah dan ibu saya dah hilang banyak harta.

Contoh di atas menunjukkan bahawa tanpa sokongan dan bantuan yang mencukupi daripada agensi kebajikan negara boleh memberi kesan yang mendalam kepada kesejahteraan keluarga yang mempunyai anak kurang upaya. Ketiadaan atau kekurangan bantuan kewangan dan perubatan untuk memenuhi keperluan kanak-kanak kurang upaya membawa kepada masalah kewangan dalam keluarga dan ini bukan sahaja memberi kesan kepada kesejahteraan fizikal kanak-kanak, tetapi juga memberi implikasi kepada perkembangan psiko-emosi mereka. Namun begitu, perasaan 'bersalah' dan menjadi 'beban' kepada keluarga bukan hanya disebabkan oleh isu kewangan dalam keluarga tetapi juga boleh disebabkan oleh limitasi pendidikan seperti yang dijelaskan oleh Alice Chong:

Saya rasa bersalah sangat pada kakak saya. Disebabkan saya dia terpaksa berhenti sekolah untuk tolong saya. Mak dengan ayah suruh kakak sulung saya tolong angkat beg dan barang-barang saya semasa saya berada di sekolah. Jadi disebabkan saya dia terpaksa berhenti sekolah dan saya tak mampu nak buat apa-apa pun untuk dia.

Ketidakupayaan Alice Chong bukan sahaja memberi kesan kepada dirinya tetapi juga kepada kakaknya yang tidak mendapat akses kepada pendidikan. Oleh kerana memiliki tahap pendidikan yang rendah, kakak Alice Chong mempunyai peluang pekerjaan yang terhad dan tidak berkahwin sehingga ke usia emas. Walau bagaimanapun ini bukan sahaja persoalan mengenai limitasi sistem kebajikan negara, tetapi ia juga disebabkan oleh keadaan hubungan penjagaan yang saling bergantung dalam keluarga. Beberapa penulis feminis berhujah bahawa sikap berdikari perlu digantikan dengan konsep saling bergantung (Hughes et al. 2005) kerana konsep timbal-balik (memberi dan menerima) adalah faktor penting dalam perhubungan sosial (Shakespeare 2006). Manusia selalunya menerima bantuan dan dalam masa yang sama juga memberi bantuan dalam keluarga dan masyarakat sebagai sebahagian daripada sumbangan produktif mereka dalam hidup. Oleh itu, apabila wanita-wanita kurang upaya ini hanya boleh menerima bantuan tetapi tidak dapat memberikan bantuan kepada ahli keluarga mereka, mereka berasa terhutang budi (Shakespeare 2006) dan keadaan ini meninggalkan kesan psiko-emosi kepada mereka dalam jangka masa panjang.

Begitu juga bagi sesetengah wanita, ketidakupayaan mereka dilihat sebagai liabiliti kepada ahli keluarga mereka dan ini menyebabkan mereka percaya bahawa mereka adalah beban kepada keluarga mereka. Zahra menyatakan:

Mak abah saya selalu suruh adik-beradik saya untuk tengok-tengok saya di bengkel ini. Mereka janji dengan mak abah saya [untuk menjaga beliau] tetapi saya tidak fikir mereka benar-benar ambil berat tentang saya. Saya tahu mereka fikir yang saya ni hanya jadi beban pada mereka. Contohnya kakak sulung saya, dia duduk dekat je tapi dia tidak pernah datang melawat saya. Adik lelaki saya pula beli kereta dan janji dengan mak saya dia akan datang dan bawa saya pulang ke rumah setiap minggu tapi tak pernah pun dia datang. So bila mak saya call tanya kalau kakak saya ada datang melawat saya, saya kata je ada sebab saya tak nak buat dia sedih. Sebab tu saya tidak bergantung harap dengan adik-beradik saya untuk menjaga saya.

Perasaan menjadi beban kepada ahli keluarga boleh menjadi begitu menekankan kepada sesetengah wanita; terutama bagi mereka yang mengalami ketidakupayaan setelah dewasa seperti yang dinyatakan oleh Deepa:

Ada satu masa tu saya ada bergaduh sikit la dengan kakak saya. Saya rasa amat tertekan masa tu dan bila saya balik ke bilik saya rasa yang saya ni jadi beban pada kakak saya – disebabkan saya hidup dia juga terjejas. Awak tahu tak dia terpaksa selalu ada dengan saya untuk jaga saya, jadi saya rasa sangat tertekan. Masa tu saya ada satu syringe (picagari), satu syringe kosong dengan saya dan saya pun tak tahu untuk apa saya bawa balik dari hospital sebagai cenderamata. Saya ada terbaca sebelum tu jika kita suntik gelembung udara ke dalam aliran darah, kita boleh mati. Jadi saya fikir saya pun boleh mati dengan buat camtu. Saya hampir-hampir bunuh diri masa tu tapi saya tak jadi buat la lepas saya fikir balik.

Kesan psikologi yang menekankan hasil daripada ‘konflik dalaman’ antara individu OKU dan ahli keluarga mereka menunjukkan bahawa wanita OKU mengalami ‘*psycho-emotional disablism*’ (Thomas 1999; 2007; Reeve 2008; 2012). Walau bagaimanapun ini bukan sahaja hasil daripada interaksi negatif dengan ahli keluarga tetapi ia juga disebabkan oleh kesan ketidakupayaan yang berlaku. Deepa bukan sahaja terpaksa mengatasi ketakutan beliau untuk menyesuaikan diri sebagai individu yang lumpuh, tetapi beliau juga terpaksa berhadapan dengan perasaan yang menyatakan dirinya adalah beban kepada keluarganya. Justeru, kesejahteraan hidup beliau amat terjejas kesan daripada kesukaran yang dialaminya pada waktu kritikal tersebut.

Individu yang mendapat ketidakupayaan pada mana-mana peringkat usia setelah lahir adalah suatu keadaan yang sangat mencabar (Bury 1997; Charmaz 1983). Perasaan kecewa dan sedih kerana menjadi kurang upaya akan menjadi lebih teruk jika ditambah dengan perasaan menjadi beban kepada ahli keluarga. Perasaan ini menjadi lebih buruk kerana bagi

kebanyakan peserta kajian ini, keluarga menjadi satu-satunya bentuk sokongan yang ada untuk mereka. Tanpa sokongan keluarga, ramai wanita yang ditemubual berpendapat bahawa mereka tidak akan dapat bertahan dan ini meningkatkan tahap kebergantungan mereka - menjadikan mereka lebih prihatin tentang bagaimana keluarga mereka berfikir tentang mereka. Mereka sering berasa risau akan menyakiti perasaan ahli keluarga sehingga menimbulkan kebimbangan bahawa keluarga mereka tidak akan lagi membantu mereka. Sehubungan dengan itu, pengalaman ketidakupayaan yang dikongsikan oleh peserta penyelidikan ini menunjukkan bahawa mereka mengalami kebimbangan fizikal dan psiko-emosi yang berpanjangan dan keadaan ini boleh menjejaskan kesejahteraan hidup mereka.

PERBINCANGAN DAN KESIMPULAN

Dapatan kajian ini menunjukkan bahawa terdapat lima isu utama yang dialami oleh peserta kajian seperti yang telah dibincangkan di atas iaitu keluarga sebagai penjaga utama, aksesibiliti di rumah, pengasingan fizikal dan psikologi, konflik keluarga dan bebanan emosi. Secara dasarnya, sokongan dan bantuan untuk kanak-kanak kurang upaya fizikal di Malaysia dan keluarga mereka adalah amat kurang diperolehi kerana kajian ini mendapati keluarga memainkan peranan utama sebagai penjaga kepada anak OKU. Keadaan ini menyebabkan keluarga yang mempunyai anak OKU mengalami tekanan yang tinggi dari segi emosi dan juga kewangan (Sloper & Turner 1993; Boyd 2002; Ainbinder et al. 1998). Sehubungan itu, sokongan psiko-sosial bagi kanak-kanak OKU dan keluarga mereka harus dipertingkatkan.

Kebanyakan peserta yang telah mendapat ketidakupayaan mobiliti fizikal semenjak awal usia kanak-kanak menjelaskan bahawa mereka mempunyai akses yang terhad kepada kehidupan bersama keluarga kerana faktor kemiskinan dan geografi serta didorong oleh kekurangan sistem penjagaan sosial dan ketiadaan pengurusan kebajikan negara yang baik. Akses persekitaran kediaman yang terhad menyebabkan sesetengah wanita terpaksa menghabiskan zaman kanak-kanak di rumah kebajikan dan dinafikan hak mereka untuk menjalani kehidupan berkeluarga. Situasi ini bertentangan dengan Konvensyen Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu Mengenai Hak Orang Kurang Upaya mengenai hak kanak-kanak kurang upaya untuk akses kepada rumah dan keluarga mereka tanpa sebarang halangan (United Nations 2006). Malaysia sebagai pengiktiraf konvensyen ini perlu mematuhi garis panduan yang telah diberikan dan harus melakukan usaha yang lebih berkesan untuk menagahi isu pemisahan keluarga kanak-kanak OKU ini.

Walaupun keluarga adalah penting bagi ramai wanita, termasuk peranan penjagaan tradisional yang kebanyakannya disediakan oleh keluarga di Malaysia,

sokongan dan bantuan terhadap keluarga yang mempunyai anak kurang upaya amat sedikit diberikan. Kesan yang lebih besar adalah terhadap ibu dan ahli keluarga perempuan yang terpaksa mengorbankan masa, tenaga dan juga prospek pendidikan dan pekerjaan untuk menjaga anak atau adik-beradik mereka yang kurang upaya. Situasi ini telah membawa kepada tekanan dan konflik dalam keluarga yang boleh menjejaskan keharmonian dan kefungsi keluarga yang mempunyai anak kurang upaya (Kilic et al. 2013; Santamaria, et al. 2012; Cuzzocrea, Larcán & Westh 2013).

Justeru, selaras dengan Akta Orang Kurang Upaya 2008 dan garis panduan negara bagi menjamin kebajikan kanak-kanak (Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat 2007), pelbagai agensi kebajikan negara perlu bekerjasama dalam menyokong keupayaan kanak-kanak kurang upaya untuk hidup sejahtera bersama keluarga mereka dengan memenuhi keperluan asas yang memerlukan bantuan kewangan seperti: kediaman yang boleh diakses, bantuan alat pemulihan dan mobiliti serta sokongan psiko-emosi untuk penjaga dan anak kurang upaya. Ini boleh dilakukan melalui kerjasama aktif misalnya antara Kementerian Kesejahteraan Bandar, Perumahan dan Kerajaan Tempatan, Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat dan Kementerian Kesihatan. Perkhidmatan dan sokongan untuk OKU bukan menjadi tanggungjawab Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat atau JKM sahaja, tetapi harus didokong oleh pelbagai agensi negara.

Selain itu, bantuan dari segi khidmat penjagaan anak kurang upaya fizikal amat diperlukan oleh ibu bapa yang bekerja. Pihak kerajaan perlu memberikan insentif dalam bentuk kewangan kepada ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya untuk membayar khidmat penjagaan fizikal buat anak mereka. Pihak kerajaan dan bukan kerajaan juga boleh menawarkan khidmat penjagaan anak kurang upaya di pusat jagaan harian yang terlatih bagi memudahkan ibu bapa menempatkan anak mereka semasa mereka bekerja. Taska, tadika dan sekolah juga haruslah menyediakan kemudahan infrastruktur yang mesra OKU dan guru-guru yang terlatih dalam mengendalikan kanak-kanak kurang upaya supaya mereka tidak tercicir daripada mendapat pendidikan yang sempurna. Sekiranya bantuan lebih sistematik diberikan, beban terhadap keluarga dalam menjaga anak kurang upaya dapat dikurangkan tanpa menafikan hak anak kurang upaya untuk menikmati kehidupan yang sejahtera dan berkualiti bersama keluarga mereka.

Agensi-agensi kerajaan dan bukan kerajaan juga boleh menjalankan program *outreach* bagi mereka yang hidup dalam kemiskinan dan jauh dari bandar-bandar besar supaya mereka tidak tercicir daripada

menerima sokongan dan bantuan yang diberikan. Hasil kajian menunjukkan bahawa majoriti sokongan dan kemudahan yang diberikan kepada OKU adalah tertumpu di bandar-bandar besar dan bukan dalam masyarakat luar bandar. Ramai peserta kajian yang berasal daripada kawasan luar bandar tidak mempunyai sumber maklumat yang lengkap daripada JKM atau agensi kerajaan yang lain mengenai bentuk sokongan dan bantuan yang ditawarkan kepada OKU. Oleh itu segala bentuk penjagaan sosial yang disediakan untuk OKU mestilah boleh diakses oleh setiap penduduk dari pelbagai latar belakang sosio-ekonomi dan geografi.

Sokongan psikologi untuk keluarga yang mempunyai anak kurang upaya juga harus ditekankan termasuk mereka yang terlibat secara langsung mahupun tidak langsung dalam tugas penjagaan seperti ibu bapa, adik beradik dan ahli keluarga yang lain. Ia boleh dilakukan melalui sokongan khidmat psikologi dan kaunseling yang boleh diberikan oleh pegawai psikologi dan kaunselor yang bertugas dengan agensi kebajikan negara, institusi pendidikan dan NGO seperti JKM, Lembaga Penduduk dan Pembangunan Keluarga Negara, sekolah, universiti dan pelbagai pertubuhan OKU atau kebajikan yang lain. Komunikasi secara lebih terbuka juga perlu dilakukan dalam keluarga untuk memberi kefahaman yang lebih jelas kepada semua ahli keluarga mengapa anak kurang upaya perlu diberi sokongan dan perhatian yang lebih. Ini amat penting bagi memupuk kefahaman dalam kalangan anak-anak lain yang bukan kurang upaya supaya sikap cemburu dan konflik di antara ahli keluarga dapat dikurangkan (Cuzzocrea, Larcán & Costa 2014). Ibu bapa atau penjaga yang mempunyai anak kurang upaya perlu diberi pendedahan tentang situasi berisiko ini supaya komunikasi yang berkesan dapat diterapkan dalam keluarga dan seterusnya ia dapat memelihara keharmonian keluarga yang terlibat.

Kesimpulannya, Malaysia perlu menambahbaik sokongan dan bantuan penjagaan sosial untuk kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka. Sebagai ahli Konvensyen Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu Mengenai Hak Orang Kurang Upaya, Malaysia harus meletakkan kesejahteraan kanak-kanak kurang upaya sebagai agenda utama negara demi memastikan hak mereka untuk mendapat akses kepada kediaman dan kehidupan berkeluarga dapat dipenuhi. Keluarga kanak-kanak kurang upaya juga perlu diperkasakan melalui bantuan yang mencukupi dari segi sumber kewangan, maklumat dan sokongan psiko-sosial. Implikasinya, kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka boleh dilindungi daripada terdedah kepada gangguan psiko-sosial dan seterusnya ia diharap dapat mengurangkan kesan negatif kepada mereka dalam menjalani kehidupan yang berkualiti dalam masyarakat Malaysia.

RUJUKAN

- Abdul Hadi, Harman Shah, Andul Samad Hadi, Shaharudin Idrus, Ahmad Fariz & Mohamed. 2011. Planning for regional sustainability in uncertain times: urbanisation through the waves of global crises. *Akademika* 81(2): 41-48. <http://ejournals.ukm.my/akademika/article/view/496>. Tarikh capaian: 16 Januari 2015.
- Ainbinder, J., Blanchard, L., Singer, G., Sullivan, E., Powers, L., Marquis, J., & Santelli, B. 1998. A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Paediatric Psychology* 23: 99-109.
- Bowlby, J. 1969. *Attachment and Loss*. New York: Basic Books.
- Boyd, B. A. 2002. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 17: 208-215.
- Bury, M. 1997. *Health and Illness in a Changing Society*. London: Routledge.
- Charmaz, K. 1983. Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness* 5(2): 168-195. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep10491512/pdf>. Tarikh capaian: 4 Januari 2012.
- Cuzzocrea, F., Larcán, R., Costa, S., & Gazzano, C. 2014. Parents' competence and social skills in siblings. *Social Behavior and Personality* 42(1): 45-58. <http://dx.doi.org/10.2224/sbp.2014.42.1.45>. Tarikh capaian: 4 Mei 2015.
- Cuzzocrea F., Larcán, R., & Westh, F. 2013. Family and parental functioning in parents of disabled children. *Nordic Psychology* 65: 271-287.
- Darling, R. B. 1987. The economic and psychosocial consequences of disability. *Marriage & Family Review* 11(1-2): 45-61.
- Ferlis Bullare @ Bahari. 2012. Using Grounded Theory for Studying Meaningful Happiness among People with Physical Disabilities in Malaysia. Kertas kerja dibentangkan di Seminar International Conference on Psychological Sciences and Behaviors (ICPSB 2012), Jun 2012, Hong Kong. International Proceedings of Economics Development and Research, 40: 110-115.
- Hughes, B., McKie, L., Hopkins, D. & Watson, N. 2005. Love's labour's lost? Feminism, the disabled people's movement and an ethic of care. *Sociology* 39(2): 259-275. <http://soc.sagepub.com/content/39/2/259> Tarikh capaian: 3 April 2013.
- Joseph, C. 2000. Researching teenage girls and schooling in Malaysia: bridging theoretical issues of gender identity, culture, ethnicity and education. *Journal of Intercultural Studies* 21(2): 177-192. <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/713678937>. Tarikh capaian: 25 Mac 2012.
- Kilic, D., Gencdogan, B. A., Bag, B. & Arıcan, D. 2013. Psychosocial problems and marital adjustments of families caring for a child with intellectual disability. *Sex Disability* 31: 287-296. DOI: 10.1007/s11195-013-9308-6. Tarikh capaian: 5 April 2015.
- Kulagina, E.V. 2003. The social and economic situation of families with handicapped children. *Russian Education and Society* 45(11): 43-61.
- Lynch, K. 2007. Love labour as a distinct and non-commodifiable form of care labour. *The Sociological Review* 55(3): 550-570. DOI: 10.1111/j.1467-954X.2007.00714.x/abstract. Tarikh capaian: 3 April 2013.
- Lynch, K., Baker, J. & Lyons, M. 2009. *Affective Equality. Love, Care and Injustice*. London: Palgrave Macmillan.
- Ministry of Women, Family and Community Development. 2007. *Persons with Disabilities Act 2008*. Kuala Lumpur.
- Reeve, D. 2008. Negotiating Disability in Everyday Life: The Experience of Psycho-Emotional Disablism. Tesis Ijazah Doktor Falsafah, Jabatan Sosiologi, Lancaster University, Lancaster, United Kingdom.
- Reeve, D. 2012. Psycho-emotional disablism. The missing link? Dlm. *Routledge Handbook of Disability Studies*, disunting oleh Watson, N., 78-92. London: Routledge Taylor & Francis Group
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcán, R. 2012. Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder: Down syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability* 15: 19-37.
- Shaffer, D. R. 2002. *Developmental Psychology: Childhood and Adolescence*. Belmont CA: Wadsworth/Thomson Learning.
- Shakespeare, T. 2006. *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Sloper, P., & Turner, S. 1993. Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 34: 167-188.
- Thomas, C. 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. 2007. *Sociologies of Disability and Illness: contested ideas in Disability Studies and Medical Sociologies*. London: Palgrave Macmillan.
- United Nations. 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259> Tarikh capaian: 8 November 2014.

Aizan Sofia Amin (corresponding author)
Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan
Universiti Kebangsaan Malaysia
43600 Bangi
Selangor
E-mail: aizansofia@ukm.edu.my

Jamiah Manap
Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan
Universiti Kebangsaan Malaysia
43600 Bangi
Selangor
E-mail: jamiah@ukm.edu.my

Noremy Md Akhir
Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan
Universiti Kebangsaan Malaysia
43600 Bangi
Selangor
E-mail: noremy@ukm.edu.my

Received: 13 July 2015
Accepted: 16 October 2015