

CABARAN IBU BAPA BERSAMA KANAK-KANAK KECELARUAN SPEKTRUM AUTISME (ASD): TINJAUAN LITERATUR

Muhammad Haziq Mohd Sharif & Nurul Akma Jamil

haziqsharifsuhaila@gmail.com & nurulakma@kuim.edu.my
Fakulti Pembangunan Manusia, Universiti Pendidikan Sultan Idris &
Fakulti Bahasa dan Pendidikan, Kolej Universiti Islam Melaka

ABSTRAK

Tujuan utama artikel ini adalah untuk memberi gambaran cabaran-cabaran yang dialami oleh ibu bapa dalam mengasuh dan mendidik kanak-kanak dengan Kecelaruan Spektrum Autisme (ASD). Secara umum, ASD ialah gangguan pada otak yang menyebabkan kecelaruan perkembangan neuro kepada seseorang dalam jangka masa panjang. Seseorang ibu bapa mengalami kemurungan sehingga berlaku kerapuhan unit keluarga kesan daripada tekanan dan bebanan yang dialami secara berterusan. Justeru, tinjauan literatur ini dijalankan adalah untuk membincangkan tekanan ibu bapa kepada kanak-kanak ASD dan cabaran-cabaran yang dihadapi oleh mereka dalam konteks negara Malaysia melalui sokongan tesis, jurnal berkaitan, buku dan dokumen lain seperti majalah ilmiah dan akhbar. Diharapkan melalui artikel ini, masyarakat memahami, menyedari dan mengubah persepsi naif terhadap kanak-kanak ASD dan keluarganya kerana ibu bapa kepada kanak-kanak ini tidak meminta anak mereka dilahirkan sedemikian.

Kata kunci: *Cabaran-cabaran, Kecelaruan Spektrum Autisme, kecelaruan perkembangan neuro, tekanan, tinjauan literatur.*

PARENTS' CHALLENGES WITH CHILDREN AUTISM SPECTRUM DISORDERS (ASD): LITERATURE REVIEW

ABSTRACT

The main purpose of this article is to clarify the challenges that are faced by parents in caring and educating children with Autism Spectrum Disorders (ASD). Generally, ASD was known as brain problem that causes neurodevelopmental disorder at the person over the long term. Some parents experienced depression which resulted fragility of family units is a result of ongoing stress and burden. Thus, this literature review was conducted to discuss the stress level of parents on ASD children and the challenges they face in Malaysian context with thesis support, related journals, books and other documents like scientific magazines and newspapers. Hopefully, through this article, the community can understand and recognize as well as change the naive perception on ASD children and the parents of these children did not ask their child to be born in that condition.

Keywords: *Challenges, Autism Spectrum Disorders, neurodevelopment disorder, stress, literature review.*

PENGENALAN

Sindrom ASD berlaku tanpa mengira kaum, pendidikan, kedudukan dan status sosioekonomi. Bilangan kanak-kanak ASD yang didiagnosis di seluruh dunia meningkat setiap tahun (Mustafa, 2017) iaitu satu daripada 166 kanak-kanak di dunia merupakan penghidap ASD dan puncanya masih belum dikenal pasti (Siti Izani, Sathya & Anis, 2017). Di Malaysia, Rashid (2016) melaporkan berdasarkan statistik Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM) pada 30 Mac 2016 lalu, seramai 12,785 kes orang dewasa dan kanak-kanak autisme telah didaftarkan melalui Sistem Pengurusan Maklumat Orang Kurang Upaya. Walaupun saban hari penghidap ASD meningkat, saintis-saintis masih belum jelas, tidak mempunyai bukti yang cukup kukuh dan tanggapan salah mengenai punca-punca ASD seperti daripada vaksin campak, beguk dan *rubella*, persekitaran pengasuhan atau persekitaran sosial seseorang dan diet seperti pengambilan gluten atau produk tenusu (Raja Juanita, 2016).

Lebih menyedihkan, tiada rawatan tunggal yang mampu merawat ASD (Siti Izani et al., 2017). Keadaan ini jelas memberikan cabaran yang sangat kompleks kepada ibu bapa dalam mengasuh dan mendidik kanak-kanak ASD. Ibu bapa ini sering dilaporkan mengalami tahap tekanan yang lebih tinggi berbanding ibu bapa yang mempunyai anak normal dan ketidakseimbangan lain (Mancil et al., 2009 dalam Lee, Ong, Lee & Fairuz, 2017). Kajian-kajian dalam negara telah membuktikan cabaran dan tekanan lebih tinggi dialami oleh ibu bapa kepada kanak-kanak ASD berbanding ibu bapa kepada kanak-kanak normal (Lee et al., 2017; Ainul Izzah, Noh, Zaini & Mahadir, 2018). Dengan itu, tidak dinafikan cabaran ibu bapa yang mempunyai kanak-kanak ASD lebih kompleks dan akibat tekanan yang dialami secara berterusan mewujudkan stigma kemurungan sehingga menyebabkan kerapuhan unit keluarga.

KONSEP KECELARUAN SPEKTRUM AUTISME

Apakah autisme dan apakah pula ASD? Istilah autisme pertama berasal daripada bahasa Yunani iaitu perkataan “*autos*” yang membawa maksud diri sendiri (Kakkar & Srivastava, 2017). Istilah tersebut kemudiannya telah digunakan dan ditakrifkan pada tahun 1912 melalui *American Journal of Insanity* merujuk kepada “keadaan fikiran berpisah antara logik dan realiti” (Kakkar & Srivastava, 2017; O’Brien & Daggett, 2006). Pada tahun 1943 pula, istilah autisme telah ditakrif dan dijelaskan oleh Leo Kanner dalam konsep diagnosis sebagai kecelaruhan perkembangan pervasif bercirikan kemerosotan bersosialisasi, kecacatan dalam komunikasi secara kualitatif dan tingkah laku stereotaip dan berulang-ulang (Machado, Lerner, Novaes, Palladino & Cunha, 2014). Kini istilah autisme menjadi kebiasaan di seluruh dunia walaupun telah diperkenalkan di barat kerana pengaruh globalisasi (Sarrett, 2015).

Autisme juga dikenali *Autism Spectrum Disorder* (ASD) atau Kecelaruhan Spektrum Autisme (Raja Juanita, 2016) dikategorikan dalam *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, IV ed.* (DSM-IV) sebagai kecelaruhan perkembangan pervasif (Kakkar & Srivastava, 2017). Panggilan “spektrum” adalah kerana individu yang menghidapnya mempunyai masalah bermula tahap keupayaan ringan sehingga teruk dengan tahap keupayaan dan ketidakupayaan berbeza (Raja Juanita, 2016). Spektrum tersebut merujuk kepada kepelbagaian manifestasi kecelaruhan seperti keterukan keadaan autistik, tahap perkembangan dan kronologi umur (Siti Marziah & Nor Shahirah, 2018).

Secara terperinci, ASD dianggap sebagai ketidakseimbangan yang mempengaruhi keadaan seseorang dalam interaksi sosial, komunikasi bersama orang lain dan tindak balas terhadap persekitaran secara langsung (Sarrett, 2015). Ketidakseimbangan ini berlaku akibat daripada gangguan neurologikal kompleks yang mempengaruhi fungsi otak serta sistem saraf yang menyebabkan kecelaruhan pelbagai perkembangan (Kakkar & Srivastava, 2017; Siti Marziah & Nor Shahirah, 2018). Lee et al. (2017) pula menjelaskan ASD ialah ketidakseimbangan perkembangan neuro kanak-kanak yang dikaitkan dengan kecacatan kognitif dan bahasa. Oleh itu, dapat difahami ASD bukan penyakit psikologi atau masalah mental tetapi merupakan kecelaruhan perkembangan berikutan gangguan neurologikal yang mempengaruhi fungsi normal otak seseorang.

ASD sangat kompleks dan mempunyai pelbagai simptom. Becerra et al. (2017) mengatakan walaupun simptom seseorang dengan seseorang berbeza, namun penghidap ASD mempunyai simptom yang sama. Antara simptom melibatkan kanak-kanak ASD ialah ketidakupayaan dalam interaksi sosial, ketidakupayaan dalam berbahasa dan komunikasi dan ketidakupayaan dalam tingkah laku

(Norfishah, 2015). Fariza et al. (2017) menjelaskan ketidakupayaan dalam interaksi sosial merangkumi keengganan bertentangan mata dan meluahkan ekspresi muka, tiada kemahuan berkongsi kegembiraan dan kebahagiaan seterusnya gagal mewujudkan hubungan bersama rakan sebaya, ketidakupayaan dalam bahasa dan komunikasi pula apabila bersama orang sekeliling seperti bercakap lambat dan mengulangi perkataan yang dikenali “*ekolalia*” dan ketidakupayaan tingkah laku, kanak-kanak ASD lebih kerap melakukan pengulangan tingkah laku motor seperti bermain tangan atau jari. Ketiga-tiga simptom ini sebagai pengukuran bagi menentukan sama ada seseorang kanak-kanak mengalami ASD (American Psychiatric Association, 2013).

TEKANAN IBU BAPA MEMPUNYAI ANAK ASD

Apabila membicarakan mengenai ASD, tekanan keluarga adalah tinggi (Zuckerman et al., 2018). Merujuk kajian Lee et al. (2017), tahap tekanan yang diperoleh melalui borang indeks tekanan ibu bapa terbitan ketiga kepada 30 ibu bapa yang mempunyai kanak-kanak ASD dari Pusat Perubatan Universiti Kebangsaan Malaysia, Hospital Tangkak dan Pusat Autisme (NASOM) di Muar dan Segamat jauh lebih tinggi berbanding 36 ibu bapa kepada kanak-kanak perkembangan tipikal (TD) dalam kumpulan kawalan. Mereka mendapati ibu bapa yang mempunyai kanak-kanak ASD menunjukkan tahap tekanan yang signifikan lebih tinggi ($p < 0.001$) berbanding ibu bapa kepada kanak-kanak TD. Jadual 1 dan Jadual 2 menunjukkan perbezaan tahap tekanan ibu bapa yang telah direkodkan dalam kajian Lee et al. (2017) bagi kedua-dua kumpulan ibu bapa.

Jadual 1: Tahap Tekanan Ibu Bapa antara Kumpulan ASD dan Kumpulan Kawalan TD (Ujian Khi Kuasa Dua).

	ASD ($n = 30$) n (%)	TD ($n = 36$) n (%)	Nilai p
Tindak Balas Defensif (PSIDR) (Skor)			
10 dan ke bawah	30 (100)	33 (91.67)	<
10 dan ke atas	0 (0)	3 (8.33)	0.001
Jumlah Tekanan (Skor)			
86 dan ke atas	24 (80)	1 (2.78)	<
70 - 85	6 (20)	11 (30.56)	0.001
56 - 69	0 (0)	12 (33.33)	
1 - 55	0 (0)	12 (33.33)	
Distres Ibu Bapa (PSI/PD) (Skor)			
33 ke atas	11 (36.67)	1 (2.78)	<
26 - 32	16 (53.33)	10 (27.78)	0.001
20 - 25	2 (6.67)	15 (41.67)	
1 - 19	1 (3.33)	10 (27.78)	
Interaksi Disfungsi Ibu bapa-Kanak-kanak (PSI/P-CDI) (Skor)			
26 ke atas	28 (93.33)	3 (8.33)	<
20 - 25	1 (3.33)	17 (47.22)	0.001
14 - 19	1 (3.33)	15 (41.67)	
1 - 13	0 (0.00)	1 (2.78)	
Keterukan Kanak-kanak (PSI/DC) (Skor)			
33 ke atas	20 (66.67)	0 (0.00)	<
26 - 32	8 (26.67)	3 (8.33)	0.001
19 - 25	2 (6.67)	23 (63.89)	
1 - 18	0 (0.00)	10 (27.77)	

Sumber: Lee et al. (2017)

Jadual 2: Tahap Tekanan Ibu Bapa antara Kumpulan ASD dan Kumpulan Kawalan TD (Ujian Mann-Whitney U).

	ASD Kedudukan Min (<i>n</i> = 30)	TD Kedudukan Min (<i>n</i> = 36)	Ujian Mann Whitney U
Jumlah Tekanan (Skor)	49.80	19.92	169.5
Distres Ibu Bapa (PSI/PD) (Skor)	45.85	23.21	81.0
Interaksi Disfungsi Ibu bapa-Kanak-kanak (PSI/P-CDI) (Skor)	48.80	20.75	41.0
Keterukan Kanak-kanak (PSI/DC) (Skor)	50.13	19.64	51.0

Sumber: Lee et al. (2017)

Analisis statistik ujian Khi Kuasa Dua dengan Ketepatan-Fisher yang digunakan oleh Lee et al. (2017) tersebut jelas menunjukkan amat tinggi tahap jumlah tekanan ibu bapa kumpulan ASD ($p < 0.001$) dibandingkan ibu bapa kumpulan TD. Bagi domain Distres Ibu bapa (PSI/PD), perbezaan signifikan direkodkan iaitu skor yang tinggi pada kumpulan ibu bapa ASD dengan persentil yang tinggi (85 hingga 99) berbanding ibu bapa daripada kumpulan TD. Domain Interaksi Disfungsi Ibu bapa-Kanak-kanak (PSI/P-CDI) juga menunjukkan perbezaan yang signifikan antara dua kumpulan ($p < 0.001$). Domain terakhir iaitu Keterukan Kanak-kanak (PSI/DC) turut direkodkan mempunyai nilai perbezaan signifikan ($p < 0.001$) iaitu bilangan sampel yang signifikan lebih tinggi dalam skor ibu bapa kumpulan ASD dengan persentil tertinggi berbanding ibu bapa kumpulan TD. Jadual 2 pula menunjukkan analisis statistik ujian *Mann-Whitney U* oleh Lee et al. (2017) turut merekodkan keempat-empat domain ibu bapa dalam kumpulan ASD signifikan lebih tinggi berbanding ibu bapa dalam kumpulan TD iaitu Jumlah Tekanan ($U = 169.5$, $p < 0.001$), PSI/PD ($U = 81.0$, $p < 0.001$), PSI/P-CDI ($U = 41.0$, $p < 0.001$) dan PSI/DC ($U = 51.0$, $p < 0.001$).

Tinjauan Ainul Izzah et al. (2018) pula mendapati 78 ibu bapa yang menetap di Lembah Klang mempunyai kanak-kanak ASD berumur dua hingga lapan tahun dengan tahap tekanan keibubapaan yang lebih tinggi cenderung memiliki tahap kemurungan lebih tinggi berbanding ibu bapa dengan tahap tekanan keibubapaan rendah. Analisis ujian-t dilakukan oleh mereka mendapati terdapat perbezaan signifikan tahap kemurungan ibu bapa ($t = 4.11$, $df = 76$, $p < 0.05$) antara tekanan tinggi keibubapaan ($M = 9.46$, $SD = 7.73$) dengan tekanan rendah keibubapaan ($M = 4.13$, $SD = 2.48$). Mereka juga mendapati terdapat perbezaan signifikan tahap gejala kemurungan ibu bapa ($t = 3.10$, $df = 76$, $p < 0.05$) menjaga kanak-kanak ASD kecil ($M = 9.00$, $SD = 7.48$) berbanding kanak-kanak ASD dewasa ($M = 4.80$, $SD = 4.19$). Bagi analisis regrasi berganda untuk menentukan peranan ciri-ciri kanak-kanak seperti umur, kualiti kehidupan kanak-kanak dan tingkah laku ke atas tekanan keibubapaan dan gejala kemurungan pula, mereka meramalkan hanya umur kanak-kanak ASD mempengaruhi gejala kemurungan pada ibu bapa secara signifikan ($p = 0.02 < 0.05$).

Sebagai kesimpulan, kedua-dua kajian di atas telah membuktikan ibu bapa kepada kanak-kanak ASD di Malaysia mengalami tekanan yang lebih tinggi berbanding ibu bapa yang mempunyai kanak-kanak perkembangan biasa atau tipikal. Tekanan yang dialami secara berterusan berpotensi mewujudkan stigma kemurungan kepada ibu bapa tersebut. Fariza et al. (2017) mengakui kanak-kanak ASD memerlukan bimbingan dan sokongan berterusan dalam kehidupan seharian. Dengan itu, ibu bapa kepada kanak-kanak ini menghadapi cabaran dalam menguruskan anak-anak mereka kerana memiliki kesukaran tingkah laku, bentuk komunikasi dan kemahiran asas (Kakkar & Srivastava, 2017). Zulkifli (2016) mempercayai cabaran-cabaran ini meletihkan apabila usaha memulihkan gagal menyebabkan kekecewaan menggugat kestabilan emosi ibu bapa. Penjagaan anak-anak ASD menjadi lebih sukar jika ibu bapa berpisah atau tidak tinggal bersama (Siti Marziah & Nor Shahirah, 2018). Justeru, *stress* atau tekanan hidup yang berterusan bersama kanak-kanak ASD boleh menjejaskan psikologi dan emosi ibu bapa sekali gus membawa kesan kemurungan dan lebih membimbangkan berlaku penyakit skizofrenia.

CABARAN-CABARAN IBU BAPA KEPADA KANAK-KANAK ASD

Kajian-kajian terkini dalam negara mendapati cabaran-cabaran signifikan yang dihadapi oleh ibu bapa membesarkan kanak-kanak ASD ialah umur kanak-kanak (Ainul Izzah et al., 2018), keterukan kanak-kanak ASD (Razali, 2017), tingkah laku, kewangan dan sokongan masyarakat (Siti Marziah & Nor Shahirah, 2018). Setiap cabaran ini dibincangkan mengikut subtajuk seperti berikut.

Umur Kanak-kanak ASD

Lee et al. (2017) menyebut andaian ibu bapa kepada remaja ASD mengalami tahap tekanan yang lebih tinggi berbanding ibu bapa kepada kanak-kanak ASD merupakan persepsi kurang matang. Mereka mengatakan proses akil baligh kanak-kanak ASD berlaku lebih awal berbanding kanak-kanak normal menyebabkan lonjakan hormon membawa kepada ledakan emosi seperti perubahan angin keterlaluan secara tiba-tiba, agresif, ingkar dan melawan. Kajian Ainul Izzah et al. (2018), telah membuktikan tahap gejala kemurungan ibu kepada kanak-kanak ASD kecil lebih signifikan berbanding kanak-kanak ASD dewasa. Dengan itu, jelas andaian tersebut bertentangan dan tekanan ibu bapa lebih dirasai menjaga penghidap ASD pada peringkat umur awal kanak-kanak. Kanak-kanak ASD mungkin kelihatan normal sehingga umur 30 bulan (Mastura & Mimi, 2014). Namun, ASD berlaku sejak bayi dan kadarnya 5 dalam 10,000 kanak-kanak (Nurkhamimi, 2017) dan simptom tersebut muncul sebelum kanak-kanak mencapai umur tiga bulan (Sulistyo, Choiri & Hidayatulloh, 2017). Justeru, penghidap ASD pada peringkat umur kanak-kanak merupakan ramalan tepat cabaran dihadapi oleh ibu bapa.

Keterukan Kanak-kanak ASD

Ibu bapa menghadapi banyak kesukaran sama ada dalam menjaga, mengasuh, membesarkan atau mendidik kanak-kanak ASD kerana kombinasi kompleks kecacatan pada kanak-kanak tersebut. Apa yang perlu difahami, kanak-kanak ASD mengalami kelewatan dan kekurangan perkembangan berbanding kanak-kanak perkembangan tipikal (Ainul Izzah et al., 2018). Kecelaruan perkembangan yang teruk ini menjejaskan cara kanak-kanak melihat dan berinteraksi dengan dunia sekeliling (Mastura & Mimi, 2014) dan memberi kesan kepada kemahiran sosial dan kemampuan berkomunikasi (Siti Marziah & Nor Shahirah, 2018). Kanak-kanak lelaki pula empat kali ganda berisiko menghidap ASD daripada kanak-kanak perempuan (Nurkhamimi, 2017).

Menurut Razali (2017), keterukan ASD dinilai berdasarkan simptom utama yang menentukan ketidakseimbangan mengikut pengelasan diagnosis. Ibu bapa menghadapi cabaran yang berbeza-beza menjaga kanak-kanak ASD bergantung kepada simptom dan kemahiran kanak-kanak tersebut (Siti Marziah & Nor Shahirah, 2018). Keterukan simptom ASD telah dijelaskan dalam DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) sebagai kekurangan berterusan dalam komunikasi dan interaksi sosial dalam pelbagai konteks dan bentuk tingkah laku, minat atau aktiviti berulang-ulang (Razali, 2017; Ainul Izzah et al., 2018). Berdasarkan kriteria DSM-IV, kanak-kanak yang mempunyai simptom ASD dapat dirujuk pada Jadual 3.

Jadual 3: Ciri-ciri Autisme.

Ciri-ciri	Perilaku
Kesukaran interaksi sosial	<ol style="list-style-type: none">1. Kesukaran dalam tingkah laku bukan lisan seperti sukar berhubung atau bertentangan mata, ekspresi muka yang kaku (sukar senyum), gerak-geri badan yang keras dan tiada isyarat interaksi sosial seperti bersalaman;2. Sukar membina hubungan atau berkawan dengan rakan sebaya;3. Sukar berkongsi kegembiraan, minat atau pencapaian dengan orang lain; dan4. Kurang memberi respon atau balasan sosial dan emosional seperti bermain dan berkongsi kegembiraan.

Kelemahan dalam bahasa dan komunikasi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lewat bertutur; 2. Sukar mengekalkan percakapan dengan orang lain; 3. Menggunakan perkataan yang sama dan berulang dalam pertuturan; dan 4. Sukar berkomunikasi secara spontan.
Pola tingkah laku, minat dan aktiviti yang berulang	<ol style="list-style-type: none"> 1. Memberi tumpuan sepenuhnya (asyik) atau minat pada objek yang sama secara keterlaluan; 2. Mengajuk dan mengikut perlakuan atau percakapan seseorang secara spontan; 3. Gerak-geri perlakuan yang sama secara berulang-ulang, contohnya bermain jari, bertepuk tangan, atau pergerakan badan yang lebih kompleks; dan 4. Menunjukkan tumpuan pada bahagian objek bukannya objek, contohnya lebih memberi tumpuan pada tayar kereta bukannya kereta.
Kelewatan atau gangguan perkembangan pada usia tiga tahun	<ol style="list-style-type: none"> 1. Interaksi sosial; 2. Penggunaan bahasa dalam komunikasi sosial; dan 3. Kebolehan imaginasi

Sumber: American Psychiatric Association (2002) dalam Norfishah (2015)

Tingkah Laku Kanak-kanak ASD

Menurut Siti Marziah dan Nor Shahirah (2018), kanak-kanak yang didiagnosis sebagai ASD mengalami kemerosotan kemahiran komunikasi, sosial dan kesukaran tingkah laku. Hal ini menyebabkan kanak-kanak ASD seringkali diganggu tingkah laku anti-sosial (Suhaily & Siti Syuhada, 2017) seperti tidak dapat mengawal emosi, hilang tumpuan, mudah berubah perhatian (Sulistyoi et al., 2017) dan kemudiannya memberi kesan kepada persepsi serta pemahaman mereka terhadap orang lain (Mastura & Mimi, 2014). Ekspresi kasih sayang kanak-kanak ASD kepada ibu bapa juga tidak wujud atau berkurangan (Wong, 2015). Sebahagian kanak-kanak ASD tidak menggunakan bahasa untuk berkomunikasi (Nurkhamimi, 2017). Keadaan ini menimbulkan tekanan berterusan kepada ibu bapa.

Selain itu, kesukaran kanak-kanak ASD membezakan situasi berbahaya meletakkan ibu bapa dalam situasi kerisauan (Wong, 2015). Kanak-kanak ASD kerap kali mengalami gangguan tingkah laku antisosial iaitu mereka bersikap agresif seperti menggigit, memukul dan menendang orang lain atau dirinya sendiri (Suhaily & Siti Syuhada, 2017). Pergerakan berulang-ulang dan kecenderungan tingkah laku mencederakan diri sendiri menyebabkan risiko kanak-kanak ASD kerap menerima rawatan (Wong, 2015). Kanak-kanak ini juga sering menjerit dan menangis tanpa sebab munasabah (Norfishah, 2015). Justeru, tingkah laku bermasalah dipamerkan oleh kanak-kanak ASD menyebabkan tekanan dan bebanan yang besar dialami oleh ibu bapa. Secara khusus, antara cabaran yang biasa berlaku dalam kalangan penghidap ASD dapat dirujuk pada Jadual 4.

Jadual 4: Cabaran Tingkah Laku ASD yang Lazim.

Bil.	Cabaran Tingkah Laku ASD	Keterangan
1.	Masalah sosial dan Komunikasi	Perkembangannya tidak mengikut umur biasa, ada kelakuan mereka yang mungkin dianggap tidak sesuai dari segi sosial atau tampak ganjil.
2.	Obsesi, tingkah laku berulang dan minat yang terbatas	Ingin melakukan perkara yang sama berulang-ulang dan tidak selesa dengan perubahan.
3.	Mood yang tidak Stabil	Gementar dan membuat perangai walaupun untuk perkara yang tidak penting atau terjadi secara spontan tanpa sebarang punca.

4.	Masalah deria	Input deria yang terlalu sensitif seperti bunyi bising yang lazim contohnya penyedut habuk atau hiposensitif iaitu tiada tindak balas walaupun kepada bunyi bising yang menakutkan seperti bunyi anjing menyalak dengan dekat.
5.	Aktiviti harian	Kombinasi kekurangan kemahiran motor dan/atau ketidakupayaan kognitif (mental) boleh menyebabkan aktiviti harian (seperti memakai baju, makan) menjadi susah.
6.	Masalah tidur	Gangguan ritma sirkadian dan penghasilan melatonin boleh menyebabkan masalah tidur dan juga sensitif kepada cahaya dan suhu.
7.	Masalah psikiatri	Gangguan kurang tumpuan atau <i>Attention deficit hypersensitivity disorder (ADHD)</i> , dan lain-lain yang mungkin berlaku di samping autisme.

Sumber: Raja Juanita (2016, ms.6)

Kewangan

Becerra et al. (2017) mengakui menjaga kanak-kanak ASD mencabar dan mahal. Ibu bapa sering kali terpaksa mengorbankan masa, tenaga dan kewangan untuk menangani masalah anak-anak ASD mereka. Hal ini kerana kanak-kanak ASD memerlukan penjagaan tambahan bagi melengkapkan rutin harian seperti berpakaian, makan dan kebersihan (Lee et al., 2017). Tambahan pula, kanak-kanak ASD memerlukan penjagaan dan perkhidmatan perubatan khas mengakibatkan pengaliran kewangan keluarga (O'Brien & Daggett, 2006; Wong, 2015). Kedua-dua ibu bapa kepada kanak-kanak ASD turut mengalami kesukaran bekerja sepenuh masa kerana keperluan masa dan tenaga untuk penjagaan anak mereka sehingga mengurangkan pendapatan keluarga (Wong, 2015). Oleh itu, tekanan dan bebanan lebih dirasai oleh ibu bapa yang mempunyai kanak-kanak ASD terutamanya ibu bapa yang berpendapatan rendah.

Lebih rumit, membesarkan anak berkeperluan khas ini di luar bandar berbanding di bandar (Lineker, Ferlis & Nurul Hudani, 2016). Kajian Paul (2017) mendapati terdapat jurang perbezaan yang signifikan bagi luar bandar dalam diagnosis dan rawatan untuk kanak-kanak ASD. Hal ini disebabkan oleh halangan fizikal untuk penjagaan melibatkan kekurangan pengangkutan awam, masalah kewangan, tempat tinggal dan jarak perjalanan yang jauh bagi mendapatkan perkhidmatan perubatan anak-anak berkeperluan khas mereka (Lineker et al., 2016). Dengan itu, jelas masalah kewangan menambahkan lagi tekanan ibu bapa apabila tiada pihak yang dapat memberi sokongan untuk mendapatkan rawatan anak-anak ASD mereka (Siti Marziah & Nor Shahirah, 2018). Justeru, beban kewangan jangka panjang boleh menyebabkan tekanan yang mendalam kepada ibu bapa.

Sokongan Masyarakat

Masalah tingkah laku kanak-kanak ASD dilihat menjejaskan fungsi sosial dan meningkatkan tekanan ibu bapa. Kanak-kanak ASD mempunyai kesukaran memahami norma masyarakat dan bertingkah laku yang tidak boleh diterima menyebabkan ibu bapa menanggung malu (Baron et al., 2006 dalam Wong, 2015). Kanak-kanak ini didapati mempunyai masalah sosial (Nurkhamimi, 2017) iaitu mereka bertingkah laku luar normal seperti gemar menyendiri, agresif, sering mengganggu ibu bapa dan lain-lain (Roslinda, Madhyazhagan, Saedah & Mariani, 2017). Oleh itu, kanak-kanak ASD lazimnya dilabel sebagai kanak-kanak yang bermasalah dan ibu bapa kepada kanak-kanak ini pula dilihat tidak boleh mengawal mereka dan mempunyai masalah disiplin (Suhaily & Siti Syuhada, 2017).

Malangnya, kanak-kanak ASD tidak memahami kesan dan akibat daripada tingkah laku mereka (Wong, 2015). Masyarakat menganggap kes ini sebagai masalah mental dengan melabel kanak-kanak ASD sebagai kanak-kanak tidak normal (Mastura & Mimi, 2014). Berikutan salah faham terhadap tingkah laku kanak-kanak ASD, sesetengah masyarakat mendiskriminasi atau kadangkala menunjukkan sikap negatif terhadap kanak-kanak ASD dan keluarganya (Suhaily & Syuhada, 2017). Dengan itu, layanan negatif masyarakat terhadap kanak-kanak ASD dan keluarganya menambahkan lagi tekanan ibu bapa.

Sebenarnya, ketidakseimbangan dalam perkembangan psikososial dan neuro-psikologikal menyebabkan kanak-kanak ASD memiliki pelbagai perilaku berbeza berbanding orang lain (Fariza et al., 2017). Oleh itu, orang yang benar-benar memahami autisme dengan terperinci tidak sama dengan orang pernah mendengar perkataan tersebut dan mempunyai imaginasi kecil mengenai autisme (Sulistyo et al., 2017). Di Malaysia, persepsi naif telah membelenggu masyarakat (Mastura & Mimi, 2014) dengan memberi tafsiran pelbagai dan persepsi berbeza mengenai ASD kerana jarang digunakan dalam lisan dan tulisan (Norfishah, 2015). Kekurangan pengetahuan dan kesedaran mengenai ASD tersebut menyebabkan sikap negatif terhadap kanak-kanak ASD dan ibu bapa mereka (Lee et al., 2017). Dengan itu, tidak hairanlah ibu bapa akan menghadapi tekanan lebih kompleks yang menjejaskan kehidupan seharian kerana anak-anak mereka sering dijadikan bahan celaan.

Ibu bapa mempunyai kanak-kanak ASD turut cenderung mengalami masalah mengatur pengasuhan dan memperoleh sokongan lain (Suhaily & Syuhada, 2017). Hal ini disebabkan oleh masa dan keperluan untuk kemudahan kanak-kanak berkeperluan khas menghadkan mereka menyertai kumpulan sokongan (Mustafa, 2017). Menurut Wong (2015), ibu bapa kepada kanak-kanak ASD menyedari mereka kekurangan sokongan sosial kerana mereka sukar terlibat bersosialisasi bersama atau rekreasi komuniti berbanding ibu bapa bagi kanak-kanak normal seterusnya menyebabkan ibu bapa kehilangan kenalan kerana kurang terlibat dalam aktiviti sosial. Justeru, jelas dengan kanak-kanak ASD, kehidupan ibu bapa berubah sepenuhnya dan mereka sering mengalami penyisihan sosial yang membawa kepada kemurungan.

KETIDAKSEIMBANGAN FUNGSI KELUARGA KANAK-KANAK KECELARUAN SPEKTRUM AUSTISME

Seperti perbincangan sebelumnya, ASD merupakan kecelaruhan perkembangan sepanjang hayat iaitu seseorang kehilangan pemahaman mengenai dunia akibat daripada gangguan neuro yang lazimnya dapat dikenal pasti pada peringkat awal kanak-kanak. Tidak dinafikan sindrom ini memberi kesan yang sangat besar terhadap fungsi sesebuah keluarga. Gardiner (2014) mengakui dalam kesepaduan sistem keluarga, seseorang yang mempunyai ketidakseimbangan perkembangan neuro akan memberi kesan signifikan terhadap ahli keluarga lain seterusnya kepada fungsi sesebuah keluarga. Ibu bapa mungkin akan memberi perhatian asuhan kepada anak-anak mereka yang paling memerlukan dan tuntutan ini mungkin rumit bergantung kepada tingkah laku kanak-kanak tersebut (Stan, 2014). Dalam hal ini, ibu bapa perlu memberi perhatian lebih kepada anak-anak ASD berbanding anak-anak normal (Siti Marziah & Nor Shahirah, 2018). Justeru, ibu bapa yang memiliki anak-anak ASD lebih sukar memastikan keluarga mereka stabil.

Perlu difahami keluarga ialah struktur yang menyeluruh terdiri daripada unsur-unsur yang saling bergantung dan secara keseluruhannya mempengaruhi fungsi keluarga (Shaffer, 2002). Kehadiran kanak-kanak ASD dalam sesebuah keluarga mungkin memberi kesan buruk terhadap pelbagai domain hubungan keibubapaan dan kehidupan keluarga (Ilias, Cornishc, Park & Golden, 2015). Kakkar dan Srivastava (2017) mendapati dalam kebanyakan kes, peranan ibu bapa bagi keluarga yang memiliki anak-anak ASD dibahagikan iaitu lazimnya ibu lebih berperanan mengasuh dan bapa pula gigih bekerja untuk perbelanjaan anak ASD mereka. Dengan itu, mungkin salah satu daripada tiga gaya keibubapaan dinyatakan Baumrind (1971) seperti autotarian, autoritatif dan permisif akan lebih dominan atau mungkin akan berubah seterusnya mengubah fungsi keluarga. Peranan adik-beradik yang lebih dewasa pula akan lebih dominan dan dianggap sebagai ketua keluarga selepas ibu bapa (Cuzzocrea, Larcana, Costa & Gazzano, 2014). Lebih malang, terdapat keluarga iaitu salah seorang daripada ibu atau bapa lari daripada tanggungjawab penjagaan atau berlaku penceraian (Kakkar & Srivastava, 2017). Persekitaran seperti ini jelas menunjukkan berlaku ketidakseimbangan fungsi keluarga.

KESIMPULAN

Berdasarkan tinjauan literatur yang dilakukan, ASD mempengaruhi keseluruhan unit keluarga terutamanya ibu bapa. Ibu bapa menghadapi cabaran lebih kompleks sama ada menjaga, mengasuh, mendidik atau membesarkan kanak-kanak ASD kerana sindrom ini merupakan gangguan pada otak yang menyebabkan kecelaruan perkembangan neuro seseorang dalam jangka masa panjang. Sesetengah ibu bapa mengalami kemurungan sehingga berlaku kerapuhan unit keluarga kesan daripada tekanan dan bebanan yang dialami secara berterusan. Keadaan ini membuktikan bukan sahaja kanak-kanak ASD memerlukan rawatan, malah ibu bapa kepada kanak-kanak ini memerlukan sokongan profesional sama ada bantuan kewangan, mental dan psikoterapi berikutan tekanan yang dialami.

Justeru itu, masyarakat perlu mempunyai pengetahuan mengenai autisme dan ASD. Hal ini kerana orang yang benar-benar memahami autisme tidak akan sama dengan orang pernah mendengar perkataan tersebut. Bagi mereka yang tidak mengetahui autisme, perilaku kanak-kanak penghidap ASD dianggap ganjil dan pelik. Dengan pengetahuan mengenai ASD, persepsi naif yang membelenggu masyarakat seperti tafsiran pelbagai dan tanggapan berbeza serta andaian terpesong mengenai kanak-kanak ASD dan keluarganya dapat dihapuskan. Kesedaran juga dapat diwujudkan seterusnya dizahirkan dengan sokongan dan bantuan sewajarnya kepada keluarga kanak-kanak ASD. Justeru, cabaran dan tekanan dialami oleh keluarga kanak-kanak ASD dapat dikurangkan berikutan tidak semua ibu bapa atau penjaga kepada kanak-kanak ini mempunyai pendidikan dan pekerjaan yang baik.

RUJUKAN

- Ainul Izzah, A. M., Noh, A., Zaini, S. & Mahadir Ahmad. (2018). The influences of parenting stress, children behavioral problems and children quality of life on depression symptoms among parents of children with autism: Preliminary findings. *Jurnal Sains Kesihatan Malaysia (Malaysian Journal of Health Sciences)*, 16, 137-143. Doi:10.17576/JSKM-2018-19
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder*. 5th ed. (DSM-V). Washington DC: American Psychiatric Association.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph*, 4, 1-103. Doi:10.1037/h0030372
- Becerra, T. A., Massolo, M. L., Yau, V. M., Owen-Smith, A. A., Lynch, F. L., Crawford, P. M., et al. (2017). A survey of parents with children on the autism spectrum: Experience with services and treatments. *The Permanente Journal*, 21. Doi:10.7812/TPP/16-009
- Cuzzocrea, F., Larcán, R., Costa, S. & Gazzano, C. (2014). Parents' competence and social skills in siblings of disabled children. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 42(1), 45-57. Doi:10.2224/sbp.2014.42.1.45
- Fariza, M. S., Salmihah, C. M., Manisah, M. A., Zuliza, M. K., Rosmawati, M. R. & Siti Norlina, M. (2017). Panduan syariah untuk ibu bapa menangani perilaku seksual remaja autisme. *Jurnal Hadhari: An International Journal*, 169-182.
- Gardiner, E. C. (2014). *Quality of life in families of children with autism spectrum disorder: Considerations of risk and resilience*. Doctoral dissertation. Arts & Social Sciences, Simon Fraser University.
- Ilias, K., Cornish, K., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2015). The value of mixed-method research with families of children with autism spectrum disorder: A grounded theory protocol. *Jurnal Teknologi*, 77(33), 59-68.
- Kakkar, J. & Srivastava, P. (2017). Challenges and coping among parents having children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Psychosocial Research*, 12(2), 363-371.
- Lee, J. X., Ong, S. I., Lee, V. Y. & Fairuz Nazri, A. R. (2017). Parenting stress among Malaysian parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Med & Health*, 12(1), 42-55. Doi:10.17576/MH.2017.1201.06
- Lineker, T., Ferlis, B. & Nurul Hudani, M. N. (2016). Campuran kebimbangan dan kemurungan dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal di luar bandar Sabah. *Jurnal Psikologi Malaysia*, 30(2), 61-73.
- Machado, F. P., Lerner, R., Novaes, B. C. D. A., Palladino, R. R. R. & Cunha, M. C. (2014). Clinical risk indicators for early childhood development questionnaire: Evaluation of the sensibility for Autism Spectrum Disorders. *Audiology-Communication Research*, 19(4), 345-351. Doi:10.1590/S2317-64312014000300001392
- Mastura, B. & Mimi, F. Z. (2014). Early identification and intervention of Autism Spectrum Disorder among young children. *IJUM Journal of Educational Studies*, 2(1), 67-89.
- Mustafa, H. R. (2017). *Facebook for parents of a child with autism spectrum disorder in Malaysia*. Doctoral dissertation. University of Tasmania.
- Norfishah, M. R. (2015). *Rahsia dan keunikan personaliti kanak-kanak autistik di Malaysia*. Pulau Pinang: Penerbit Universiti Sains Malaysia.
- Nurkhamimi, Z. (2017, Oktober 4). Memahami dunia autisme. *Sinar Harian*.
- O'Brien, M., & Daggett, J. A. (2006). *Beyond the autism diagnosis: A professional's guide to helping families*. Baltimore, U.S. state of Maryland: Brookes Publishing Company.
- Paul, M. H. (2017). *Rural-urban disparities in the diagnosis and treatment of children with Autism Spectrum Disorders (ASD)*. Doctoral dissertation. The Ohio State University.
- Raja Juanita, R. L. (2016). Mengharungi autisme. Dalam Persatuan Pediatrik Malaysia (Ed.). *Pengasuhan positif*. Petaling Jaya, Selangor: Sekretariat Pengasuhan Positif, 3, 1-56.
- Rashid, M. (2016, April 8). 12,785 golongan autisme berdaftar dengan JKM. *Utusan Online*. Diperoleh semula daripada <http://www.utusan.com.my/berita/wilayah/12-785-golongan-autisme-berdaftar-dengan-jkm-1.219119>

- Razali, A. A. J. M. (2017). *Parental stress and its associated factors among parents of Autism Spectrum Disorder children in Kota Kinabalu Sabah*. Masters thesis. Universiti Sains Malaysia.
- Roslinda, A., Madhyazhagan, Saedah, S. & Mariani, M. N. (2017). Penyesuaian psikososial terhadap tindak balas kedamaian (peace) dalam kalangan kanak-kanak autisma pelbagai etnik. *Journal of Global Business and Social Entrepreneurship (GBSE)*, 1(1), 208-213.
- Sarrett, J. C. (2015). Custodial homes, therapeutic homes, and parental acceptance: Parental experiences of autism in Kerala, India and Atlanta, GA USA. *Cult Med Psychiatry*, 39, 254-276. Doi:10.1007/s11013-015-9441-z
- Siti Izani, I., Sathya, M. & Anis, S. R. (2017). Pembangunan perisian aplikasi bagi kanak-kanak autistik: Pendekatan pembelajaran di rumah. *Advanced Journal of Technical and Vocational Education*, 1(1), 230-239.
- Siti Marziah, Z. & Nor Shahirah, M. T. (2018). Cabaran membesarkan anak-anak autisme daripada perspektif ibu. *Jurnal Psikologi Malaysia*, 32(1), 58-71.
- Shaffer, D. R. (2002). *Developmental psychology: Childhood and adolescence*. Belmont CA: Wadsworth/Thomson Learning.
- Stan, J. C. (2014). *Raising a child with Autism: A survey of parental distress and perceived social support*. Doctoral dissertation. The Chicago School of Professional Psychology.
- Suhaily, M. S. & Siti Syuhada, A. R. (2017). Public awareness on the characteristics of children with autism in Selangor. *Malaysian Online Journal of Education*, 1(2), 73-8.
- Sulistiyoi, M., Choiri, A. S. & Hidayatulloh, F. (2017). Decreasing tantrum of child with autism using brain gym. *European Journal of Special Education Research*, 2(2), 61-72. Doi:10.5281/zenodo.242907
- Wong, Y. S. (2015). *Factors associated with stress of parents with children suffering from Autistic Spectrum Disorders*. Doctoral dissertation. The Chinese University of Hong Kong.
- Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Cobian, M., Macias, K., et al. (2018). Parent perceptions of community autism spectrum disorder stigma: measure validation and associations in a multi-site sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11. Doi:10.1007/s10803-018-3586-x
- Zulkifli, I. (2016). Autisme: Memperkasa individu dan keluarga. Dalam *Persatuan Pediatrik Malaysia (Ed.) Pengasuhan positif*. Petaling Jaya, Selangor: Sekretariat Pengasuhan Positif, 3, 1-56.