

CABARAN DALAM PENJAGAAN ORANG KURANG UPAYA DARIPADA PERSPEKTIF KERJA SOSIAL PERUBATAN

*(The Challenges In Caregiving Persons With
Disabilities From The Medical Social Work
Perspectives)*

Mohd Sahriman Ariffin¹

sahriman_msw@yahoo.com

Jabatan Kerja Sosial Perubatan,
Hospital Pakar Sultanah Fatimah, Muar, Johor

Fatimah Abdullah

fatimahabdullah.dr@gmail.com

Universiti Kebangsaan Malaysia

Abstract

This article is about the caregiving role of a couple with a disability taking care of their children with special needs. Issues highlighted are about how parents manage in taking care of their children with special needs when they are disabled. Data and discussions were based on the Department of Medical Social Work, Tuanku Mukhriz Hospital, National University of Malaysia. Besides financial aid and social support from family members, the writers believe that family health education is crucial for couples before starting their own family. Therefore, the history of family health and knowledge on health care is essential.

Keywords: caregiving, social support, family health education, medical social worker, persons with disabilities

¹ Penulis koresponden

Pengenalan

Di kebanyakan tempat di dunia, orang kurang upaya (OKU) tidak mendapat akses yang sama rata kepada penjagaan kesihatan, pendidikan dan peluang pekerjaan. Mereka juga tidak menerima perkhidmatan berkaitan dengan keperluan untuk OKU dan mereka disisihkan (*exclusion*) dalam aktiviti setiap hari (WHO & The World Bank 2011: xxi). Berpandukan kepada *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) oleh Pertubuhan Bangsa-bangsa Bersatu, isu berkaitan dengan hak OKU semakin difahami dan mendapat perhatian. Sungguhpun demikian, kesedaran serta maklumat saintifik berkaitan dengan isu ketidakupayaan masih lagi ketinggalan di negara ini. Individu yang dikategorikan sebagai OKU masih berhadapan dengan pelbagai masalah. Sehubungan itu, laporan dunia mengenai ketidakupayaan ditujukan secara langsung kepada pembuat dasar, pengamal, penyelidik, ahli akademik, agensi pembangunan dan masyarakat awam dengan dua tujuan penting iaitu: (1) menyediakan huraian yang komprehensif kepada kerajaan dan masyarakat awam tentang kepentingan ketidakupayaan dan menganalisisnya berdasarkan kepada maklumat saintifik yang ada, dan (2) membuat cadangan untuk tindakan pada paras kebangsaan dan antara bangsa dengan berpandukan kepada analisis yang dibuat itu (WHO & The World Bank, 2011: xxi).

Apa yang berlaku kepada OKU di negara ini tidak banyak berbeza. Ramai di antara mereka masih diketepikan dalam pelbagai aspek kehidupan. Antara puncanya adalah kerana ahli keluarga yang terdekat tidak mendaftar mereka sebagai OKU di Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM). Jikalaupun mereka berdaftar, layanan atau faedah yang mereka peroleh masih terbatas disebabkan mereka atau ahli keluarga mereka sendiri tidak prihatin, atau maklumat tidak sampai kepada mereka. Selain itu, kekangan daripada segi kewangan dan sokongan sosial turut menghambat mereka daripada mendapat rawatan dan kemudahan yang diperlukan.

Makalah ini membincangkan secara khusus mengenai penjagaan OKU. Persoalan utama yang diketengahkan ialah: Bagaimanakah mereka menguruskan penjagaan untuk ahli keluarga yang tidak upaya? Apakah halangan atau kekangan

yang mereka hadapi? dan, Bagaimanakah masalah mereka itu dapat dibantu? Perbincangan dalam makalah ini dibahagikan kepada beberapa bahagian. Bahagian pertama memberikan latar belakang ringkas mengenai OKU di Malaysia dan dasar yang ada serta dijadikan panduan dalam mengurus hal-hal berkaitan OKU. Bahagian kedua adalah mengenai kes penjagaan OKU yang diambil daripada rekod Jabatan Kerja Sosial Perubatan PPUKM. Bahagian ini adalah berkaitan dengan latar belakang klien/pesakit OKU dan keluarga mereka, hal-hal berkaitan dengan penjagaan dan rawatan serta cabaran yang dihadapi oleh keluarga pesakit. Bahagian ketiga pula membincangkan isu berkaitan dengan pengupayaan keluarga dalam membantu pesakit OKU. Bahagian akhir menyentuh mengenai komuniti, khususnya berkaitan peranan pendidikan kesihatan dalam membantu keluarga OKU memahami sesuatu penyakit dan bagaimana masalah yang berkaitan boleh dikurangkan atau dielakkan.

Latar Belakang OKU di Malaysia

Tidak ada maklumat yang tepat mengenai jumlah populasi OKU di negara ini kerana sebahagian daripada ibu bapa masih enggan mendaftar anak-anak mereka yang dikategorikan sebagai OKU. Bilangan OKU yang ada hanyalah didasarkan kepada mereka yang berdaftar dengan JKM iaitu sebanyak 513,519 orang atau 1.58 peratus OKU yang berdaftar dengan JKM sehingga 31 Disember 2019 (*Sinar Harian*, 2019). Angka itu didapati masih kecil berbanding dengan populasi sebenar negara yang dianggarkan mempunyai 4.86 juta.

Menurut JKM, terdapat tiga kemungkinan mengapa masih ramai OKU yang tidak didaftarkan dengan JKM. Pertama, mereka tidak tahu dan tidak berbuat apa-apa. Kedua, OKU yang memang tidak mendaftar atau didaftarkan. Ketiga, individu atau keluarga yang berkenaan tidak tahu yang dia adalah OKU. Kebanyakan orang juga kurang sedar mengenai beberapa jenis penyakit atau sindrom yang dihidapi oleh seseorang yang boleh dikategorikan sebagai OKU. Sebagai contoh, kanak-kanak yang mempunyai masalah pembelajaran seperti sindrom Down, autisme, *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD) dan *dyslexia* lambat dikesan.

Kurangnya kesedaran dan kefahaman mengenai hal dan keperluan OKU oleh keluarga menyebabkan mereka tidak mendaftar atau didaftarkan. Ini menyebabkan mereka tidak mempunyai Kad OKU. Sekaligus, OKU berkenaan tidak dapat menikmati kemudahan-kemudahan yang disediakan oleh kerajaan terhadap mereka. Antaranya ialah bantuan alat tiruan atau alat sokongan yang bertujuan membantu OKU yang tidak mampu membeli alatan tersebut, elaun pekerja cacat dan OKU tidak bekerja, bantuan penjagaan OKU terlantar atau sakit kronik terlantar.

Selain peralatan yang dinyatakan itu, JKM juga menyediakan beberapa kemudahan atau faedah lain kepada OKU yang berdaftar dengan JKM. Antaranya ialah bantuan kewangan berdasarkan kepada beberapa kategori iaitu:

- 1) Elaun Pekerja Cacat sebanyak RM350 sebulan bagi pekerja cacat yang berpendapatan kurang daripada RM1,200 sebulan,
- 2) Geran Pelancaran, yakni bantuan kewangan sebanyak RM2,700 (maksimum dan sekali gus) bagi OKU yang ingin berdikari dengan menjalankan perusahaan sendiri,
- 3) Bantuan untuk OKU membeli peralatan tiruan seperti kaki palsu, alat pendengaran, tongkat dan lain-lain yang syorkan oleh pegawai/pakar perubatan,
- 4) Bantuan penjagaan OKU dan pesakit kronik terlantar sebanyak RM300 sebulan bagi keluarga yang berpendapatan kurang dari RM3000 sebulan,
- 5) Bantuan untuk OKU tidak bekerja sebanyak RM200 sebulan khas bagi yang mempunyai keluarga berpendapatan kurang dari RM3000 sebulan (Jabatan Pembangunan Orang Kurang Upaya, 2019).
- 6) Selain daripada bantuan yang dinyatakan di atas, JKM juga membuka peluang kepada OKU untuk masuk ke institusi OKU bagi tujuan pemulihan dan menerima latihan khas. Perkhidmatan kaunseling dan psikologi termasuk intervensi krisis juga disediakan untuk OKU.

Akta OKU telah diluluskan di Parlimen (Dewan Negara) pada 24 Disember 2007 dan telah diwartakan pada 24 Januari 2008 dan dikuatkuasakan pada 7 Julai 2008. Akta OKU ini memberikan pengiktirafan hak OKU dan menukar konsep OKU daripada konsep kebajikan kepada konsep yang berasaskan hak (*right-based*). Akta ini

juga membolehkan OKU mempunyai hak mendapatkan peluang dan penyertaan yang sama dan sepenuhnya dalam masyarakat setara dengan ahli masyarakat yang lain.

Akta 685 atau Akta OKU 2008 telah memperuntukan perihal berkaitan pendaftaran, perlindungan, pemulihan, pembangunan dan kesejahteraan OKU. Di bawah Majlis Kebangsaan bagi OKU telah ditubuhkan. Majlis ini berfungsi antara lain untuk menyelia pelaksanaan dasar berkaitan OKU dan pada masa yang sama sokongan, penjagaan, perlindungan, rehabilitasi dan pembangunan kesejahteraan OKU dilaksana dan diselaraskan antara kementerian, agensi, badan atau pertubuhan kerajaan dan swasta. Majlis ini juga berperanan memantau, menilai kesan program dan aktiviti yang dirancang disertai sepenuhnya oleh OKU dan diselaraskan dengan dasar negara dan pelan tindakan negara berkaitan OKU. Pada masa yang sama juga Majlis ini akan memastikan undang-undang yang sedia ada atau yang akan digubal dapat menjamin penyertaan penuh dan berkesan oleh OKU dan mereka mendapat akses kepada kemudahan yang disediakan.

Tidak kurang pentingnya ialah meningkatkan kesedaran dan pandangan positif dalam kalangan masyarakat terhadap keupayaan dan sumbangan OKU. Sehubungan itu, kemahiran, merit dan kebolehan OKU dalam pekerjaan dan ditempat kerja perlu diiktiraf oleh masyarakat. Justeru, hak mereka untuk mendapat pendidikan pada semua tahap harus dihormati. Perkara ini penting agar kebajikan dan kesejahteraan hidup OKU terjamin. Selain itu, penyelidikan dan data serta maklumat berkaitan dengan OKU perlu dikumpulkan. Program bagi meningkatkan pengupayaan OKU dalam profesion yang mereka ceburi di samping perkhidmatan habilitasi dan rehabilitasi perlu disediakan, dan ini penting dalam membuka peluang pekerjaan kepada mereka.

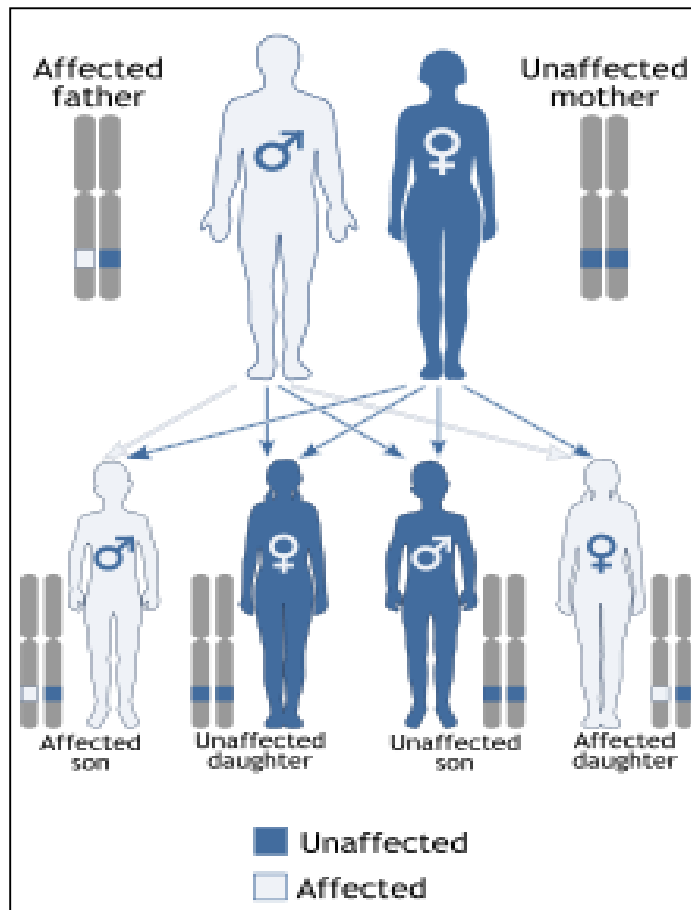
Kes Pesakit *Stickler Syndrome*

Untuk memahami isu berkaitan dengan penjagaan tidak formal untuk OKU, satu daripada pelbagai kes yang berkaitan rekod penjagaan kesihatan dan rawatan untuk OKU telah dirujuk dan dianalisis. Kes yang dibincangkan dalam makalah ini merujuk khusus kepada pesakit *stickler syndrome* berdasarkan rekod yang terdapat di JKSP, PPUKM.

Bahagian ini dimulai dengan huraian mengenai penyakit *stickler syndrome* (SS), latar belakang pesakit dan bagaimana pesakit menerima rawatan. Turut dihuraikan ialah bagaimana ahli keluarga pesakit menguruskan penjagaan pesakit semasa di rumah dan membawa pesakit untuk mendapatkan rawatan di hospital.

Stickler Syndrome sebagai satu bentuk ketidakupayaan

Stickler syndrome adalah satu jenis penyakit jarang jumpa (*rare disease*) atau agak jarang ditemui di negara ini. Ia berkaitan dengan ketidakupayaan fizikal. *Stickler syndrome* adalah gangguan *autosomal*, yakni gangguan yang boleh berlaku kepada lelaki mahupun perempuan. Sifat-sifat gen (*gene*) ini akan dipamerkan dalam fizikal kanak-kanak jika gen itu berpunca daripada ibu bapa yang juga penghidap penyakit tersebut (lihat Rajah 1).



Sumber: Mayo Foundation for medical education research
<http://www.mayoclinic.org/autosomal-dominant-inheritance-pattern/img-20006210>

Rajah 1: Punca Merebaknya Penyakit *Stickler Syndrome* Dalam Keluarga

Stickler syndrome (SS) merupakan gangguan yang progresif kepada tubuh badan dan ia menjadi semakin serius apabila usia bertambah. Gangguan kepada genetik itu menyebabkan terjejasnya kolagen, yakni bahagian tisu utama yang bertindak sebagai penghubung kepada tulang, kulit dan rawan. Jadi, penghidap penyakit ini mempunyai kolagen yang tidak normal yang boleh menyebabkan masalah kepada mata, telinga, sendi dan wajah.

Penghidap penyakit ini boleh dikenalpasti dengan jelas dan perlu dirawat. Ada kalanya penyakit ini bersifat sederhana sahaja dan oleh itu tidak memerlukan rawatan. Beberapa ciri penyakit SS yang boleh dikenalpasti ialah: (1) penglihatan dan kesihatan mata, (2) pendegaran dan kesihatan telinga, (3) sendi dan tulang, dan (4) ciri-ciri yang boleh dilihat pada muka dan mulut. Hal-hal berkaitan dengan keadaan fizikal pesakit serta penjagaan dan rawatan dihuraikan dalam bahagian berikut.

Latarbelakang pesakit dan keluarga

Pesakit OKU yang dirujuk ini adalah Siti Damia (bukan nama sebenar, selepas ini dia dirujuk sebagai pesakit/klien). Beliau merupakan bayi perempuan yang telah dilahirkan pada 28 Oktober 2013 di Pusat Perubatan Universiti Kebangsaan Malaysia (sekarang adalah Hospital Canselor Tuanku Mukhriz, Universiti Kebangsaan Malaysia). Semasa maklumat berhubung dengan latar belakang penyakit dan keluarganya mula dikumpulkan, Siti baru berusia sebulan.

Pesakit merupakan anak ketiga daripada tiga orang adik-beradik. Dia mempunyai dua orang abang yang berusia 10 tahun dan tujuh tahun. Abangnya yang kedua adalah OKU bermasalah penglihatan (jarak penglihatan yang terhad), oleh itu dia bersekolah di sekolah khas. Abang sulungnya tidak ada masalah fizikal, oleh itu dia belajar di sekolah biasa.

Kedua ibu bapa pesakit juga adalah OKU. Bapa kepada pesakit berusia 44 tahun, iaitu seorang OKU penglihatan. Kedua belah matanya buta sejak kanak-kanak. Ibu kepada pesakit pula berusia 38 tahun, seorang suri rumah sepenuh masa. Dia juga mempunyai masalah penglihatan, yakni buta pada mata kanan dan penglihatan pada mata kirinya pula terhad.

Bapa pesakit bekerja sebagai tukang urut di Kuala Lumpur. Sumber pendapatan keluarga pesakit bergantung kepada pendapatan bapanya iaitu sebanyak RM1000 sebulan. Keluarga pesakit juga menerima bantuan kewangan bulanan daripada JKM sebanyak RM300 seorang, yakni untuk bapa dan ibunya. Jumlah perolehan sebanyak RM1600 sebulan itu sekadar cukup untuk belanja keperluan asas seperti ansuran rumah (RM350), barang dapur/makanan (RM450), bil/utiliti (RM130), wang saku persekolahan untuk dua orang anak yang bersekolah (RM100), kos pengangkutan (RM120), barangan keperluan khas pesakit iaitu lampin pakai buang dan susu (RM120) dan wang saku bapa semasa bekerja (RM150). Tidak ada simpanan yang dapat dibuat kerana sumber perolehan bulanan hanya cukup untuk belanja bulanan.

Intervensi bagi meningkatkan pengupayaan melalui rawatan dan penjagaan

Siti Damia (bukan nama sebenar) telah didiagnos menghidap penyakit SS. Beliau menghadapi masalah pada mata. Saiz bebola mata beliau yang besar menyebabkan dia tidak dapat menutup matanya kerana kelopak mata di bahagian atas dan bawah tidak bertangkup. Pada masa yang sama, pesakit juga mempunyai kecacatan fizikal iaitu sumbing pada lelangit (*cleft palate*). Disebabkan keadaan matanya tidak dapat ditutup, pesakit berisiko terdedah kepada jangkitan kuman dan kecederaan akibat kemasukan habuk dan benda asing yang lain. Masalah kepada lelangit sumbing itu turut mengganggu pesakit dalam mendapat penyusuan badan daripada ibunya.

Semasa dilahirkan, berat badan pesakit ialah 2.8 kg tetapi beratnya telah merosot kepada 2.16 kg selepas sebulan. Oleh itu pegawai perubatan yang merawatnya mencadangkan agar pesakit diberikan susu formula khas agar dia mendapat zat tambahan sekali gus boleh membantu meningkatkan sistem imun dalam badannya. Keadaan fizikal pesakit yang “tidak upaya” itu membuatkan ibunya risau dan bimbang akan tahap kesihatan pesakit. Ketidakupayaan itu membimbangkan ibunya apabila memikirkan pesakit adalah anak perempuan. Ini kerana kecacatan

fizikal itu dianggap boleh menimbulkan masalah dalam memperkembangkan hubungan sosial apabila dia mencapai usia remaja dan dewasa kelak.

Ibu bapa pesakit juga berhadapan dengan masalah kewangan, khususnya berkaitan dengan rawatan dan penjagaan untuk anak bongsunya itu. Kos ulang alik setiap kali membawa pesakit ke PPUKM dengan menaiki teksi ialah kira-kira RM40. Pesakit tidak sesuai dibawa ke hospital dengan bas memandangkan dia mungkin terdedah kepada pelbagai bahaya terutama kepada matanya. Selain itu masa yang lama terpaksa dihabiskan untuk menunggu bas, dan perkhidmatan bas pula tidak sampai terus ke hospital. Selain daripada tambang ke hospital, perbelanjaan penting yang lain ialah membeli susu formula khas untuk pesakit. Kos membeli susu mencapai RM100 sebulan. Butiran perbelanjaan bulanan telah dinyatakan lebih awal.

Siti Damia telah dirujuk kepada Jabatan Kerja Sosial Perubatan PPUKM. Ini bermakna pegawai Kerja Sosial Perubatan dari Jabatan berkenaan akan membuat lawatan ke rumah pesakit dari masa ke semasa. Antara tujuan lawatan itu adalah untuk: (1) mewujudkan hubungan yang rapat antara pekerja sosial perubatan dengan klien serta keluarganya, (2) mengenalpasti masalah yang berkaitan, (3) melihat kesesuaian tempat tinggal klien, (4) membuat perancangan lanjutan, (5) memberi pendidikan, bimbingan atau apa jua maklumat yang berkaitan kepada keluarga, (6) membuat penambahbaikan kepada laporan sosioekonomi klien, (7) mengenalpasti disfungsi sosial klien, (8) membuat tindakan susulan keberkesanan intervensi yang telah dijalankan, (9) memberi sokongan sosial dan emosi kepada klien.

Berdasarkan kepada lawatan ke rumah itu ada dua perkara penting yang telah diberikan tumpuan iaitu (1) keadaan rumah kediaman pesakit, dan (2) keadaan pesakit itu sendiri. Pesakit dan keluarganya tinggal di rumah pangsa di salah sebuah kawasan perumahan di Lembah Kelang sejak tahun 2009. Sebelum ini, keluarga berkenaan tinggal di kawasan petempatan setinggan dan kemudiannya telah diarahkan berpindah berikutan projek pembangunan di kawasan berkenaan. Rumah mereka di tingkat tujuh tetapi terdapat kemudahan lif yang mesra OKU penglihatan. Rumah tersebut mempunyai tiga bilik tidur dan sebuah tandas. Kelengkapan rumah mereka agak sederhana; dengan sofa, televisyen, peti sejuk, dapur gas, meja makan dan kerusi. Keluarga berkenaan juga melanggan ASTRO, memandangkan tanpa saluran

berkenaan mereka tidak dapat mononton televisyen dan menikmati hiburan serta mendapat maklumat semasa. Rumah pesakit agak bersih dan kemas diuruskan oleh ibu pesakit. Keluarga ini tidak mempunyai kenderaan, oleh itu mereka bergantung kepada pengangkutan awam seperti bas dan teksi. Bapa pesakit pergi bekerja dengan teksi begitulah juga pesakit dibawa oleh ibu ke hospital dengan teksi.

Maklumat yang dikumpul berdasarkan temubual dan pemerhatian mendapati bahawa seluruh ahli keluarga memberi sokongan kepada pesakit. Daripada segi penjagaan kepada pesakit dan keluarga didapati ibu saudara kepada pesakit telah datang dari Baling, Kedah membantu ibu pesakit semasa dalam pantang (setelah melahirkan pesakit). Ahli keluarga, yakni ibu bapa dan adik-beradik pesakit memberi sokongan yang baik, malah ibunya tidak melihat pesakit sebagai beban. Kesemua ahli keluarga pesakit tidak mempunyai masalah kesihatan yang kronik melainkan masalah penglihatan. Keluarga pesakit juga mempunyai hubungan yang baik dengan jiran tetangga atau komuniti setempat. Hubungan yang baik ini boleh dilihat dalam bentuk kunjung mengunjung dan bertanya khabar.

Berdasarkan kepada lawatan ke rumah yang telah dilakukan, beberapa cadangan program intervensi telah dilakukan oleh JKSP PPUKM. Antaranya ialah (1) memberi sokongan emosi kepada ibu pesakit, walaupun dia kelihatan redha dan sanggup menerima keadaan pesakit yang kurang upaya sejak lahir itu; (2) memberi pendidikan tentang penjagaan pesakit terutamanya daripada segi kebersihan diri dan persekitaran rumah yang bebas habuk. Ini penting kerana persekitaran berhabuk boleh menjejaskan kesihatan (mata) klien disebabkan matanya yang tidak boleh ditutup; (3) memberikan bantuan segera dan bantuan wang sebanyak RM100 yang diperoleh dari Tabung Kebajikan Perubatan PPUKM. Bantuan segera dalam bentuk lampin pakai buang serta tisu basah yang disumbangkan oleh syarikat tertentu telah juga disampaikan; (4) menyediakan surat sokongan dan surat permohonan kepada keluarga klien untuk memohon bantuan kewangan daripada Lembaga Zakat Selangor (LZS) bagi memudahkan penjaga membiaya pembelian susu formula khas untuk keperluan zat tambahan kepada pesakit.

Cabaran dan Hambatan

Batasan pengetahuan dan maklumat

Mengurus kes pesakit bukanlah satu tugas yang mudah, lebih-lebih lagi dalam konteks pesakit OKU yang mengalami penyakit yang jarang ditemui. Antara perkara penting yang dihadapi dalam mengendalikan kes ini ialah pengetahuan dan maklumat mengenai penyakit *stickler syndrome*; sensitiviti klien; budaya dan kepercayaan serta beberapa andaian umum berkaitan dengan ketidakupayaan. Memandangkan *stickler syndrome* merupakan satu daripada beberapa penyakit jarang jumpa maka pegawai kerja sosial perubatan dan keluarga pesakit perlu mendapatkan sebanyak mungkin maklumat mengenai penyakit tersebut.

Pantang larang budaya

Setakat mana penjaga khususnya ahli keluarga sensitif terhadap penyakit yang ditanggung oleh pesakit sangat penting. Hal ini sangat berkait rapat dengan budaya dan kepercayaan dalam masyarakat yang selalu melihat perkaitan dengan kelahiran anak OKU dengan tingkahlaku ibu bapa yang melanggar pantang larang semasa isteri hamil. Selain itu, kecacatan juga dikaitkan dengan perbuatan jahat atau hasad dengki oleh individu tertentu dalam masyarakat.

Kesihatan reproduktif

Kebanyakan anggota masyarakat kurang memberi perhatian mengenai perhubungan antara kecacatan kepada anak yang dilahirkan dengan masalah pemakanan dan penjagaan ibu semasa hamil atau kaitan dengan genetik. Hal ini mungkin ada kaitan dengan penyebaran maklumat atau pendidikan kesihatan reproduktif yang masih tidak meluas dan tidak sampai kepada golongan tertentu seperti penduduk di luar bandar, mereka daripada kelas bawahan yang tidak berpendidikan tinggi. Selain itu, jaringan hubungan sosial yang luas yang dapat memberi maklumat mengenai kesihatan dan penjagaan kesihatan masih terbatas kepada penduduk bandar dan daripada kelas menengah atau atasan.

Halangan terhadap bantuan dan sokongan

Menurut *World Report on Disability* (WHO, 2011: 144) perkara yang menghalang bantuan dan sokongan untuk OKU antaranya disebabkan oleh beberapa faktor berikut:

1. Masalah kewangan merupakan isu penting bagi kebanyakan negara. Pembiayaan dalam bentuk program dan perkhidmatan kebajikan sangat terbatas terutama sekali di negara-negara miskin.
2. Kurangnya sumber manusia yang mencukupi terutama sekali penjaga atau pembantu di rumah menyebabkan sistem perkhidmatan yang berasaskan komuniti tidak dapat dilaksanakan dengan jayanya. Keadaan ini lebih dirasai di kawasan luar bandar apabila golongan muda berhijrah ke luar dari kampung halaman. Di bandar-bandar besar pula transmigrasi menyebabkan kebanyakan mereka yang menjadi penjaga adalah migran dari negara kurang maju seperti Indonesia, Filipina dan Kemboja yang bersedia menjadi penjaga kepada keluarga di bandar-bandar di negara maju.
3. Dasar dan kerangka institusi yang digunapakai sejak abad ke 18 dan 19 ialah menempatkan OKU di institusi. Amalan ini menyebabkan pemisahan antara OKU dengan masyarakat seluruhnya. Kini, terdapat tuntutan agar OKU dijaga dan menjalai proses pemulihan dalam komuniti walaupun ia mengambil masa yang agak lama untuk diterima lebih-lebih lagi jika OKU itu adalah dalam kategori OKU sakit mental.
4. Perkhidmatan untuk OKU di institusi lebih mendapat sambutan kerana dapat meringankan beban ahli keluarga, akan tetapi perkhidmatan itu tidak dapat memenuhi keperluan semua OKU. Oleh itu, idea berkaitan penjagaan dalam keluarga dan komuniti perlu ditingkatkan bagi membina keyakinan diri dan mengupayakan OKU.
5. Koordinasi perkhidmatan kesihatan, pendidikan dan perumahan di peringkat lokal atau kebangsaan yang dikendalikan oleh kerajaan, pertubuhan sukarela atau penyedia perkhidmatan yang lain perlu ditingkatkan.
6. Kesedaran, sikap dan pengabaian juga merupakan isu penting berkaitan dengan penjagaan untuk OKU. Sikap yang negatif serta diskriminasi menjadi punca OKU (khususnya yang mempunyai masalah mental) dinafikan hak untuk hidup sebagaimana orang lain.

Perbincangan

Menjaga anak OKU merupakan cabaran yang penting bagi kebanyakan ibu bapa, lebih-lebih lagi jika ketidakupayaan itu disebabkan penyakit yang jarang ditemui. Ibu bapa sukar mendapatkan maklumat yang berkaitan daripada ahli keluarga, saudara mara atau rakan-rakan. Hal ini menyebabkan tahap tekanan yang dihadapi mungkin lebih tinggi. Tahap tekanan mungkin kurang jika ada ahli keluarga yang membantu dan kerjasama antara ibu bapa/penjaga dengan pegawai perubatan atau pihak hospital seperti pegawai kerja sosial perubatan. Berdasarkan kepada kes pesakit SS yang dihuraikan dalam makalah ini didapati ibu bapa pesakit mendapat sokongan sosial, psikologikal dan ekonomi daripada ahli keluarga dan pihak hospital. Hal tersebut memudahkan program intervensi untuk pesakit dan keluarga.

Dalam konteks semasa, kebanyakan ibu bapa telah sedar mengenai pentingnya melaporkan anak-anak atau ahli keluarga mereka yang dikategorikan sebagai OKU. Dengan berbuat demikian, keluarga berkenaan boleh menerima bantuan kewangan bulanan (RM300) untuk setiap ahli keluarga yang dikategorikan sebagai OKU. Sungguhpun sumbangan kewangan itu tidak memadai bagi menampung perbelanjaan makan minum, rawatan perubatan dan keperluan lain pesakit (OKU) akan tetapi sokongan kewangan itu turut membantu, terutama dalam situasi di mana ibu khususnya tidak dapat bekerja kerana terpaksa menjaga anak.

Isu berkaitan dengan penyediaan penjagaan sangat berkait rapat dengan latar belakang sosioekonomi keluarga. Keluarga yang berpendapatan tinggi dan sederhana mungkin tidak berhadapan dengan masalah menyediakan penjagaan. Mereka bukan sahaja mampu mengupah orang lain untuk membantu tugas menjaga, malah mereka boleh menghantar pesakit untuk mendapatkan rawatan atau menjalani terapi lanjutan. Sebaliknya, keluarga miskin berpendapatan rendah berkemungkinan besar tidak dapat berbuat demikian. Ini kerana keluarga miskin mungkin tidak ada kenderaan sendiri menghantar anak untuk mendapat rawatan. Malah, kos pengangkutan awam juga agak mahal hingga menyebabkan pesakit terlepas temu janji dengan doktor. Selain itu, mereka juga mungkin kurang mampu untuk membeli barangan keperluan pesakit

seperti kerusi roda yang khas, tilam atau katil khas, lampin, susu atau suplemen serta ubatan tambahan.

Kedudukan ekonomi juga mempunyai kaitan dengan tahap pendidikan. Keluarga berpendidikan tinggi lebih terdedah kepada pengetahuan atau maklumat yang lebih baik tentang penyakit, punca dan kaedah rawatan serta penjagaannya. Mereka ini juga berpeluang untuk mengikat jalinan perhubungan sosial yang lebih luas, khususnya dalam kalangan mereka yang mempunyai masalah yang sama. Malah, mereka boleh menyertai kumpulan sokongan khususnya yang berkaitan dengan penyakit yang dihidap oleh ahli keluarga. Dalam konteks kes yang dirujuk, ibu bapa pesakit mungkin boleh menjadi ahli kepada Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia (*Malaysian Rare Disease Association*). Akan tetapi memandangkan kes-kes penyakit SS sangat jarang sekali ditemui dan persatuan yang berkaitan juga agak baru, maka ibu bapa pesakit mungkin tahu mengenai hal tersebut.

Centers for Disease Control and Prevention (2019) di Atlanta Amerika Syarikat telah menyenaraikan beberapa petua kepada penjaga khususnya penjaga keluarga yang mempunyai anak atau ahlinya yang kurang upaya agar mereka terus berada dalam keadaan sihat dan bersikap positif. Antaranya ialah:

1. Sentiasa melengkapkan diri dengan maklumat tentang ahli keluarga, dan berbincang mengenainya dengan ahli lain dalam keluarga. Pada masa yang sama penjaga juga perlu memerhatikan jika terdapat tanda-tanda pesakit didera daripada segi mental atau fizikal.
2. Penjaga juga perlu mendapatkan sokongan daripada anggota keluarga dan sahabat handai di samping menyertai kumpulan sokongan sosial setempat atau atas talian (*online*). Penyertaan dalam kumpulan sokongan sosial boleh menghilangkan rasa terasing dan takut yang dialami oleh penjaga.
3. Penjaga perlu menjadi penyokong yang efektif kepada ahli keluarga yang kurang upaya. Melalui cara ini penjaga boleh mendapat maklumat mengenai (1) penjaga gantian (*respite care*), (2) ciri-ciri khusus OKU yang dijaga (seperti alahan kepada sesuatu bahan atau makanan). Penjaga juga boleh membuat catatan sejarah perubatan pesakit (OKU) sambil mengemaskini maklumat berkaitan pesakit.

4. Penjaga juga mestilah mengupayakan diri (*be empowering*) dengan memfokuskan kepada apa yang penjaga dan ahli keluarga boleh lakukan bersama dengan ahli yang kurang upaya.
5. Menjadi penjaga kepada ahli keluarga yang kurang upaya sangat meletihkan. Oleh itu, penjaga mestilah memastikan diri sendiri sihat dan tidak membiarkan peranan sebagai penjaga mengambil seluruh masa yang ada sehingga mengabaikan minat sendiri untuk meneruskan hobi dan berhubungan dengan rakan-rakan.
6. Seungguhpun ahli keluarga yang berstatus OKU memerlukan penjagaan dan perhatian yang lebih penjaga juga perlu mengimbangi peranannya dengan ahli-ahli lain juga. Sehubungan itu sebagaimana dalam (3), penjagaan gantian perlu untuk jangkamasa singkat agar penjaga boleh berehat daripada rutin hariannya.

Menjaga OKU bukanlah perkara yang mudah kerana diskriminasi dan stigma terhadap mereka. *World Report on Disability* (2011: 137) menyebut bahawa bantuan dan sokongan merupakan prasyarat penting bagi OKU untuk ikut serta dalam pembangunan masyarakat. Kurangnya sokongan yang perlu dan sesuai menyebabkan OKU terpaksa bergantung kepada anggota keluarga. Hal ini menyebabkan kedua pihak tidak dapat ikut serta secara aktif dalam aktiviti produktif dan aktiviti sosial (Rudy, 2020; Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx & Curfs, 2008). Di kebanyakan tempat di dunia ramai OKU tidak menerima sokongan yang signifikan bagi memenuhi keperluan mereka. Ini kerana perkhidmatan sokongan untuk OKU bukan menjadi komponen yang penting dalam dasar berkaitan dengan OKU di kebanyakan negara. OKU yang mempunyai beberapa kecacatan, lebih-lebih lagi jika dia adalah warga tua memerlukan sokongan jika mereka mahu kekal tinggal di rumah sendiri. Sehubungan itu, mereka ini perlu diupayakan agar dapat tinggal dalam komuniti dan ikut serta dalam pekerjaan serta aktiviti lain dan bukannya dipinggirkan atau dibiarkan bergantung sepenuhnya kepada ahli keluarga atau perlindungan sosial (Brocknaus 2016; Commission for Human Rights 2012; Isaac, Dharma Jaya & Ravanan 2010; Misra, Orslene & Walls, 2010).

Kebanyakan sokongan untuk OKU datang daripada keluarga dan jaringan hubungan sosial yang mereka sedia ada. Ini kerana perkhidmatan formal yang disediakan oleh kerajaan tidak dibangunkan dengan baik. *World Report on Disability* (2011: 139) menyebut jurang antara perkhidmatan sokongan dan penjagaan untuk OKU dan keperluan OKU hanya dapat diatasi sekiranya halangan-halangan yang ada dapat dikurangkan. Sehubungan itu, Laporan berkenaan mencadangkan agar bantuan dan sokongan untuk OKU diberi perhatian.

Beberapa bentuk bantuan serta perkhidmatan sokongan untuk OKU boleh dilaksana berdasarkan kepada beberapa perkara, iaitu sebagaimana yang disenaraikan di bawah sangatlah penting:

1. Sokongan komuniti dan hidup berdikari: yakni bantuan penjagaan diri, penjagaan rumah, mobiliti, aktiviti masa lapang dan penyertaan dalam komuniti.
2. Perkhidmatan sokongan di kediaman: perumahan yang berasingan dan himpunan rumah-rumah kediaman berkelompok dan juga kediaman dalam latar institusi.
3. Perkhidmatan gantian (*respite*): memberi peluang kepada penjaga mendapatkan rehat untuk jangka masa pendek dan juga penting kepada OKU.
4. Sokongan dalam pendidikan dan pekerjaan: seperti bantuan dalam kelas untuk kanak-kanak OKU, atau sokongan peribadi di tempat kerja.
5. Sokongan komunikasi: berkaitan dengan bahasa isyarat dan penterjemah/pentafsir.
6. Perkhidmatan maklumat dan nasihat: termasuk yang bersifat profesional, sokongan rakan sebaya, advokasi dan sokongan dalam membuat keputusan.
7. Bantuan binatang: seperti anjing yang terlatih untuk membantu OKU penglihatan.

Bantuan itu diperlukan oleh OKU pada semua peringkat umur. Bagi kanak-kanak, bantuan termasuklah dalam bentuk perkhidmatan penjagaan gantian, serta bantuan khusus dalam pendidikan. Bagi orang dewasa pula, bantuan mungkin dalam bentuk perkhidmatan advokasi, sokongan di tempat tinggal, serta bantuan peribadi di tempat kerja. Sementara itu, bagi warga tua pula, keperluan kepada bantuan mungkin dalam bentuk pusat jagaan harian, perkhidmatan bantuan di rumah, aturan kediaman

berbantu (*assisted living arrangements*), rumah penjagaan (*nursing homes*) dan penjagaan palliatif (*palliative care*).

Laporan mengenai status OKU di seluruh dunia itu mendapati bahawa di kebanyakan negara, jurang yang luas masih dapat dilihat di antara keperluan oleh OKU dan perkhidmatan yang disediakan untuk mereka. Sokongan komuniti dan kebebasan untuk tinggal bersendirian masih tidak dapat dipenuhi kerana tidak ada kemudahan yang khas untuk OKU tempat tinggal; dan biaya untuk jagaan gantian juga tidak ada atau tidak mencukupi. Bagi OKU masalah pertuturan, halangan yang besar ialah mengambil dan melatih juru bahasa. Perkhidmatan jagaan gantian juga merupakan satu isu yang penting dan masih belum dapat dipenuhi; terutamanya bagi ibu-ibu yang mempunyai anak kecil, ibu-ibu yang tidak berpendidikan tinggi datang dari keluarga berpendapatan rendah dan golongan ras atau etnik minoriti.

Apabila keperluan terhadap sokongan formal tidak dipenuhi, maka tidak hairanlah jika penjaga berhadapan dengan stres, tidak berpeluang untuk bekerja, perlu memenuhi keperluan ahli keluarga yang OKU, dan masalah itu akan bertambah apabila umur meningkat. Sehubungan itu peruntukan berupa bantuan dan sokongan diperlukan walaupun kompleks sifatnya. Ini kerana sokongan dan bantuan biasanya disediakan oleh pelbagai pihak, dibiaya dengan cara yang berbeza dan disampaikan di lokasi yang berbeza. Ini kerana sokongan dan bantuan itu mungkin ditawarkan oleh pihak tidak formal seperti keluarga dan sahabat handai dan dalam bentuk perkhidmatan formal daripada kerajaan, organisasi yang tidak mengambil untung (*non-profit organization*) dan sektor yang tidak mengambil untung (*non-profit sector*) (WHO, 2011: 142). Sokongan dan bantuan tidak formal dalam keluarga dan sahabat handai tentunya sukar jika penjaga telah tua dan tidak ada jaringan hubungan sosial yang luas. Hal ini tentu lebih rumit bagi keluarga yang tinggal di luar bandar, daripada golongan miskin dan tidak mempunyai pendidikan tinggi dan pendapatan yang tetap.

Seterusnya, halangan dalam hal-hal berkaitan dengan penjagaan OKU serta sokongan dan bantuan kepada mereka perlu diketepikan agar mereka dapat diupayakan. Antara yang penting ialah;

1. Mengeluarkan mereka daripada penjagaan di institusi kepada kehidupan yang bebas dalam keluarga dan komuniti. Akan tetapi bantuan dan sokongan

dalam perkhidmatan berkaitan dengan penjagaan kesihatan, pengurusan krisis, bantuan di rumah, sokongan pendapatan serta sokongan dalam jaringan sosial dalam komuniti sangat penting.

2. Institusi boleh mengambil peranan sebagai pusat latihan kemahiran dan pusat sumber, menyediakan perkhidmatan, memastikan rumah kediaman yang kecil dan selesa bagi memudahkan OKU bergerak, menyediakan kemudahan jagaan gantian, pusat-pusat aktiviti di mana OKU boleh berjumpa dengan rakan sebaya dan berkongsi sokongan sosial, penginapan semasa kecemasan terutama jika ada kes-kes penderaan terhadap OKU.

Kesimpulan

Menyediakan penjagaan tidak formal untuk ahli keluarga, khususnya yang dikategorikan sebagai OKU bukanlah satu perkara yang mudah. Ini kerana kategori OKU yang berlainan memerlukan cara penjagaan dan keperluan asas yang berbeza. Keperluan itu mungkin tidak dapat dipenuhi oleh semua keluarga kerana kedudukan sosioekonomi keluarga yang berbeza juga. Tahap pengetahuan ahli keluarga sangat penting memandangkan keluarga atau penjaga yang mempunyai tahap pendidikan yang lebih tinggi lazimnya lebih terdedah kepada maklumat terkini mengenai rawatan perubatan, makanan dan penjagaan lain tetapi juga daripada segi terapi yang boleh disediakan, berbanding jika tahap pendidikan penjaga adalah yang rendah.

Berdasarkan kepada kes pesakit dan keluarga yang dirujuk, banyak perkara yang boleh dipelajari. Walaupun pesakit merupakan satu daripada ribuan kes yang melibatkan OKU, dan penyakit yang dia hidap digolongkan sebagai penyakit jarang jumpa (*rare disease*), ini tidaklah bermakna perbincangan mengenainya tidak penting. Kes ini diketengahkan bukan sahaja kerana kaitannya dengan isu penjagaan tidak formal yang dibebani oleh keluarga yang mempunyai ahli OKU, tetapi juga kerana isu ini sangat berkait rapat dengan pendidikan kesihatan keluarga, kesihatan reproduktif, pengupayaan keluarga (termasuk ekonomi keluarga) dan peranan serta kerjasama antara keluarga, komuniti dan institusi lain (khususnya institusi kesihatan dan pendidikan).

Satu perkara penting berkaitan dengan penjagaan untuk OKU ialah kesedaran dalam kalangan ahli keluarga. Ini kerana jika ahli keluarga, khususnya ibu bapa tidak mendaftar anak-anak mereka sebagai OKU, maka, kemudahan-kemudahan yang disediakan untuk mereka tidak boleh dinikmati. Perbuatan tidak mendaftar disebabkan tidak tahu, sengaja tidak mendaftar, tidak tahu yang ahli keluarga mereka adalah OKU boleh dilihat sebagai satu bentuk pengabaian dan diskriminasi. Untuk mengelakkan daripada hal ini berterusan, usaha untuk menggalakkan ibu bapa mendaftar, dan pada masa yang sama memahami tanggungjawab mereka terhadap perkembangan OKU sangat penting. Dalam konteks penjagaan pula, keluarga dan komuniti perlu bersama-sama berganding baru memberi sokongan bagi pengupayaan OKU dan keluarga mereka.

Rujukan

Brockhaus, R. (2016). People with disabilities: Let everyone benefit”, *D+C News letter, e-Paper* no. 7. Dimuat turun dari <https://www.dandc.eu/en/article/social-inclusion-people-disabilities-serves-society-whole>

Commission for Human Rights. (2012). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. The Council of Europe Commissioner for Human Rights. Dimuat turun dari <https://rm.coe.int/the-right-of-people-with-disabilities-to-live-independently-and-be-inc/16806da8a9>

Centers for Disease Control and Prevention. (2019). *Disability and Health Information for Family Caregivers: Caregiving tips for family of people with disabilities*. Dimuat turun dari <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/family.html>

Isaac, R., Dharma Jaya, B.W. & Ravanan, M.P. (2010). Intergrating people with disabilities: their right – our responsibility. *Disability and Society*, 25 (5) Dimuat turun dari <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2010.489314>

Jabatan Pembangunan Orang Kurang Upaya. (2019). *Kebajikan Masyarakat. Senarai Kemudahan dan Keistimewaan bagi Orang Kurang Upaya*. Jabatan Kebajikan Masyarakat. Dimuat turun dari <http://www.jkm.gov.my/jkm/uploads/files/JPOKU/Kemudahan%20dan%20Keistimewaan%20OKU%20di%20Malaysia.pdf>

Mayo Foundation for medical education research. (2019). Dimuat turun dari <http://www.mayoclinic.org/autosomal-dominant-inheritance-pattern/img-20006210>

Misra, S., Orslene, L.E. & Walls, R.T. (2010). Personal assistance services for workers with disabilities: views and experiences of employers. *Journal of Rehabilitation*, 76, 22-27. Dimuat turun dari http://findarticles.com/p/articles/mi_m0825/is_1_76/ai_n50152435/accessed 5 April 2010.

Murphy, N., Christian, B. J., Caplin, D. & Young, P. (2007). The health of caregivers for children with disabilities; Caregiver perspectives. *Child Care Health and Development* 33(2), 180-187.

Rudy, L, J. (2020). *Types of support groups for parents of special needs Children, Verywell Family. Caring for special needs Kids*. Dimuat turun dari <https://www.verywellfamily.com/support-groups-for-parents-of-special-needs-children-4155146>

Sinar Harian. (2019, 13 April). Jumlah OKU berdaftar JKM masih rendah. Dimuat turun dari <https://www.sinarharian.com.my/article/23353/BERITA/Nasional/Jumlah-OKU-berdaftar-JKM-masih-rendah>

Stickler Involved People. (2007). Stickler Syndrome: Basic Information for Patients and Families. Dimuat turun dari <http://www.sticklers.org/sip2/images/stories/SticklerBrochure/sip%20final%20layperson%20brochure.pdf.html>

Verdonschot, M.M., de Witte L.P, Reichrath, E., Buntinx, W. & Curfs, L.M. (2008). "Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings". *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:303-318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x PMID:19087215

World Health Organization & The World Bank (2011). *World Report on Disability*. Malta: WHO.