

# Kelesuan Melampau dan Sokongan Sosial Dalam Kalangan Ibu Bapa Kanak-Kanak Autisme

*by Nur Saadah Mohamad Aun*

---

**Submission date:** 01-Jul-2024 09:42AM (UTC+0800)

**Submission ID:** 2410910965

**File name:** ebangi01clean.docx (119.61K)

**Word count:** 7770

**Character count:** 47355

Artikel

**Kelesuan Melampau dan Sokongan Sosial Dalam Kalangan Ibu Bapa Kanak-Kanak Autisme**  
(*Parental Burnout and Social Support Among Parents of Children with Autism*)

Nurul Atiqah Zulkefli<sup>1</sup>, Nur Saadah Mohamad Aun<sup>1\*</sup> dan Norulhuda Sarnon@Kusenin<sup>1</sup>

Pusat Kajian Psikologi dan Kesejahteraan Manusia, Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan, Universiti  
Kebangsaan Malaysia, 43600 UKM Bangi, Selangor

\*Pengarang Koresponden: n\_saadah@ukm.edu.my

**Abstrak:** Mendidik dan membesarkan anak autisme adalah sangat mencabar. Ibu bapa perlu berkorban banyak wang, tenaga dan masa untuk memenuhi keperluan anak autisme. Ibu bapa yang tidak mampu untuk memenuhi keperluan anak autisme adalah lebih cenderung untuk mengalami kelesuan melampau. Kajian lepas banyak memfokuskan kepada anak autisme, namun tidak banyak yang melihat secara mendalam tentang kelesuan melampau dan sokongan sosial dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak autisme. Kajian ini bertujuan untuk meneroka faktor-faktor yang menyebabkan kelesuan melampau dan mengkaji bentuk-bentuk sokongan sosial dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak autisme. Kajian ini menggunakan pendekatan kualitatif dan kaedah fenomenologi untuk memahami dan menghuraikan pengalaman ibu bapa bersama anak autisme. Seramai 10 orang informan terlibat dan kajian ini menggunakan teknik pensampelan bertujuan dan kaedah temu bual mendalam. Data kajian seterusnya di analisis menggunakan teknik analisis tematik. Terdapat lima faktor utama yang menyebabkan kelesuan melampau ibu bapa kanak-kanak autisme iaitu pendapatan isi rumah, kesedaran dan penglibatan ibu bapa, persekitaran ruang kehidupan, tingkah laku anak autisme dan penerimaan terhadap anak autisme. Hasil kajian juga mendapati bentuk sokongan sosial boleh dibahagikan kepada dua iaitu sokongan sosial ketara dan tidak ketara. Kajian ini merumuskan ibu bapa perlu diberi sokongan menyeluruh dan disediakan dengan maklumat yang terperinci berkenaan penjagaan anak autisme bagi mengurangkan kecenderungan kelesuan melampau.

**Kata kunci:** Kelesuan melampau; sokongan sosial; ibu bapa; kanak-kanak autisme

**Abstract:** Educating and raising children with autism is very challenging. Parents need to sacrifice a lot of money, energy and time to meet the needs of children with autism. Parents who are unable to meet the needs of children with autism are more likely to experience burnout. Many studies have focused on children with autism, but not many have looked in depth at burnout and social support among parents of children with autism. This study aims to explore the factors that cause burnout and examine forms of social support among parents of children with autism. This study uses a qualitative approach and phenomenological methods to understand and describe the experiences of parents of children with autism. A total of 10 informants were involved and this study uses purposive sampling techniques and in-depth interviewing method. The data was then analysed using thematic analysis techniques. There are five main factors that cause burnout among parents of children with autism, namely household income, awareness and involvement of parents, living environment, behaviour of children with autism and acceptance of children with autism. The results of the study also found that forms of social support can be divided into two - tangible and intangible. This study concludes that parents need to be given comprehensive support and provided with detailed information regarding the care of children with autism to reduce the tendency of burnout.

**Keywords:** Parental burnout; social support; parents; children with autism

### Pengenalan

Kelesuan melampau ibu bapa (*parental burnout*) berpunca daripada tekanan ibu bapa (*parental stress*) kronik yang dibiarkan berterusan tanpa rawatan (Roskam et al. 2017; Mikolajczak et al., 2018). Terdapat beberapa simptom yang menunjukkan kehadiran kelesuan melampau dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak autisme. Simptom utama keadaan kelesuan melampau selalunya berkait dengan peranan ibu bapa, di mana seseorang merasa beban dengan tugas sebagai ibu bapa dan meragui keupayaan diri sendiri untuk menjadi ibu bapa yang baik (Roskam et al., 2017). Hal ini menyebabkan seorang ibu bapa menganggap diri mereka adalah sangat teruk kerana tidak dapat memainkan peranan dan tidak layak untuk meneruskan urusan pengasuhan dan pengurusan anak. Selain itu, ibu bapa menjadi berjauhan dengan anak dari segi emosi akibat daripada kelesuan melampau. Hubungan ibu bapa dan anak autisme dihadkan hanya pada aspek instrumental dan ibu bapa merasa asing dan jauh dari anak autisme mereka dari segi emosi. Simptom kelesuan melampau juga adalah keadaan di mana ibu bapa merasa tiada kepuasan dan keseronokan menjadi seorang ibu bapa kerana perasaan letih dan tertekan mereka adalah pada tahap kritikal (Roskam et al., 2021).

Pada sebuah tinjauan yang dilakukan di 42 negara yang berbeza di seluruh dunia, dilaporkan lima hingga lapan peratus orang mengalami kelesuan melampau ibu bapa (Roskam et al., 2021). Tidak dinafikan bahawa ibu bapa kepada kanak-kanak autisme adalah lebih cenderung untuk mengalami kelesuan melampau akibat daripada tekanan emosi secara berterusan yang mana boleh mewujudkan stigma kemurungan sehingga menyebabkan kerapuhan unit keluarga. Penjagaan kanak-kanak autisme bukan hanya menyentuh soal aspek kesihatan dan perubatan, tetapi juga kesan psikologi seperti cemas, stigma, stres dan kebimbangan. Antara cabaran yang sering diketengahkan ibu bapa kanak-kanak autisme adalah keadaan sosioekonomi kejurangan (Sorkkila et al., 2020), termasuklah kemiskinan (Kartini et al., 2018), tahap keterukan autisme, masalah tingkah laku kanak-kanak autisme, status kewangan keluarga (Siti Mariam et al., 2022), dan stigma masyarakat (Tomasa & Williamson, 2021) atau kekurangan sistem sokongan sosial dan moral. Manakala faktor dalaman kelesuan melampau yang dialami ibu bapa selalunya membabitkan penerimaan (Leitch et al., 2019), persepsi ibu bapa terhadap permasalahan kehidupan atau gaya pemikiran, gaya urus permasalahan, gaya urus emosi dan personaliti ibu bapa.

Bentuk sokongan sosial bagi ibu bapa kanak-kanak autisme harus dikaji untuk digunakan sebagai asas konstruk dalam membentuk sokongan sosial yang berkesan. Berdasarkan kajian sistem sokongan kepada penjaga orang kurang upaya (OKU) di Malaysia yang dijalankan oleh Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat Malaysia (2020), bentuk keperluan sokongan sosial boleh dikategorikan kepada tujuh kumpulan iaitu kewangan, maklumat, kesihatan mental dan emosi, kemudahan fizikal, latihan pembangunan kompetensi dan penjagaan sementara. Abdullah dan Umar (2016) menyatakan bahawa selain daripada bantuan kewangan untuk OKU, sokongan kewangan khas kepada penjaga OKU termasuk ibu bapa kanak-kanak autisme harus dipertimbangkan bagi membantu meringankan bebanan ekonomi yang dihadapi.

### Kajian Literatur

Ramai yang beranggapan bahawa fasa keibubapaan adalah pengalaman yang indah kerana penekanan pada ganjaran keibubapaan (Eibach & Mock 2012; Hansen, 2012), seperti peningkatan makna dalam kehidupan (Nelson et al. 2013), emosi positif (Nelson et al., 2013), dan integrasi sosial (Nomaguchi & Milkie, 2003). Berbeza bagi ibu bapa bersama anak autisme, penjagaan kanak-kanak autisme akan menjadi lebih mencabar apabila ibu bapa menghadapi masalah kekurangan sumber untuk memenuhi keperluan anak autisme (Mikolajczak & Roskam, 2018). Penjagaan tambahan bagi melengkapkan rutin harian anak autisme seperti memakai baju, makan dan mandi perlu dipenuhi (Lee et al., 2017) dan kos penjagaan dan perkhidmatan perubatan khas kanak-kanak autisme adalah sangat tinggi dan ibu bapa terpaksa mengeluarkan wang yang banyak bagi menampung keperluan anak autisme mereka (O'Brien & Daggett 2006; Wong, 2015).

Kelesuan melampau sering terjadi dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak autisme sehingga menyebabkan mereka merasa berputus asa, hambar, ragu-ragu dan malas dalam mengurus dan mendidik anak-anak autisme secara baik. Menurut Mikolajczak et al., (2017), kelesuan melampau ibu bapa terdiri daripada tiga dimensi iaitu kepenatan dalam menjalankan tanggungjawab sebagai ibu bapa; merasai jauh dan tidak berminat untuk berinteraksi dengan anak; dan meragui diri sendiri dan merasakan diri tidak berguna sebagai ibu bapa. Kelesuan melampau ibu bapa boleh memberi kesan teruk kepada fungsi sosial ibu bapa, jadi sokongan sosial yang relevan haruslah di kenalpasti untuk membantu ibu bapa kanak-kanak autisme mengurus emosi mereka dengan lebih baik. Oleh itu, Malaysia harus mengambil contoh daripada negara-negara maju yang mentadbir urus kesejahteraan dan kebajikan sosial melalui perlindungan sosial (*social security*) seperti yang dinyatakan oleh Chronic Poverty Research Centre (2007), perlindungan sosial terdiri daripada bantuan sosial (*social assistance*) dan jaminan sosial (*social insurance*) untuk kumpulan terjejas (*disadvantaged groups*). Perlindungan sosial adalah penting sebagai strategi sokongan sosial yang dapat menjamin kebajikan ibu bapa kanak-kanak autisme mahupun masyarakat secara menyeluruh.

Ramai ibu bapa kanak-kanak autisme melaporkan kesihatan mental mereka terjejas kerana beban kewangan yang berat untuk membesarkan kanak-kanak autisme (Davis & Gavidia-Payne 2009). Ini termasuk kos perkhidmatan diagnostik autisme, kos perubatan, kos perjalanan untuk temu janji doktor dan bayaran sesi terapi (Kuhlthau et al. 2014; Parish et al. 2004; Hecimovic & Gregory 2005). Kanak-kanak autisme memerlukan rawatan dan terapi yang berterusan, namun terapi yang disediakan di hospital kerajaan adalah terhad dan tempoh menunggu adalah panjang (Kartini Ilias, Liaw, Cornish, Park, & Golden, 2017; Kartini Ilias, Cornish, Park, Hasnah Toran, & Golden, 2019). Apabila kos terapi melebihi pendapatan ibu bapa (Sazlina Kamaralzaman, Hasnah Toran, Suziyani Mohamed, & Nazmin Abdullah, 2018), mereka terpaksa membayar kos yang tinggi di pusat terapi swasta bagi memenuhi keperluan pendidikan anak autisme.

Individu yang memahami autisme secara mendalam tidak boleh disamakan dengan individu yang hanya tahu maksud autisme tetapi tidak mempunyai pemahaman mengenainya (Sulistyoi et al., 2017). Istilah autisme sangat jarang digunakan dalam lisan dan tulisan menyebabkan pelbagai tafsiran, tanggapan dan persepsi yang salah wujud dalam kalangan masyarakat umum di Malaysia (Norfishah, 2015). Masyarakat yang kurang berpengetahuan atau terdedah kepada tanggapan salah biasanya bersikap negatif serta memulaukan kanak-kanak autisme dan keluarganya (Lee et al., 2017). Tambahan lagi, ibu bapa kanak-kanak autisme mempunyai kesukaran untuk melibatkan diri dalam aktiviti sosial atau rekreasi kerana kekurangan sokongan sosial. Ibu bapa, terutamanya dari kumpulan sosioekonomi yang rendah terpaksa mengharungi secara bersendirian jika tidak berkemampuan. Hal ini seterusnya menghadkan ibu bapa daripada menyertai kumpulan sokongan (Mustafa, 2017) dan seterusnya membawa kepada penyisihan sosial yang akhirnya boleh mencetus masalah psikologikal seperti kelesuan melampau. Oleh itu, sokongan sosial memainkan peranan penting dalam menimbulkan rasa kekitaan dan keselamatan, memberikan kelegaan emosi, membantu menilai semula situasi dan membuat keputusan untuk menyelesaikan masalah (Aneesa et al. 2019).

## Metodologi

### 1. Reka Bentuk Kajian

Kajian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Pengkaji berminat untuk lebih memahami makna-makna yang tersirat dan tersurat melalui pandangan informan untuk menjadikan data kajian lebih bermakna dan membolehkan sesuatu fenomena difahami dan dikonseptualkan. Pengkaji akan menggunakan kaedah fenomenologi dalam kajian ini bagi mengkaji bentuk sokongan sosial dalam membantu ibu bapa kanak-kanak autisme mengurangkan risiko kelesuan melampau. Bagi mengkaji sesuatu fenomena dengan lebih mendalam, kaedah fenomenologi akan meneroka perspektif individu yang terlibat dalam situasi tersebut (Teherani et al., 2015).

### 2. Kaedah Pengumpulan Data

Dalam kajian ini kaedah digunakan adalah kaedah soal temubual mendalam yang berbentuk kajian lapangan. Sebelum kerja-kerja lapangan dijalankan, pengkaji menghubungi penguasa dua pusat terapi autisme untuk menetapkan tarikh lawatan ke setiap pusat terbabit serta pematuan prosedur institusi. Pengkaji telah mendapatkan surat kebenaran untuk menjalankan kajian daripada 3 buah pusat autisme yang di sekitar Lembah Klang. Lawatan juga diadakan dengan tujuan mendapatkan maklumat awal tentang latar belakang ibu bapa kanak-kanak di setiap institusi tersebut terutamanya dari segi kriteria pemilihan informan. Setelah kebenaran di peroleh, temu bual mendalam akan dijalankan bersama pihak ibu bapa.

### 3. Pensampelan

Sampel dalam kajian ini adalah seramai 10 orang informan. Kesemua informan kajian ini terdiri daripada ibu yang mempunyai anak autisme yang berusia dalam lingkungan 4 tahun hingga 9 tahun dan telah berdaftar sebagai OKU. Tambahan pula, teknik pensampelan bertujuan telah dikenal pasti sebagai kaedah yang paling sesuai digunakan untuk kajian kualitatif. Oleh itu, hanya informan yang spesifik sahaja diperlukan untuk pengkaji mendapatkan maklumat pertama tentang sesuatu situasi.

### 4. Analisis Data

Proses temu bual dijalankan untuk mengumpul maklumat sehingga mencapai tahap tepu. Data kajian dikumpul dalam bentuk audio dan seterusnya diterjemahkan dalam bentuk teks untuk menghasilkan transkrip yang akan memudahkan proses analisis data. Selepas itu, pengkaji mengimbas data yang telah diterjemah dalam bentuk transkrip untuk mendapatkan gambaran umum tentang perkara yang dikaji. Langkah seterusnya melibatkan proses mengekod data di mana pengkaji mentafsir data untuk membentuk tema, sub-tema dan domain kajian. Pada tahap seterusnya, gambaran keseluruhan kajian akan dikembangkan dengan melihat hubungkait antara tema-tema yang telah dibina. Langkah terakhir dalam proses analisis data tematik adalah untuk menyediakan laporan kajian. Pengkaji melaporkan hasil kajian menggunakan kaedah induktif yang mana pengkaji membentangkan data kajian terlebih dahulu sebelum merumuskan hasil kajian.

### 5. Etika Kajian

Informan yang dipilih telah bersetuju untuk terlibat dalam proses pengumpulan data. Persetujuan ini adalah penting untuk memastikan informan maklum tentang matlamat penyelidikan, prosedur, faedah, kemungkinan risiko kajian. Bagi menghormati hak informan dalam membuat keputusan (Miller & Boulton, 2007), mereka berhak untuk bersetuju ataupun tidak bersetuju untuk terlibat dalam kajian ini sebagai informan. Justeru, sebelum informan membuat apa-apa keputusan, pengkaji telah menerangkan prosedur kajian secara jelas dan lengkap. Pengkaji juga mendapatkan kebenaran daripada pusat-pusat terapi autisme yang terlibat. Kelulusan daripada Sekretariat Etika Penyelidikan UKM juga telah diperolehi dengan kod JEP-2024-077. Seterusnya, keizinan akan dilaksanakan secara bertulis melalui borang akuan yang disediakan oleh pengkaji. Hal ini kerana seperti yang dinyatakan (Fritz, 2008), persetujuan maklum adalah penting bagi menghormati privasi informan.

Jadual 1: Ringkasan informan.

Informan	Jantina	Umur	Status pekerjaan	Umur anak autisme.
1	P	41 tahun	Bekerja	9 tahun
2	P	36 tahun	Suri rumah	7 tahun
3	P	36 tahun	Bekerja	4 tahun
4	P	41 tahun	Bekerja	6 tahun
5	P	35 tahun	Bekerja	6 tahun
6	P	33 tahun	Suri rumah	6 tahun
7	P	35 tahun	Suri rumah	6 tahun
8	P	40 tahun	Bekerja sendiri	6 tahun

9	P	33 tahun	Bekerja	8 tahun
10	P	42 tahun	Bekerja	8 tahun

### Dapatan Kajian

Dapatan kajian ini terbahagi kepada dua iaitu faktor yang menyebabkan kelesuan melampau dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak autisme dan bentuk-bentuk sokongan sosial.

1. Faktor-faktor yang menyebabkan kelesuan melampau dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak autisme Terdapat lima (5) faktor yang mendorong kelesuan melampau ibu bapa melalui analisis yang dilakukan iaitu pendapatan isi rumah, kesedaran dan penglibatan ibu bapa, persekitaran ruang kehidupan, tingkah laku anak autisme dan penerimaan terhadap anak autisme. Kesemua faktor-faktor ini telah dikenal pasti oleh pengkaji melalui pengalaman ibu bapa membesarkan kanak-kanak autisme lebih daripada satu tahun.

#### *Pendapatan isi rumah*

Antara isu yang dialami yang dikemukakan oleh ibu bapa dalam membesarkan kanak-kanak autisme isu pendapatan yang tidak mencukupi. Mereka seringkali membincangkan kesan langsung status sosioekonomi seperti kesukaran material dan kekurangan wang.. Hal ini dikongsikan oleh informan 1, 10 dan 7;

*“Semua tu buat kan saya rasa stres sangat-sangat. Saya memang jadi risau sangat. Memang banyak sangat duit yang saya dah spend dekat anak saya...err mungkin sekarang dah cecah at least RM 400, 000. Duit nak hantar dia pergi terapi pun boleh sampai RM 10, 000 uhh...8, 000 sebulan.” - (Informan 1)*

*“Kalau pergi pusat swasta lain semua mahal. Dekat PULAPOL (pusat autisme PDRM) ni murah lah sikit...tapi itu pun RM 900 untuk kita yang kerja bawah polis ni. Kalau orang luar yuran RM 1, 200 sebulan kalau tak silap. Kita yang kena bayar 900 je ni pun dah rasa terbungah-bungah nak bayar dah.” - (Informan 10)*

*“Dulu saya pergi dekat Kepong – Gym Autism. Tapi bayaran dia mahal lah. Yelah empat kali sesi untuk sebulan tu saya kena bayar RM 1, 080. Dua jam sahaja untuk satu sesi. Memang sangat-sangat mahal. Lepas tu dalam masa yang sama, saya pun tak bekerja, suami saya seorang bekerja. Makin lama saya rasa terbebanlah. Mahal lepastu ada anak lain lagi nak sekolah, lagi dua orang tu.” - (Informan 7)*

#### *Kesedaran dan penglibatan ibu bapa*

Selalunya ibu bapa yang mempunyai status sosioekonomi yang stabil kebiasaannya berpendidikan tinggi dan selalunya mereka akan berusaha keras bagi memenuhi keperluan pendidikan anak autisme mereka. Ibu bapa yang mempunyai kesedaran awal akan lebih berfikiran positif dan lebih terlibat dalam kehidupan anak autisme. Dalam kajian ini, kebanyakan ibu bapa berpendidikan tinggi, maka dapat dilihat mereka lebih mempunyai kesedaran dan suka melibatkan diri demi kebaikan anak mereka sepertimana pernyataan oleh Informan 9, 7 dan 5;

*“Saya ada diploma in early childhood education so saya dan belajar pasal ni sebelum ni so saya nampak awal lah tanda tu.” - (Informan 9)*

*“Walaupun saya dan, suami saya sedih...err terduduk juga lah kami. Tapi kita nak hantar anak pergi terapi juga. Sebab kita ada baca hantar anak untuk terapi seawal mungkin lagi bagus dan berkesan.”*  
– (Informan 7)

*“Kalau ada taklimat, kita datang berdua dengan husband. Saya cakap dengan dia yang kita tak ada experience dan tak cukup ilmu. Jadi saya memang ajak dia sekali belajar sama-sama. Parents kena terlibat juga tapi kalau parents tak ada education atau experience dan tak diajar, so macam mana kita nak praktik kan dekat rumah.”* – (Informan 5)

#### *Persekitaran ruang kehidupan*

Kawasan perumahan dan kejiranan memainkan peranan penting dalam menentukan struktur sosial kekeluargaan yang boleh mempengaruhi kehadiran kelesuan melampau. Tempat tinggal yang tidak terurus dan persekitaran yang kurang kondusif menimbulkan suasana kurang selesa dan tertekan untuk ibu bapa kanak-kanak autisme. Suasana rumahtangga yang bising, bilik terhad dan saiz keluarga yang besar dalam ruangan rumah yang terlalu kecil boleh meningkatkan tekanan emosi ibu bapa dan meruntuhkan motivasi ibu bapa untuk meningkatkan kepuasan hidup mereka. Persekitaran ruang kehidupan juga boleh menjadi lebih baik dengan kehadiran pembantu rumah untuk membantu ibu bapa terutamanya mereka yang sibuk bekerja. Informan 4, 6 dan 2 menjelaskan;

*“Umur anak autisme saya tu bila dia dah masuk tahun satu, dia mula tidur asing dekat bilik dia sendiri.”* – (Informan 4)

*“Saya sekarang duduk dekat kondominium. Sebelum saya pindah duduk situ, saya duduk rumah teres. Rumah sekarang sewanya murah sikit dan dekat sikit daripada rumah teres dulu. Tapi bila dah pindah dekat kondominium ni, saya risau dan takut kalau anak saya tu tiba-tiba panjat dekat balkoni.”* – (Informan 6)

*“Anak saya tu awak tahu kan, dia yang autisme level tinggi punya. Saya pun boleh stres juga bila dah penat sangat tu. Sekarang saya ada pembantu rumah untuk tolong saya. Dia masak dan uruskan rumah.”* – (Informan 2)

Didapati bahawa informan-informan yang tidak mengambil pembantu rumah iaitu informan 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 dan 10 mempunyai anak autisme pada tahap spektrum yang rendah atau pertengahan. Maka, informan-informan terbabit masih berpendapat bahawa penjagaan anak autisme mereka masih mampu diuruskan oleh diri mereka sendiri tanpa bantuan daripada pembantu rumah. Manakala bagi informan 2, beliau mengambil pembantu rumah kerana menjaga anak autisme pada tahap spektrum yang tinggi adalah lebih mencabar dan memenatkan. Sebagai ibu tunggal, informan 1 berpendapat penting bagi beliau untuk mengambil pembantu rumah supaya beliau tidak tertekan menguruskan anak autisme beliau seorang diri. Oleh itu, ketidakhadiran pasangan juga boleh menjadi sebab pengambilan pembantu rumah.

#### *Tingkah laku anak autisme*

Kanak-kanak autisme selalunya lambat bertutur dan ada sebahagian daripada mereka tidak mampu menggunakan bahasa untuk bercakap (*non-verbal*). Hal ini menambahkan tekanan yang berterusan kepada ibu bapa kerana ketidakupayaan anak autisme untuk menyatakan hasrat atau perasaan mereka dengan menggunakan bahasa. Ketidakupayaan anak autisme untuk menggunakan bahasa untuk berkomunikasi juga boleh memberi impak kepada hubungan adik beradik. Tambahan pula, apabila kanak-kanak autisme berhadapan dengan situasi sukar atau tidak selesa, mereka tidak mampu menyatakan atau mempamerkan perasaan mereka jadi mereka cenderung untuk bertingkah laku negatif dan bersikap agresif dan lebih

membimbangkan jika mereka mencederakan diri sendiri Informan 2, 10, 1 dan 6 berkongsi pengalaman mereka;

*“Ada family yang cakap saya tak disiplin anak.” – (Informan 2)*

*“Lepas tu abang-abang kena tolong jaga dia dekat rumah. Awal-awal dulu diaorang selalu lah merajuk macam contohnya diaorang tanya kenapa adik dia lain daripada orang lain.” – (Informan 10)*

*“Anak saya tidak boleh mengawal emosi. Dia selalu resah dan kalau dia rasa frustrated dia akan berguling di atas lantai dan tantrum tak tentu hala. Bila dia mula menjadi agresif, saya pun sama-sama jadi stres juga. Perkara yang paling saya harap sekarang ni sekurang-kurangnya dia boleh communicate dengan saya errr... at least dia boleh cakap dekat saya kalau dia ada sakit ke apa.” – (Informan 1)*

*“Saya nak elak daripada masuk mall. Kalau anak saya nampak kedai mainan nanti dia mula tantrum, mengamuk dan menangis nak minta macam-macam mainan. Anak kedua saya pula kecil lagi, saya takut dia terikut-ikut perangai abang dia pulak.– (Informan 6)*

#### *Penerimaan terhadap anak autisme*

Faktor dalaman kelesuan melampau yang dialami ibu bapa kanak-kanak autisme selalunya membabitkan persepsi ibu bapa terhadap permasalahan kehidupan yang meliputi persepsi awal ibu bapa terhadap autisme, sikap inklusif dan eksklusif ahli keluarga dan stigma masyarakat. Persepsi atau gaya pemikiran ibu bapa dan penerimaan ibu bapa terhadap anak autisme sebenarnya secara tidak langsung boleh mempengaruhi tahap tekanan emosi ibu bapa. Ibu bapa yang lebih bersikap positif atau terbuka untuk berhadapan dengan masalah sepanjang penjagaan anak autisme adalah lebih kuat dan bijak untuk mengurus emosi mereka. Informan 9 dan 8 menyatakan bahawa suami mereka mengambil masa yang lebih lama untuk menerima kenyataan dan bersikap lebih skeptikal pada fasa awal diagnosis anak autisme. Mereka berkongsi;

*“Bila saya mula rasa macam ada something wrong dengan anak saya tu saya dah start prepare diri saya untuk terima apa-apa berita. Tapi untuk babah dia, awal-awal dulu memang dia struggle. Sebab saya tegas sikit, babah dia pula memang jenis manjakan dan sayang anak dia sangat-sangat. Dia cakap tak mungkin anak babah macam ni.” – (Informan 9)*

*“Actually, masa mula-mula dulu husband saya memang deny. Dia macam persoalkan betul ke anak dia macam ni. Awal-awal tu memang dia tak ambil peduli pun pasal anak saya autisme ke tak. Tapi saya usaha sendiri umm...saya meniaga dan memang saya labur duit saya semua untuk anak saya tu. Lama-lama bila suami nampak usaha saya dan saya pun doa juga Allah lembutkan hati dia, alhamdulillah dia dah boleh terima.” – (Informan 8)*

Manakala bagi informan 1, beliau sendiri tidak dapat menerima kenyataan bahawa anaknya mempunyai autisme sehingga timbul niat dalam diri beliau untuk membunuh diri. Beliau berkata;

*“Saya rasa tanpa sokongan kuat daripada keluarga, mungkin saya dah bunuh diri dan bunuh anak saya sama-sama sekali. Seriously, waktu suami saya meninggal tu semua orang suruh saya kuat semangat. Tapi, at that point saya rasa kalau anak saya tu jadi masalah, lebih baik saya mati sama-sama dengan dia. Jadi, tak ada lah menyusahkan orang lain kalau saya mati nanti.” – (Informan 1)*

Penerimaan ahli keluarga terhadap anak autisme juga memberi kesan kepada emosi ibu bapa. Apabila, ahli keluarga menerima anak autisme dengan terbuka, ibu bapa mendapat sokongan yang diharapkan dan sebaliknya. Hal ini dikongsikan oleh informan 7, 8 dan 2;

*“Belah mertua saya sangat positif tapi belah family saya sendiri yang tak suka. Saya boleh nampak daripada cara diaorang pandang anak saya pelik. Mungkin ini macam aib saya lah umm...tapi mak saya sendiri tak boleh terima anak saya. Ibu kandung saya sendiri. Memang saya sedih sangat-sangat.” – (Informan 7)*

*“Kalau kita balik kampung, ada family yang cakap kita ni tak ajar dan disiplin anak. Boleh nampak daripada riak muka dia macam dia tak suka. Macam jijik sangat ke? Dia pandang serong je dekat anak saya. Saya banyak makan hati lah dengan diaorang.” – (Informan 8)*

*“Saya rasa susah juga nak explain dekat diaorang sebab education level diaorang macam rendah sikit. Saya terang pun, diaorang tak ada knowledge sangat pasal autisme ni kan, jadi susah sikit diaorang nak accept tu.” – (Informan 2)*

Sesetengah masyarakat memandang serong dan mempunyai tanggapan yang negatif terhadap anak autisme. Selalunya mereka beranggapan salah bahawa anak autisme mempunyai perilaku kurang menyenangkan kerana kurang disiplin dan didikan oleh ibu bapa.

## 2. Bentuk-bentuk sokongan sosial bagi ibu bapa kanak-kanak autisme

Dua bentuk sokongan sosial untuk mencegah kelesuan melampau ibu bapa telah dikenal pasti iaitu sokongan sosial ketara dan sokongan sosial tidak ketara. Bentuk sokongan sosial ketara telah dianalisis dalam kajian ini adalah bantuan kewangan, bantuan informasi dan maklumat, kemudahan fizikal dan fasiliti dan bantuan tenaga pengajar yang terlatih dan berkemahiran. Manakala bagi bentuk sokongan sosial tidak ketara adalah bantuan kaunseling daripada pakar profesional dan sokongan emosi daripada orang terdekat.

### *Sokongan sosial ketara*

Penyediaan sumber material dan wang adalah sangat penting bagi membesarkan anak autisme kerana kos yang diperlukan bagi pendidikan, penjagaan dan terapi anak autisme adalah sangat tinggi. Kadar bantuan kewangan terbahagi kepada formal dan tidak formal. Bantuan kewangan formal selalunya diberi oleh samada pihak kerajaan mahupun badan bukan kerajaan dan kadar bantuan telah ditetapkan bagi setiap bulan. Manakala bantuan kewangan tidak formal atau personal diberi oleh ahli keluarga kembangan seperti datuk dan nenek, rakan-rakan atau jiran dan kadar bantuan yang diberi adalah tidak menentu bergantung kepada ehsan si pemberi. Majoriti informan yang ditemu bual dalam kajian ini menyatakan bahawa isu kewangan adalah perkara utama yang perlu ditangani oleh ibu bapa bersama kanak-kanak autisme jika ingin mengekalkan kesihatan emosi yang stabil.

Majoriti informan yang ditemu bual menyatakan tidak menerima sebarang bantuan kewangan formal setakat ini daripada mana-mana badan kerajaan atau bukan kerajaan. Namun, mereka berpendapat bahawa bantuan kewangan formal perlu ditambah terutamanya bagi menampung keperluan pendidikan anak autisme seperti yuran pendidikan, yuran terapi, kos pengangkutan ke sekolah atau pusat terapi. Selain itu, bantuan kewangan formal disalurkan secara langsung seperti elaun atau baucer manakala secara tidak langsung adalah seperti subsidi, insurans atau cukai perkhidmatan. Informan 6, 2, berkongsi pendapat mereka dengan lebih lanjut;

*“Bantuan ANIS RM 5000 saya tak dapat sebab ramai orang apply. Tapi alhamdulillah saya dapat bantuan RM 2000. Saya dapat bantuan wang tu tapi dia kurangkan sebab ramai sangat orang yang*

*apply. Saya guna duit tu untuk hantar anak saya pergi terapi dekat Excel Caliph untuk speech therapy.” – (Informan 6)*

*“I belum register lagi bantuan Selangor tu tapi I ada register bantuan untuk OKU dan daripada situ I dapat baucer. At least mereka prihatin lah dengan OKU. I nak beli beras pun boleh lah. Jadi dapat kurangkan beban sikit juga lah.” – (Informan 2)*

Selain itu, ibu bapa bersama anak autisme lebih menerima bantuan kewangan tidak formal, iaitu daripada ahli keluarga mereka sendiri. Namun, ahli keluarga hanya dapat mampu membantu jika taraf status sosioekonomi mereka stabil. Bagi informan 1, memandangkan beliau adalah seorang ibu tunggal, ahli keluarganya sangat berbesar hati untuk membantu beliau dari segi kewangan. Beliau menerangkan;

*“Family saya umm...semua orang buat tabung funding untuk tolong saya. Mak dan ayah saya bagi sedikit, adik perempuan dan suaminya bagi sedikit dan adik kedua saya dan suami dia yang tinggal dekat Australia ada bagi jugak duit. Semua orang bagi couple of thousands setiap bulan untuk tolong support education anak saya.” – (Informan 1)*

Seterusnya, kebanyakan informan kajian ini menyatakan bantuan informasi dan maklumat tentang autisme adalah masih kurang di Malaysia. Jadi, kesedaran awam tentang autisme adalah rendah di Malaysia. Majoriti daripada informan hanya mempunyai pengetahuan tentang autisme pada tahap dasar sahaja sebelum kehadiran anak autisme mereka. Informan 3 dan 5 menyatakan bahawa pada awalnya, mereka hanya mengesyaki anak mereka mempunyai masalah kelewatan pertuturan dan bukannya autisme.

*“Selepas kami jumpa pakar pediatrik perkembangan, dia ada bagi cadangan doktor-doktor yang sesuai. Lepas tahu tu, memang kami risau lah. Tapi kami tak pernah mengesyaki ia adalah autisme lagi sebab kami juga tak tahu apa itu speech delay. Jadi, kami hanya membawa anak kami ke doktor kanak-kanak biasa pada masa itu sebaik sahaja guru memaklumkan kami.” – (Informan 3)*

*“Masa awal-awal tu kita macam tak ada autism awareness kan so kita rasa macam...oh budak lelaki mungkin lambat cakap, nanti lama-lama dia okay lah.” – (Informan 5)*

Informan 2 menggariskan bahawa inisiatif untuk meningkatkan pendedahan dan kesedaran umum tentang autisme adalah masih pada kadar yang lemah. Beliau berkata;

*“Saya rasa macam kerajaan hanya bagi limited learning or sub-learning opportunities or classes only. Sokongan dari segi training ataupun awareness campaign atau program-program untuk ibu bapa anak autisme adalah sangat kurang. Sepatutnya bantuan informasi dan awareness ni kena tambah lagi. Saya pernah dapat tahu beberapa saja, tapi itu pun tak di iklankan secara efektif dan baik.” – (Informan 2)*

Seterusnya, kebanyakan pusat autisme di Malaysia adalah swasta dan memerlukan ibu bapa untuk membayar kos yuran yang sangat tinggi. Pusat autisme di bawah kerajaan pula adalah sangat terhad dan tidak mampu menampung kapasiti bilangan anak autisme yang ramai. Kebanyakan informan-informan yang di temu bual dalam kajian ini berpendapat kerajaan perlu menambah lebih banyak bilangan pusat-pusat autisme dengan kos yuran yang rendah di Malaysia. Sebagai contoh, informan 7, 9 dan 2 mengulas lanjut;

*“Kalau bantuan untuk anak istimewa pun, selalunya dia tak fokus pada autisme tapi lebih kepada yang pekak atau bisu. Saya nak anak saya pergi terapi. Macam pra PPKI atau PPKI, kalau boleh, kena pertengahan sama macam aliran perdana. Swasta memang banyak tapi ya Allah mahal sangat saya memang tak mampu.” – (Informan 7)*

*“Saya harap sangat lebih banyak lagi sekolah untuk anak saya ni ada. Contohnya dekat tempat saya ni uhh...dekat Ampang ni sekolah PPKI hanya ada tiga buah saja. Macam sekolah government tu perbanyakkan lagi PPKI. Saya tak nafi memang kos terapi sangat mahal. Saya pula ada dua orang anak autisme. Kalau sampai beribu-ribu, saya pun tak mampu.” – (Informan 9)*

*“Saya rasa sekolah kerajaan tu kadang-kadang ratio cikgu dengan student memang tak balance. Students ramai sangat tapi cikgu sangat terhad. Kadang-kadang saya dengar kondisi pusat di bawah kerajaan teruk sebab cikgu-cikgunya tak termampu nak kawal murid-murid yang ramai.” – (Informan 2)*

#### *Sokongan sosial tidak ketara*

Bantuan emosi daripada ahli profesional adalah selalunya daripada pakar psikiatri, pakar terapi dan kaunselor. Majoriti informan menyatakan mereka tidak ada menerima sebarang sokongan emosi secara profesional kerana majoriti informan menyatakan bahawa mereka masih mampu mengurus kesihatan mental mereka kerana mempunyai sistem sokongan yang kuat daripada ahli keluarga dan pasangan. Ahli keluarga dan pasangan mahupun orang yang terdekat yang sangat membantu dan menyokong ibu bapa dalam proses membesarkan anak autisme dapat mengurangkan rasa beban ke atas diri ibu bapa dan mengekalkan kesihatan mental yang baik. Informan 1, 7, 9 dan 8 berkongsi pendapat mereka;

*“Lepas suami saya meninggal, banyak kali saya cuba untuk bunuh diri. Sejak kejadian tu, family saya memang insist untuk saya pergi jumpa pakar psikiatri. Jadi saya jumpa pakar psikiatri selama sembilan bulan dan saya rasa semakin better.” – (Informan 1)*

*“Kalau ada bantuan kaunseling yang free ataupun murah memang saya okay lah untuk pergi. Mungkin daripada situ kita boleh share benda yang bermanfaat.” – (Informan 7)*

*“Alhamdulillah suami saya ni sangat-sangat memudahkan. Saya bersyukur satu benda lagi, family saya sangat menerima anak saya dengan hati terbuka. Walaupun saya ada dua orang anak autisme, saya masih kuat sebab ada diaorang semua. Kawan-kawan saya pun sangat supportive.” – (Informan 9)*

*“Cikgu-cikgu semua sangat lah supportive.” – (Informan 8)*

Secara ringkasnya, ibu bapa kanak-kanak autisme yang mempunyai sistem sokongan yang kuat selalunya lebih bermotivasi dan berfikiran positif sepanjang proses penjagaan anak autisme mereka. Hal ini kerana individu-individu yang berhampiran mereka juga bersikap positif terhadap situasi yang dilalui ibu bapa terbabit. Oleh itu, sistem sokongan yang positif adalah penting dalam memastikan ibu bapa untuk mempunyai kesihatan mental yang baik dan mengelakkan daripada menghadapi kelesuan melampau.

#### **Perbincangan**

Ibu bapa kepada kanak-kanak autisme selalunya berhadapan dengan cabaran kos penjagaan dan pendidikan anak autisme yang sangat tinggi. Selari dengan dapatan kajian Bellomo (2020) yang mendapati halangan utama ibu bapa untuk menyempurnakan tanggungjawab mereka sebagai ibu bapa kepada anak autisme terhalang oleh kekangan kewangan. Siti Mariam dan Aizan (2022) turut menyatakan bahawa perbelanjaan anak autisme yang meliputi kos makanan, pakaian dan pendidikan adalah jauh lebih tinggi berbanding kanak-kanak normal. Bagi melengkap keperluan anak autisme, sesetengah ibu bapa terpaksa mengurangkan kos perbelanjaan dengan mengikat perut atau memotong perbelanjaan anak-anak mereka yang lain. Namun begitu, keluarga yang mempunyai latar belakang sosioekonomi rendah selalunya mempunyai sumber yang terhad berbanding dengan rakan sejawat mereka yang lain (Mohamad Omar & Suzana, 2023). Sumber-sumber ini

adalah daripada pelbagai aspek seperti pendidikan, kesihatan dan keperluan asas. Oleh itu, seperti yang dinyatakan dalam teori konservasi sumberdaya (2001), ibu bapa yang tidak mempunyai sumber yang cukup untuk memenuhi keperluan anak mereka adalah lebih cenderung untuk mengalami tekanan emosi.

Selain taraf sosioekonomi, lokasi tempat tinggal juga memberi cabaran untuk membesarkan kanak-kanak autisme (Lineker et al., 2016). Kajian Paul (2017) mendapati jurang perbezaan yang besar bagi ibu bapa untuk mendapatkan bantuan diagnosis dan rawatan untuk kanak-kanak autisme di kawasan bandar dengan luar bandar. Hal ini disebabkan oleh halangan fizikal seperti kekurangan akses pengangkutan awam, kos pengangkutan yang tinggi, jarak perjalanan yang jauh meningkatkan kos untuk mendapatkan perkhidmatan perubatan dan terapi. Dengan ini, kedudukan tempat tinggal yang tidak strategik dan masalah kewangan yang timbul berikutan kos pengangkutan serta masa dan jarak perjalanan menambahkan tekanan emosi ibu bapa.

Tambahan pula, pengkaji mendapati bahawa ibu bapa yang mempunyai sumber pendapatan tunggal adalah lebih cenderung untuk mengalami tekanan emosi. Kajian yang dijalankan oleh Salmihah et al. (2021) menunjukkan ibu bapa yang berpendapatan tidak tetap atau tunggal akan mengalami status ekonomi yang kurang memberangsangkan. Pengkaji juga mendapati bahawa ketidakhadiran pasangan dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak autisme juga boleh mempengaruhi kepada kelesuan melampau. Kajian yang dijalankan oleh Rivka dan Yael (2023) menyatakan bahawa keluarga ibu tunggal selalunya berhadapan dengan masalah kewangan dan mereka seakan hilang semangat terhadap masa hadapan. Hal ini kerana peranan bapa sebagai pencari nafkah tiada dalam keluarga ibu tunggal.

Keputusan analisis kajian juga mendapati fasa awal ibu bapa bersama anak autisme memberi tekanan yang besar kepada ibu bapa kerana mereka tidak mendapat bimbingan tentang langkah-langkah penjagaan anak autisme yang terbaik. Dapatan ini selari dengan kajian Latzer et al. (2021) yang menggariskan sesetengah ibu bapa kurang berpengetahuan tentang bahan pembelajaran anak autisme dan pendekatan yang sesuai bagi melakukan sebarang aktiviti intervensi awal anak autisme. Oleh itu, amat penting bagi ibu bapa untuk mendapatkan ilmu tentang penjagaan anak autisme yang efektif kerana ianya akan memudahkan urusan ibu bapa.

Selain itu, respons ibu bapa terhadap kehadiran anak autisme mereka juga akan mempengaruhi emosi mereka secara keseluruhan. Dapatan kajian ini menunjukkan ibu bapa yang berfikiran positif dan bersikap lebih terbuka selalunya akan lebih bermotivasi untuk melakukan apa saja bagi menyokong pembelajaran anak autisme mereka. Kajian Lydia dan Suziyani (2023) mendapati ibu bapa akan melakukan pelbagai inisiatif untuk mendapatkan maklumat penting tentang autisme bagi menyokong perkembangan dan pembelajaran anak autisme mereka. Namun begitu, tanpa perancangan yang komprehensif, ibu bapa kanak-kanak autisme akan merasa tertekan dan risau dan ianya boleh menyebabkan segala usaha ibu bapa menjadi sia-sia. Pernyataan ini juga disokong oleh Tomasa dan Williamson (2021) yang menggariskan ibu bapa akan menghadapi cabaran yang lebih besar kerana tanpa perancangan awal, penjagaan anak autisme akan menjadi lebih susah di hari tua kelak.

Faktor persekitaran ruang kehidupan juga memberikan impak kepada kesihatan emosi ibu bapa kanak-kanak autisme. Disokong oleh kajian Edelson et al. (2021) yang menambah bahawa keadaan persekitaran dan komuniti boleh mempengaruhi individu yang mempunyai perkembangan kurang upaya intelek termasuk keluarga mereka. Hal ini kerana cabaran yang perlu dilalui ibu bapa bersama anak autisme berpunca daripada keadaan persekitaran yang tidak berkualiti dan berbahaya kepada anak autisme. Seperti dalam kajian Lydia dan Suziyani (2023), didapati bahawa keadaan persekitaran yang tidak bersesuaian dengan tingkah laku anak autisme boleh membimbangkan ibu bapa kerana sesetengah anak autisme tidak dapat membezakan situasi bahaya dan tidak selamat.

Kajian oleh Nur Khaleeda et al. (2023) juga menyatakan bahawa kanak-kanak bermasalah pembelajaran seperti autisme mengalami stres yang teruk selepas Covid-19 kerana kualiti persekitaran hidup terjejas. Hal ini telah memberikan kesan buruk terhadap kesihatan emosi ahli keluarga mereka dan data daripada kajian Benteuto et al., (2021) juga menunjukkan stres dalam kalangan ibu bapa bersama anak bermasalah pembelajaran adalah tinggi kerana mereka perlu menguruskan rutin harian anak mereka yang telah berubah. Maka, sokongan penuh perlu diberikan kepada ibu bapa bersama kanak-kanak autisme bagi memudahkan transisi kepada kehidupan asal mereka.

Malah, kajian yang dijalankan oleh Tilton (2018), Norfishah (2015) dan Salmihah (2021) menjelaskan bahawa masalah dalam komunikasi dan bahasa adalah antara ciri-ciri utama autisme selain daripada ketidakupayaan interaksi sosial dan tingkah laku. Kajian Nur Farahana dan Manisah (2020) yang menyatakan bahawa para ibu ingin memberikan sokongan yang terbaik untuk anak autisme mereka tetapi mereka keliru, tertekan dan sukar membuat keputusan kerana tiada pengetahuan mendalam tentang ketidakupayaan anak mereka. Tidak dapat dinafikan, sangat sukar untuk ibu bapa mencari keseimbangan antara pekerjaan dan penjagaan anak autisme mereka. Kenyataan ini disokong oleh Norliza et al. (2019) yang juga menyimpulkan bahawa bekerja secara sepenuh masa dan menjaga anak autisme dalam masa yang sama adalah sangat mencabar dan membebankan.

Selain itu, penerimaan keluarga terhadap anak autisme juga memberi impak terhadap kesihatan emosi ibu bapa. Dapatan kajian ini selari dengan kajian oleh Leitch et al. (2019) yang mengatakan ibu bapa yang tidak mendapat sokongan daripada keluarga mereka merasa lebih terasing dan tertekan sepanjang mereka membesarkan anak autisme. Tambahan pula, stigma masyarakat terhadap anak autisme menyebabkan ibu bapa merasa terasing dan hilang keyakinan untuk keluar ke tempat awam bersama anak autisme mereka. Disokong oleh kajian Ng et al. (2020) yang turut menyatakan ibu bapa dan penjaga serta anak autisme itu sendiri adalah individu yang paling terkesan dengan stigma masyarakat. Salmihah et al. (2022) juga menjelaskan bahawa anak autisme perlukan lebih perhatian bukan sahaja daripada ibu bapa sendiri tetapi juga daripada masyarakat sekelilingnya. Implikasi kajian ini menggariskan stigma terhadap anak istimewa masih wujud kerana pendedahan terhadap anak autisme adalah kurang. Oleh yang demikian, Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat (KPWKM) dan agensi di bawahnya seperti Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM) perlu berusaha dalam penambahan program pendedahan bagi meningkatkan kesedaran masyarakat supaya lebih bersikap inklusif terhadap anak autisme perlu dipertingkatkan. Perkara ini penting sebagai satu langkah mendidik masyarakat membina sikap dan tingkah laku yang positif terhadap anak autisme serta ibu bapa dan keluarga bersama anak autisme.

Seterusnya, kajian oleh Craig dan Kukendall (2020) membincangkan halangan yang wujud dalam struktur persekitaran fizikal inklusif kepada penglibatan murid-murid berkeperluan khas dan kurang upaya. Berdasarkan kajian oleh Shima et al. (2021), didapati majoriti daripada ibu kepada kanak-kanak kurang upaya menzahirkan perasaan risau tentang nasib dan kebajikan anak mereka di masa hadapan. Hal ini disebabkan oleh kekurangan fasiliti yang bersifat lebih inklusif terhadap anak autisme. Kebanyakan perkhidmatan dan pendidikan yang ditawarkan juga tidak dapat memberi satu penyelesaian jangka panjang bagi ibu bapa anak autisme. Pada masa yang sama, bantuan tenaga pengajar yang terlatih dan berkemahiran juga perlulah dipertingkatkan bagi meningkatkan penglibatan ibu bapa kanak-kanak autisme. Xiaohui (2022) menyatakan dalam kajiannya bahawa latihan dan kemahiran yang diajar kepada ahli terapi dan para pengajar dalam masa yang sama akan membantu ibu bapa kanak-kanak autisme.

Oleh itu, implikasi kajian ini menunjukkan bahawa bilangan pusat autisme yang menawarkan yuran pendidikan yang tidak terlalu tinggi adalah masih kurang. Lebih mendukacitakan apabila sesetengah pusat autisme menggunakan tenaga pengajar yang tidak dilengkapi dengan kemahiran dan pengetahuan penuh tentang intervensi, penjagaan dan pendidikan anak autisme. Senario ini sebenarnya menggambarkan kurangnya pusat pendidikan yang mampu menawarkan khidmat tenaga pengajar berkemahiran bagi ibu bapa

kanak-kanak autisme yang berpendapatan rendah. Selain dari itu dapatan kajian juga telah mengenalpasti bahawa pusat autisme yang menyediakan pendidikan kepada anak autisme dalam jangka masa panjang adalah masih kurang. Majoriti ibu bapa mempunyai kerisauan yang tinggi tentang pendidikan akan datang anak autisme kerana kebanyakan pusat autisme lebih memfokuskan anak autisme yang berusia dibawah 12 tahun. Ini menunjukkan wujudnya kelemahan dan kekurangan pihak berkenaan untuk memahami tentang kepentingan untuk menyediakan sekolah atau pusat pendidikan yang lebih bersifat inklusif terhadap anak autisme bagi jangka masa panjang.

Dapatan kajian ini menunjukkan bahawa sokongan emosi yang diterima daripada pasangan, ahli keluarga atau rakan memberikan impak yang positif kepada kesihatan emosi ibu bapa. Ia adalah selari dengan kajian Xiao Zhou dan Benxian Yao (2020) yang menyatakan sokongan sosial yang diterima daripada individu sekeliling dapat membantu mengurangkan risiko tekanan emosi. Disebabkan itu, ibu bapa kanak-kanak autisme majoritinya bergantung kepada orang-orang terdekat dalam hidup mereka. Salmihah (2021) turut menyatakan bahawa ibu bapa yang berjaya menjaga kesihatan emosi mereka akan mampu mengurus emosi anak autisme mereka dengan baik.

Manakala, limitasi kajian ini adalah dari segi pemilihan informan kajian. Pengkaji hanya mampu mengumpul data hanya berdasarkan satu kumpulan sampel sahaja iaitu ibu bapa kanak-kanak autisme. Namun, data yang dikumpulkan daripada sampel kajian adalah terhad kepada golongan ibu sahaja dan tidak termasuk golongan bapa. Ini menyebabkan data tersebut tidak dapat dibandingkan antara golongan ibu dengan golongan bapa. Saranan kepada kajian akan datang adalah untuk meneroka isu kelesuan melampau daripada memfokuskan kepada perspektif golongan bapa sebagai ketua keluarga. Dapatan kajian tersebut boleh dibandingkan dengan dapatan kajian daripada perspektif golongan ibu dan seterusnya memberi gambaran menyeluruh tentang tekanan emosi dan kelesuan melampau semasa menjaga, membesarkan dan mendidik anak autisme. Ianya juga dapat membantu untuk menambahbaik kefungsi setiap ahli keluarga supaya emosi setiap ahli keluarga terjaga. Di samping itu, dapatan tersebut juga boleh memahami keperluan yang berbeza antara ibu dan bapa yang seterusnya boleh mengenal pasti sokongan sosial yang bersesuaian untuk mereka.

## **Kesimpulan**

Adalah penting untuk mengenal pasti faktor-faktor sepertimana dapatan kajian ini untuk menyokong ibu bapa dan keluarga dengan lebih baik dalam menguruskan cabaran yang mereka hadapi. Faktor-faktor seperti pendapatan isi rumah, kesedaran dan penglibatan ibu bapa, persekitaran ruang kediaman, tingkah laku kanak-kanak autisme, dan penerimaan kanak-kanak autisme sememangnya boleh memberi kesan yang ketara kepada tahap keletihan ibu bapa.

Tambahan pula, menyedari kepentingan sokongan sosial dalam mencegah keletihan ibu bapa adalah penting. Bentuk sokongan sosial yang ketara, seperti bantuan kewangan dan akses kepada sumber yang diperlukan, serta sokongan tidak ketara seperti kaunseling daripada profesional dan sokongan emosi daripada orang tersayang, memainkan peranan penting dalam membantu ibu bapa menghadapi tuntutan menjaga kanak-kanak autistik.

Dengan memahami dan menangani faktor-faktor ini, pekerja sosial, penggubal dasar, profesional penjagaan kesihatan atau organisasi sokongan boleh membangunkan strategi dan intervensi yang lebih berkesan untuk membantu keluarga dalam menangani kerumitan membesarkan kanak-kanak autistik di samping mengurangkan keletihan dan keletihan ibu bapa.

**Penghargaan:** Sekalung penghargaan ditujukan kepada kesemua ibu bapa yang terlibat, Pusat Pendidikan ANIS, Miles Autism Academy, Pusat Autisme PDRM, Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan, Universiti Kebangsaan Malaysia, serta semua pihak yang memberi sumbangan dalam penerbitan kajian ini.

**Konflik Kepentingan:** Penulis mengesahkan tiada konflik kepentingan.

**Kenyataan Persetujuan Termaklum:** Kebenaran telah diperoleh daripada semua informan yang terlibat dalam kajian ini.

## Rujukan

Abdullah, F. & Umar M. A. (2016). Wanita Sebagai Penjaga Tidak Formal. *Kertas Persidangan*. Universiti Kebangsaan Malaysia.

14 Bellomo, T. R., Prasad, S., Munzer, T. & Laventhal, N. (2020). The Impact of the Covid-19 Pandemic on Children with Autism Spectrum Disorders. *J Pediatr Rehabil Med*. 13(3), 349-354.

8 Burke, M., Arnold, C., & Owen, A. (2018). Identifying the correlates and barriers of future planning among parents of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 56(2), 90-100.

32 Connolly, M., Gersch, I. (2016). Experiences of parents whose children with autism spectrum disorder (ASD) are starting primary school. *Educational Psychology in Practice*. 32, 245-261.

Craig, L., & Kukendall, L. (2020). Fostering an inclusive classroom environment with evidence-based approaches. *Industrial and Organizational Psychology*. 13(4), 482-486.

2 Edelson, S. M., Nicholas, D. B., Stoddart, K. P., Bauman, M. B., Mawlam, L., Lawson, W. B., Jose, C., Morris, R., & Wright, S. D. (2021). Strategies for Research, Practice, and Policy for Autism in Later Life: A Report from a Think Tank on Aging and Autism. *J Autism Dev Disord*. 51(1), 382-390.

3 Kartini, I., Cornish, K., Kummur, 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.

17 Latzer, T. I., Leitner, Y., Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*. 25(4), 1047-1059.

7 Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Germer, 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.

Lydia P. Y & Suziyani M. (2023). Perancangan Masa Depan Kanak-Kanak dengan Kecelaruhan Autisme (ASD): Perspektif Ibu Bapa. *Malaysian Journal of Social Sciences and Humanities (MJSSH)*. 8(2). <https://doi.org/10.47405/mjssh.v8i2.2116>

4 Mohamad Omar, I. R. & Suzana, M. H. (2023). Socioeconomic factors and its role in emotion regulation in children from a socio-ecological perspective: a systematic literature review. *Journal of Social Sciences and Humanities (eBangi)*. 20(4). <https://doi.org/10.17576/ebangi.2023.2004.21>

Nadia Nozlan et al. (2021). Penerapan Prinsip Matlamat Pembangunan Mampan (Sdgs) Dalam Memenuhi Hak-Hak Orang Kurang Upaya (Oku) Menurut Perundangan Malaysia. Prosiding SAIS. 118-129.

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.

Norfishah, M. R. (2015). *Rahsia dan keunikan personaliti kanak-kanak autistik di Malaysia*. Pulau Pinang: Penerbit Universiti Sains Malaysia.

Norliza, S. B., Azmi, M., Nur Liana, K., Ainunnazlee, M. A., Zarina, A. M. & Mohammad, M. S. (2019). Challenges faced by Malaysian parents in caregiving of a child with disabilities. *Global Journal of Business and Social Science Review*. 118-124.

Nur Farahana, I. & Manisah, M. (2020). Meneroka Cabaran yang Dihadapi oleh Ibu dalam Menguruskan Anak Berkeperluan Khas. *Journal of Quran Sunnah Education and Special Needs*. 4(2), 2590-3299.

Nur Halimah, H. & Khairul Farhah, K. (2023). Retrospektif Ibu Bapa Mengenai Intervensi Awal Kanak-kanak Berkeperluan Khas dan Implikasinya Terhadap Pembelajaran di Sekolah Rendah. *Jurnal Penyelidikan Sains Sosial (JOSSR)*. 6 (19), 44 - 58.

Nur Khaleeda, M. K. & Aizan, S. A., Noremy, M., Abdul Rahman, A. B., Insyrah, M. Z., Rosnah, S., Khairul Farhah, K. & Wan Arnidawati, W. (2023). Covid-19's Impact on The Physical Environments of People with Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review. *Journal of Social Sciences and Humanities (eBangi)*. 20(2). <https://doi.org/10.17576/ebangi.2023.2002.16>

Rivka, H. L. & Yael K. (2023). Single mother parenting of children with autism spectrum disorder: A qualitative photo-narrative study. *Journal of Research in Special Education Needs*.

Roskam, I., Aguiar, J., Akgun, E., Arikan, G., Artavia, M., Avalosse, H., Aunola, K., Bader, M., Bahati, C. & Barham, E. J. (2021). Parental Burnout around the Globe: A 42-Country Study. *Affective Science*. 2(1), 58-79.

Roskam, I., Brianda, M. E. & Mikolajczak, M. (2018). A Step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*. 9, 758.

Roskam, I. & Mikolajczak, M. (2021). The slippery slope of parental exhaustion: A process model of parental burnout. *Journal of Applied Developmental Psychology*. (77) 101354.

Roskam, I., Raes, M.-E. & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the parental burnout inventory. *Frontiers in Psychology*. 8:163.

Salmihah, C. M., Md Sham, F. & Mohd Ali, M. I. (2021). Kaedah Pengawalan Tingkah Laku Bagi Anak Mengalami Autisme. *Al-Irsyad: Journal of Islamic and Contemporary Issues*. 6(2), 733-744.

Salmihah, C. M., Md Sham, F. & Mohd Ali, M. I., Manisah, M. A. (2022). Religious Approaches and Practices in Malaysia to Supplement Handling of Sexuality Issues of Adolescents with Autism. *Journal of College of Sharia & Islamic Studies*. 40(1)

- Shima Dyana, M. F., Siti Marziah, Z. & Daniella Maryam, M. M. (2021).<sup>26</sup> Penjagaan Anak Kurang Upaya di Klang, Selangor: Pengalaman Hidup dan Krisis yang Dialami Ibu. *Journal of Social Sciences and Humanities (eBangi)*. 18(6), 210-222. ISSN:1823-884x.
- Siti Mariam, A. R. & Aizan Sofia, A. (2022). Cabaran Ibu Bapa dalam Menyokong Pendidikan Anak Autisme Semasa Pandemik COVID-19. *Jurnal Wacana Sarjana*. 6(5), 2600-9501.
- Siti Muhibah Hj Nor & Zetty Nurzuliana Rashed. (2020).<sup>24</sup> Menyantuni Orang Kurang Upaya (OKU) di Masjid: Keperluan dan Cabaran Perlaksanaannya. *JQSS – Journal of Quran Sunnah Education and Special Needs*. Vol. 4 (1), 19-27.
- <sup>12</sup> Sorkkila, M., & Aunola, K. (2020). Risk factors for parental burnout among finnish parents: The role of socially prescribed perfectionism. *Journal of Child and Family Studies*. 29, 648-659.
- Tilton, A. H. (2018). Transition of Children with Neurological Disorders. *Pediatric Neurology and Neuroscience Report (WE Kaufman)*. 18: 14.
- Tomasa, L. T., & Williamson, H. J. (2021).<sup>2</sup> Belong<sup>18</sup>g and Inclusion: Supporting Individuals and Families Throughout the Future Planning Process. In J. L. Jones & K. L. Gallus (Eds.), *Belonging and Resilience in Individuals with Developmental Disabilities: Community and Family Engagement*. Springer International Publishing. 119-140
- <sup>19</sup> Xiaohui, S. (2022). Behavior skills training for family caregivers of people with intellectual or developmental disabilities: a systematic review of literature. *International Journal of Developmental Disabilities*. 68, 247-273.
- <sup>10</sup> Xiao Zhou & Benxian Yao. (2020). Social support and acute stress symptoms (ASSs) during the COVID-19 outbreak: deciphering the roles of psychological needs and sense of control. *European Journal of Psychotraumatology*. 11:1.
- <sup>16</sup> Zakaria, S. M., & Tauhaid, N. S. M. (2018). Cabaran Membesarkan Anak-Anak Autisme Daripada Perspektif Ibu (The Challenges of Nurturing Autistic Children from The Mother's Perspective). *Jurnal Psikologi Malaysia*. 32(1)

# Kelesuan Melampau dan Sokongan Sosial Dalam Kalangan Ibu Bapa Kanak-Kanak Autisme

## ORIGINALITY REPORT

**11** %  
SIMILARITY INDEX

%  
INTERNET SOURCES

**11** %  
PUBLICATIONS

**0** %  
STUDENT PAPERS

## PRIMARY SOURCES

- 1** Ezhar Tamam, Moniza Waheed. "Intercultural Communication Study in Malaysia", Wiley, 2017  
Publication 1 %
- 2** "Belonging and Resilience in Individuals with Developmental Disabilities", Springer Science and Business Media LLC, 2021  
Publication 1 %
- 3** السيد محمد. "الضغوط كمتغير معدل في العلاقة بين الكفاءة الذاتية وجودة الحياة الأسرية لدى والدي الأطفال ذوي Stress As a Moderator Variable in The Relationship Between Self-Efficacy and Family Quality of Life for Parents of Children with Autism Disorder", مجلة التربية الخاصة، والتأهيل، 2022  
Publication 1 %
- 4** Matthew P. Somerville, Emily Midouhas, Marcos Delprato, David Whitebread. "Help Me If You Can I'm Feeling Down: Supporting Children's Emotion Regulation and Well-Being 1 %

## in the Primary Classroom", School Mental Health, 2024

Publication

---

5

Cari E. Slayen, Brenna Morton, Dana Ronaghan, Karis Cochrane, Alyssa Romaniuk, Emily Hogan, Lara Penner-Goeke, Jennifer Theule. "The Influence of Social Support on Maternal Parenting Stress in the Context of Child ASD and ADHD Symptomology", *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2024

Publication

---

1 %

6

Kate Sustersic Gawlik, Bernadette Mazurek Melnyk, Jinjian Mu, Alai Tan. "Psychometric Properties of the New Working Parent Burnout Scale", *Journal of Pediatric Health Care*, 2022

Publication

---

1 %

7

Melanie R. Silverman, Jill Stadterman, Danny Lorenzi, Leah Feuerstahler, Emily Hirsch, Amy K. Roy. "Parental Factors That Confer Risk and Resilience for Remote Learning Outcomes During the COVID-19 Pandemic Among Children With and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder", *Journal of Attention Disorders*, 2022

Publication

---

<1 %

8

"Sustainable Community Health", Springer  
Science and Business Media LLC, 2020

Publication

<1 %

9

Doreen Tan Yeen, Mohd Norazmi Nordin.  
"THE EFFECTIVENESS OF TOKEN ECONOMY  
IN IMPROVING CONCENTRATION AND  
REDUCING DISRUPTIVE BEHAVIOUR AMONG  
AUTISTIC STUDENTS", Special Education [SE],  
2024

Publication

<1 %

10

Peleg Dor-Haim. "Teachers' emotional  
consequences of COVID-19 pandemic in the  
context of their relationship with the school  
principal", Journal of Educational  
Administration and History, 2023

Publication

<1 %

11

Denisa Marcinechová, Lucia Záhorcová,  
Katarína Lohazerová. "Self-forgiveness, Guilt,  
Shame, and Parental Stress among Parents of  
Children with Autism Spectrum Disorder",  
Current Psychology, 2023

Publication

<1 %

12

Gizem Arikan, Ayse Meltem Üstündağ-Budak,  
Ege Akün, Moira Mikolajczak, Isabelle  
Roskam. "Validation of the Turkish version of  
the Parental Burnout Assessment (PBA)", New  
Directions for Child and Adolescent  
Development, 2020

<1 %

13

Nathalie J. S. Patty, Karen M. van Meeteren, Agnes M. Willemen, Marijke A. E. Mol et al. "Understanding Burnout among Parents of Children with Complex Care Needs: A Scoping Review Followed by a Stakeholder Consultation", *Journal of Child and Family Studies*, 2024

Publication

---

<1 %

14

Dominique Schwartz, Prageet K. Sachdev, Laura Hewitson. "Caregiver Perspective on the Impact of COVID-19 on the Psychosocial and Behavioral Health of Children with ASD in the United States: A Questionnaire-Based Survey", *COVID*, 2022

Publication

---

<1 %

15

Fasha Ishak, Mohd Norazmi Nordin. "THE REVIEW MODEL ON THE PARENTAL INVOLVEMENT OF STUDENTS WITH SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS IN SEXUAL EDUCATION", *Special Education [SE]*, 2023

Publication

---

<1 %

16

Nur Saadah Mohamad Aun, Siti Marziah Zakaria, Abdul Rahman Ahmad Badayai, Idayu Badilla Idris et al. "Quality of Life among Mothers of High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD) Adolescents",

<1 %

17

Susan D. Simmons, Concetta Brugaletta,  
Anton V. Emmanuel. "Gastrointestinal  
symptoms in autistic children during Covid-19  
lockdown: A qualitative study of family  
experience", Research in Autism Spectrum  
Disorders, 2024

Publication

---

<1 %

18

"Family Engagement in Mental Health  
Interventions for Young Children", Springer  
Science and Business Media LLC, 2023

Publication

---

<1 %

19

Jessica L. Becraft, Samantha L. Hardesty,  
Kissel J. Goldman, Lesley A. Shawler, Matthew  
L. Edelstein, Phillip Orchowicz. "Caregiver  
involvement in applied behavior-analytic  
research: A scoping review and discussion",  
Journal of Applied Behavior Analysis, 2023

Publication

---

<1 %

20

M. Annelise Blanchard, Yorgo Hoebeke,  
Alexandre Heeren. "Kenmerken van burn-out  
bij ouders en de gezinscontext: een  
temporele netwerkbenadering bij moeders",  
Gezinstherapie Wereldwijd, 2024

Publication

---

<1 %

21

"Handbook of Treatment Planning for Children with Autism and Other Neurodevelopmental Disorders", Springer Science and Business Media LLC, 2022

Publication

<1 %

22

Eline N. Desimpelaere, Bart Soenens, Peter Prinzie, Joachim Waterschoot et al. "Parents' Stress, Parental Burnout, and Parenting Behavior during the COVID-19 Pandemic: Comparing Parents of Children with and without Complex Care Needs", Journal of Child and Family Studies, 2023

Publication

<1 %

23

Klarinthia Ratri, Yudiana Ratnasari. "Perceived fairness and marital satisfaction: The role of the presence of children with disabilities", Humanitas: Indonesian Psychological Journal, 2023

Publication

<1 %

24

Yuris Ahmadi Utomo Putri, Wiwin Hendriani. "MULTISENSORY METHODS AS TEACHERS' EFFORTS IN DEALING WITH DYSLEXIC CHILDREN IN ELEMENTARY SCHOOL: LITERATURE REVIEW", Psychosophia: Journal of Psychology, Religion, and Humanity, 2024

Publication

<1 %

25

Nur Hajati Anwar, Mohd Hanafi Mohd Yasin. "THE USE OF MUSIC THERAPY IN

<1 %

# INSTRUCTION COMPLIANCE FOR STUDENTS WITH AUTISM", Special Education [SE], 2024

Publication

---

26

Shi Yi Chua, Fairuz Nazri Abd Rahman, Selvasingam Ratnasingam. "Problem behaviours and caregiver burden among children with Autism Spectrum Disorder in Kuching, Sarawak", *Frontiers in Psychiatry*, 2023

Publication

---

<1 %

27

Talal Alhuzimi. "Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia", *Research in Developmental Disabilities*, 2021

Publication

---

<1 %

28

Binti Masruroh, Syamsul Wathoni. "Peran Kiai Dalam Perlindungan Sosial (Studi Kegiatan Yatiman Di Pondok Pesantren Al-Kholily Ma'unah Sari Pilang Sampung Ponorogo)", *Journal of Community Development and Disaster Management*, 2019

Publication

---

<1 %

29

Kartini Ilias, Kim Cornish, Aurette S. Kummar, Miriam Sang-Ah Park, Karen J. Golden. "Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder

<1 %

## (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review", *Frontiers in Psychology*, 2018

Publication

30

Qusay Khamees Khalaf, Fadheela Salman Dawood. "(ENTREPRENEURIAL PERFORMANCE BASED ON LEADERSHIP INTELLIGENCE) ANALYTICAL RESEARCH IN THE RAMADI MUNICIPALITY DIRECTORATE", *International Journal of Research in Social Sciences and Humanities*, 2020

Publication

<1 %

31

"Agotamiento parental en el contexto de COVID-19 y la cooperación coparental en madres y padres en Chile", *Pontificia Universidad Catolica de Chile*, 2021

Publication

<1 %

32

ماجد محمد عثمان عيسى, شذا شعيل محمد الثبیتی. "فعالية برنامج ارشادي في خفض أعراض الاكتئاب والاحترق النفسي لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد", *مجلة البحث العلمي في التربية*, 2021

Publication

<1 %

33

Olga Feitosa Braga Teixeira, Samyra Paula Lustoza Xavier, Nuno Damácio de Carvalho Félix, José Wagner Martins da Silva et al. "Repercusiones de la pandemia de COVID-19 para las personas con autismo y sus familias: revisión de alcance", *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2022

Publication

<1 %

---

Exclude quotes Off

Exclude matches Off

Exclude bibliography Off