

Penerapan Konsep IKHLAS Dalam Menyantuni Anak Istimewa (Autisme)

Implementation of IKHLAS Concept In Treating Special Needs

Nor Afizah Bujang^{a*}, Muhammad Talhah Jima'ain @ Ajmain^a, Zilal Saari^b

^a*Akademi Tamadun Islam, Universiti Teknologi Malaysia, Johor Bahru, Johor*

^b*Centre of Research for Fiqh Science and Technology, Universiti Teknologi Malaysia, 81310 Johor Bahru, Johor*

**Corresponding author: n.afizab@graduate.utm.my*

Article history

Received: 2019-07-28 Received in revised form: 2019-10-28 Accepted: 2019-11-16 Published online: 2020-01-31

Abstract

The World Health Organization (WHO) in 2017 revealed one in 160 children having an autism in this world and its prevalence is increasing globally. These statistics clearly show many parents out there struggling with the great challenge of raising and educating these special children. They also face greater stress than parents with normal children and children with other disabilities such as down syndrome. The objective of this study was to examine alternative mechanisms to help parents cope with the reality of the presence of autism children. The study involved methodology in the study of literature review, which is a comprehensive review of various writings and studies on autism analyzed to find alternatives that needs to be applied in the care of this special child. The findings of the analysis found IKHLAS concepts which are knowledge, love, hope, training, the heart and support (IKHLAS) should be instilled in every parent with special needs so that the children have the space as well opportunity and should not be neglected by society. This writing is hoped to be a little input for parents and other parties that related which having children with autism to implement IKHLAS concepts in the efforts of educating and caring for them.

Keywords: Autism, Alternative Mechanism, IKHLAS concept.

Abstrak

World Health Organization (WHO) pada tahun 2017 mendedahkan satu dalam kalangan 160 orang kanak-kanak mengalami autisme di dunia dan prevalensinya meningkat secara global. Perangkaan ini jelas menunjukkan ramai ibu bapa di luar sana yang bergelut dengan cabaran hebat dalam membesarkan dan mendidik anak-anak istimewa ini. Mereka turut menghadapi tekanan yang tinggi berbanding ibu bapa yang mempunyai anak yang normal dan anak dengan ketidakupayaan yang lain seperti down syndrome. Objektif kajian ini untuk meneliti mekanisma alternatif bagi membantu ibu bapa menghadapi kenyataan dalam menerima kehadiran anak autisme ini. Kajian ini melibatkan metodologi secara analisis kajian kepustakaan, iaitu kajian komprehensif terhadap pelbagai penulisan dan kajian berkenaan autisme dianalisis untuk mendapatkan alternatif yang perlu diterapkan dalam menyantuni anak istimewa ini. Dapatan daripada analisis tersebut mendapati konsep ilmu, kasih sayang, harapan, latihan, amanah dan sokongan (IKHLAS) perlu diterapkan dalam diri setiap ibu bapa yang mempunyai anak istimewa supaya anak-anak tersebut mendapat ruang dan peluang yang sepatutnya dan tidak terus dipinggirkan oleh masyarakat. Diharapkan penulisan ini boleh dijadikan sedikit input kepada ibu bapa dan pihak yang berkaitan agar melaksanakan konsep IKHLAS dalam rangka usaha mendidik dan menjaga mereka

Kata Kunci: Autisme, Mekanisme Alternatif, konsep IKHLAS.

1.0 PENGENALAN

Autisme atau lebih dikenali sebagai *Autism Spektrum Disoder* (ASD) menggambarkan gangguan perkembangan neuro, iaitu individu menghadapi cabaran untuk melibatkan diri dengan interaksi sosial sesuai dengan umur mereka dan gagal untuk membina hubungan antara rakan sebaya yang sesuai mengikut tahap perkembangan mereka. (Memari *et al.*, 2015).

Autism bukanlah satu istilah yang asing lagi dalam dunia kesihatan keluarga hari ini. Autisme dikenali sebagai kecacatan yang terjadi pada kanak-kanak yang biasanya melibatkan pelbagai masalah dalam pembelajaran, komunikasi dan sosial (Azimah Abdulah, 2017). Manakala dalam dunia perubatan pula, Eni Rahaiza Ramli (2008) menjelaskan, Autism ialah gangguan pertumbuhan tumbesar seseorang dalam jangka masa panjang yang memberi kesan dalam pemikiran kanak-kanak dan dalam proses informasi maklumat. Autism berlaku kepada kanak-kanak antara 1-2 orang dalam 1000 dan ia terjadi 4 kali lebih kerap di kalangan kanak-kanak laki-laki. Gejala-ini selalunya berlaku sebelum kanak-kanak itu berumur tiga tahun tetapi ianya belum dapat dibuktikan lagi.

Autism merupakan satu gangguan perkembangan saraf dengan kemerosotan pada komunikasi sosial, tingkahlaku, pertuturan serta kemahiran yang terhad dan berulang. (Rea, LaMotte, & Burrell, 2019). Ia dipanggil 'spektrum' kerana mereka yang menghidapinya mempunyai masalah yang bermula dari tahap ringan hingga teruk, dengan tahap keupayaan atau ketidakupayaan berbeza-beza antara seorang autism dengan penghidap autism yang lain. Oleh sebab itu, setiap penghidap adalah unik dan memerlukan sokongan yang berbeza.

Kanak-kanak autism boleh diklasifikasikan di bawah dua kategori, iaitu Autisme Berfungsi Tinggi (High-Functioning Autism, HFA), dan Autisme Berfungsi Rendah (Low-Functioning Autism, LFA). Klasifikasi ini berdasarkan kepada beberapa aspek antaranya darjah kecerdasan, kemampuan berkomunikasi dan kemampuan mereka untuk berdikari. (Gal *et al.*, 2009).

Terdapat beberapa faktor yang menyebabkan autisme, antaranya ialah faktor persekitaran dan faktor genetik. Kebarangkalian untuk mendapat anak autis adalah tinggi sekiranya ada sejarah ahli keluarga yang lain menghidapi gangguan mental. Kajian menunjukkan lebih kurang 38% risiko autisme berpunca daripada faktor genetik manakala selebihnya dipengaruhi oleh faktor persekitaran (Abidin *et al.*, 2018). Pengambilan ubatan yang mengandungi bahan kimia seperti ubat penenang (anti-depressant) oleh ibu di awal kandungan boleh mengundang risiko autisme (Siti Patonah Mohama *et al.*, 2014). Selain itu juga, masalah berkaitan neurologi turut menjadi penyebab berlakunya autisme. Ini terjadi akibat 'neuron cermin' (mirror neuron) dalam diri seseorang individu tidak dapat berfungsi dengan baik. Ini menyebabkan mereka gagal untuk bertindak balas dan meniru pergerakan orang lain.

Berdasarkan *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV* (DSM V, 2012), antara sikap yang sering ditunjukkan oleh penghidap autisme seperti sentiasa memencilkan diri dan sukar menerima perubahan kerana terlalu fokus kepada perkara rutin. Seterusnya, mereka juga tidak menunjukkan reaksi balas terhadap orang lain, bermasalah dalam komunikasi, samada dalam pertuturan atau pergaulan dan keterbatasan dalam bersosial. (Wijayaptri Ni Wayan Primanovenda, 2017)

Menurut perangkaan yang dikeluarkan oleh Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM) pada tahun 2014, seramai 531, 962 orang kurang upaya didaftarkan dan 35% daripadanya mempunyai masalah pembelajaran berbanding dengan kekurangan upaya fizikal yang lain. Sistem Pengurusan

Maklumat Orang Kurang Upaya (Smoku) merekodkan pendaftaran seramai 12,785 orang dalam kalangan dewasa dan kanak-kanak yang mempunyai autism di Malaysia sehingga 2016. Statistik ini semakin meningkat pada setiap tahun dan menunjukkan lebih daripada 13 ribu keluarga di Malaysia mempunyai anak kurang upaya dan berhadapan dengan cabaran yang besar untuk menyediakan kemudahan penjagaan dan sokongan kepada anak mereka.

Bukan sesuatu yang mudah bagi ibu bapa untuk menerima hakikat bahawa anaknya dikatakan bermasalah. Ada dalam kalangan mereka yang tidak percaya, terkejut, sedih, kecewa, merasa bersalah, marah dan menolak untuk menerima takdir tersebut, sebelum akhirnya tiada pilihan lagi sehingga sampai pada tahap penerimaan (*acceptance*). Oleh itu, kajian ini menumpukan kepada cadangan yang boleh dilakukan oleh ibu bapa bagi menghadapi situasi ini demi menjamin kelangsungan hidup anak-anak istimewa ini supaya mereka terus mendapat tempat dalam masyarakat.

2.0 METODOLOGI

Kaedah penyelidikan atau metodologi yang digunakan adalah melalui kaedah kualitatif, iaitu analisis kajian kepustakaan yang merupakan sebuah kajian komprehensif terhadap pelbagai penulisan yang berkaitan dengan isu autisme. Kaedah ini dipilih kerana kebanyakan artikel dan jurnal untuk menangani autism ini berpandukan model dan teori latihan dari Barat. Maka, sebagai ibu bapa Muslim yang mempunyai anak autism, pendekatan secara Islamik perlu diterapkan agar dapat menangani situasi ini dengan tenang berpandukan syariat Islam.

3.0 PERBINCANGAN

Memelihara anak kelainan upaya (autism) bukanlah sesuatu yang mudah. Di Malaysia, isu berkaitan autisme masih tidak jelas dan masyarakat masih kurang kesedaran mengenai gangguan ini. Rakyat seolah-olah kekurangan maklumat yang lengkap atau langsung tiada pengalaman dengan individu yang menghadapi ASD (Dolah, 2011) walaupun istilah autisme mendapat banyak perhatian dalam media. Kekurangan pengetahuan boleh membawa kepada sikap negatif terhadap individu autistik dan keluarga mereka. Masalah- seperti gangguan dan tekanan emosi, tingkah laku, pemikiran dan lain-lain (Jiar & Xi, 2012) akan menyumbang kepada tekanan yang lebih tinggi dan kesusahan dalam keluarga terutama emosi ibu boleh terjejas ke atas apa sahaja yang berlaku kepada anak-anak autism mereka. (Suhaily Md Shamsudin & Siti Syuhada Abdul Rahman, 2014).

Kajian oleh Boyd (2002) menunjukkan bahawa ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya akan mengalami tahap tekanan yang lebih tinggi berbanding dengan ibu bapa yang lain. Mereka menerima tekanan daripada pelbagai sudut seperti kekangan kewangan (Ainbinder *et al.*, 1998; Lineker *et. al.*, 2017; Tharshini *et al.*, 2018). Penemuan kajian mendapati ibu bapa menghadapi cabaran daripada segi kewangan. Hal ini kerana untuk mengurangkan masalah tingkah laku kanak-kanak autisme, ibu bapa anak-kanak autisme perlu menghadiri bengkel, berjumpa dengan doktor dan menghantar anak ke kelas terapi. Oleh itu, untuk melakukan perkara tersebut, ibu bapa anak-kanak autisme memerlukan wang dalam jumlah yang banyak bagi membiayai rawatan dan terapi yang dijalankan untuk anaknya (Parish *et al.*, 2004; Marziah Zakaria & Shahirah Tauhaid, 2018). Lecavalier, Leone & Wiltz (2006) turut menegaskan bahawa bebanan kewangan merupakan salah satu cabaran terbesar ibu bapa kanak-kanak autisme. Berikutnya kekangan dari aspek aksesibiliti, pengasingan fizikal dan psikologi, konflik keluarga dan bebanan emosi. (Aizan Sofia Amin, Jamiah Manap, 2016).

Autism mewakili satu cabaran yang serius, bukan sahaja kepada individu yang menghidap autisme, tetapi juga kepada keluarga mereka untuk sepanjang hayat. Kesukaran yang dihadapi oleh keluarga ini antara lain adalah untuk menangani individu dengan autisme yang sering disertai dengan tingkah laku antisosial yang sangat mengganggu. Selain menghadapi masalah untuk berkomunikasi, individu dengan autisme adalah juga sering dikaitkan dengan tantrums, mencederakan diri dan orang lain, dan lain-lain bentuk tingkah laku yang tidak sesuai dengan tahap perkembangan fizikal mereka (Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg, & Folstein, 2007; Marziah Zakaria & Shahirah Tauhaid, 2018). Maka dapat dilihat bahawa, ibu bapa yang mempunyai anak autisme mengalami tahap tekanan yang lebih tinggi daripada ibu bapa yang mempunyai anak normal yang lain (Karst & van Hecke, 2012).

Oleh itu, penulisan ini bertujuan untuk menjelaskan satu garis panduan dalam menghadapi situasi ini terutama kepada ibu bapa yang baru mengenali autisme dan sedang belajar untuk menerima kehadiran anak istimewa ini dalam hidup mereka dengan menggunakan konsep IKHLAS, iaitu ilmu, kasih sayang, harapan, latihan dan intervensi, amanah serta sokongan

3.1 Ilmu

Oleh kerana autisme merupakan kelainan genetik sangat beragam, maka seseorang perlu ada ilmu yang holistik dan komprehensif dalam menanganinya. (Rachmayanti & Zulkaida, 2007). Maka, ilmu ataupun pengetahuan mengenai apa itu autisme adalah sangat penting bagi setiap ibu bapa dan masyarakat supaya tidak berlaku ketirisan dalam menangani anak-anak ini.

Ibu bapa yang mempunyai anak-anak yang didiagnos dengan autisme perlu mendapatkan maklumat berkaitan dengan autisme agar mereka boleh terus mengatasi masalah ini dengan lebih awal lagi. Mereka perlu mempunyai strategi yang khusus dan teliti untuk membesarkan anak-anak ini. Walaupun tiada penawar yang khusus untuk memulihkan autisme, namun kaedah latihan dan terapi carakarya sangat membantu anak autisme untuk menjadi lebih baik daripada sebelumnya (Hall & Graff, 2011).

Oleh kerana ibu bapa memainkan peranan yang sangat penting dalam perkembangan dan memberi kemahiran kepada kanak-kanak autisme maka, mereka perlu diberikan pendidikan dan latihan untuk berkomunikasi dengan anak mereka secara berkesan (contohnya, memanggil nama, menggunakan bahasa yang mudah dan isyarat badan). (Aizan Sofia Amin, Jamiah Manap, 2016). Penerapan terhadap ilmu pendidikan menjadi suatu yang berharga kepada ibu bapa dalam mendepani anak-anak autisme ini agar perkembangan dan kemahiran anak tersebut boleh digilap dan ibu bapa juga mampu menghadapi kelakuan tidak normal anak-anak autisme dengan baik.

3.2 Kasih Sayang

Anak dilahirkan dengan fitrah yang suci dan mereka merupakan amanah dan anugerah daripada Allah SWT yang tidak ternilai. Ia diibaratkan kain putih yang dicorakkan oleh ibu bapa, seperti sebuah hadis mufhumnya, “Tiada seorang anak yang lahir kecuali dalam keadaan fitrah, Maka, ibu bapa yang membuatnya menjadi Yahudi, nasrani, mahupun Majusi.” (Muhammad bin Ismail Al-Bukhori, Sahih Al-Bukhori, Riyad: Bait Al-Afkar Ad-Dauliyah, 1419, hlm. 264).

Mustafa Daud (2004), menjelaskan bahawa, Islam telah menggariskan beberapa langkah yang wajar dilakukan oleh kedua ibu bapa dalam menunaikan amanah dan tanggungjawab mereka terhadap anak. Antaranya, ibu bapa bertanggungjawab memberikan kasih sayang kerana kasih sayang adalah tali pengikat yang paling kuat antara anak dengan ibu bapa mereka. Dengan ikatan ini anak-anak akan belajar menghargai dan bersedia mematuhi segala suruhan dan tegahan yang

diberikan oleh ibu bapa mereka ke arah pembentukan akhlak yang terpuji. Walaupun berdepan dengan banyak cabaran dalam mendidik anak autism, namun kasih sayang terhadap mereka tidak boleh diabaikan.

Didikan yang diberi oleh ibu bapa akan diamalkan oleh anak-anak apabila besar kelak. Mereka akan melakukan sesuatu sesuai dengan didikan ibubapa. Sekiranya dididik dengan baik dan penuh kasih sayang, maka mereka akan menyebarkan kebaikan tersebut dan begitu juga sebaliknya. Kasih sayang yang dimaksudkan di sini ialah kasih sayang yang sederhana dan berpadu. Islam menggalakkan umatnya agar segala sesuatu yang dilakukan itu dalam kadar yang sederhana (seimbang). (Surah *al-Baqarah*, 2: 43).

Seterusnya, ibu bapa tidak boleh pilih kasih dalam memberikan kasih sayang terhadap anak-anak mereka (Mustafa Daud, 2004). Ada diantara ibubapa yang memberikan lebih tumpuan dan kasih sayang kepada anak yang normal berbanding anak yang kurang upaya. Ini kerana, nilai kasih sayang dari ibu bapa sangat berharga dan bermakna untuk anak-anak autism ini mengharungi kehidupan dengan sejahtera.

3.3 Harapan

Sebagai Muslim yang mukalaf, kita perlu meyakini rukun iman yang ke enam, iaitu beriman kepada qadac dan qadar. Kefahaman yang jelas terhadap qadac dan qadar akan mempengaruhi cara seseorang muslim untuk berfikir dan bertindak.

Muslim wajib meyakini bahawa setiap perkara yang berlaku adalah dengan takdir Allah SWT. Semuanya telah ditakdirkan sejak azali. Namun begitu, manusia masih mempunyai ikhtiar untuk melakukan sebarang perbuatan.

Seseorang Muslim juga wajib percaya bahawa Allah SWT Maha Adil dan tidak menzalimi hambaNya dalam menetapkan sesuatu dalam hidup; meyakini segala ketentuan Allah mempunyai hikmah dan segala kejadian itu bukanlah sia-sia. (Syed Mohammad Hilmi Syed Abdul Rahman & Che Zarrina Sa'ari, 2008)

Maka, apabila seseorang mempercayai bahawa setiap yang berlaku adalah ditentukan sejak azali lagi, maka ia sentiasa ada harapan, ruang dan peluang untuk terus berdoac kepada Allah SWT. Ibu bapa yang beriman dengan qadac dan qadar ini akan dapat kekuatan dalam menerima kehadiran anak autism. Maka usaha yang berterusan akan dilakukan seiring dengan doac kerana ianya membuka sebuah harapan yang besar kepada perubahan dan perkembangan positif dalam diri anak tersebut kelak.

Doac juga adalah sebuah harapan yang sedang seseorang berikan. Hal ini kerana berdoac adalah suatu amalan yang disukai oleh Allah dan akan memperkenankan permintaan para hambanya. Orang yang banyak berdoac kepada Allah SWT, akan dikasihi oleh-Nya dan dimakbulkan disisiNya. Allah berfirman Surah *al-Ghafir*, (40: 60) yang bermaksud:

“Berdoalah kamu kepadaKu nescaya Aku perkenankan doac permohonan kamu”

(Abdullah Basmeih, 1999)

Jaminan dari Allah swt diabadikan dalam al-Quran, sehingga ia menjadi janji yang abadi yang terus berlaku bagi orang yang beriman yang selalu berdoac.

Allah swt berfirman dalam surah al Baqarah (2: 186):

“Dan apabila hamba-hambaKu bertanya kepadamu mengenai Aku maka (beritahu kepada mereka): sesungguhnya Aku (Allah) sentiasa hampir (kepada mereka); Aku perkenankan permohonan orang yang berdoa apabila ia berdoa kepadaKu”

(Abdullah Basmeih, 1999)

Beriman kepada qadac dan qadar dan disertai dengan usaha dan doa merupakan cara untuk mengurangkan tekanan dan mengelakkan kemurungan sekaligus dapat mewujudkan ketenangan dan motivasi diri. (Khairunnas & Wan Muhammad, 2013). Justeru, ibu bapa perlu menerapkan nilai keimanan kepada setiap aturan yang berlaku yang Allah tetapkan, kerana di situ akan meberikan konsep harapan kepada ibu bapa dalam mereka berusaha membesarkan anak autisme tersebut.

3.4 Latihan & Intervensi

Secara umumnya kanak-kanak autisme menghadapi kesukaran dalam memproses maklumat atau mempunyai masalah dalam pembelajaran. Namun begitu, mereka boleh berjaya sekiranya mendapat bantuan intervensi lebih awal. Bantuan dari segi latihan dan pembelajaran perlu diberikan secara seiringan kerana kajian menunjukkan bahawa intervensi awal membawa kepada hasil yang positif dalam kehidupan penghidap autism (Liew Ping Yee & Manisah Ali, 2008).

Banyak model latihan dan intervensi lebih awal yang bersesuaian dengan perkembangan psikomotor, fisiologi, kognitif, emosi, dan seumpamanya perlu diberikan kepada kanak-kanak ini bagi menggalakkan mereka terus belajar. Kajian yang dijalankan oleh Wolfendale (1997) menyatakan bahawa empat tujuan utama intervensi awal, iaitu membekalkan sokongan kepada keluarga bagi menyokong perkembangan kanak-kanak, meningkatkan perkembangan kanak-kanak dalam bidang utama seperti komunikasi, meningkatkan keyakinan kanak-kanak serta mengelakkan berlakunya masalah pada masa hadapan.

Oleh itu, penyembuhan dan pemulihan bukanlah matlamat utama. Sebaliknya, keupayaan mereka sebagai individu yang efektif perlu dioptimumkan melalui program latihan dan kemahiran diri, yang akan membantu mereka untuk lebih mudah untuk menyesuaikan diri dalam masyarakat. Apa yang penting di sini ialah untuk meningkatkan keupayaan mereka untuk terus hidup secara berdikari. Hal ini bukan mustahil kerana tahap IQ dan kepintaran intelek mereka masih lagi berfungsi secara baik.

Terdapat banyak jenis intervensi, rawatan dan terapi untuk autisme boleh dipertimbangkan untuk diberi kepada anak autisme seperti kemahiran komunikasi, sosial dan interaksi, kemahiran motor dan sensori serta kemahiran kognitif dan akademik. Apa yang penting, fokus latihan dan intervensi tersebut adalah untuk memperkembangkan kemahiran serta sesuai dengan keperluan dan kehendak mereka.

Apabila latihan dan intervensi diberikan dengan cepat pada waktu yang tepat, ini akan membantu proses perkembangan anak autism dan tidak mustahil mereka boleh Berjaya mengikut kepakaran bidang mereka tersendiri. Antara kejayaan penghidap autism yang dapat diketengahkan adalah seperti Albert Einstein, Alexander Graham Bell, George Washington, Henry Winkler, Thomas Edison, Walt Disney, Winston Churchill dan Woodrow Wilson (K.A

Rhaziyah, 2006). Tuntasnya, dapat difahami bahawa, latihan dan intervensi yang awal, berterusan dan tepat pada masa dan keadaan, mampu mengawal pertumbuhan kanak-kanak autisme dengan lebih baik dan terarah.

3.5 Amanah

Anak merupakan amanah dari Allah SWT yang diberikan kepada setiap orang tua. Sebagai buah hati, cahaya mata, tumpuan harapan serta kebanggaan bagi keluarga. Anak adalah generasi mendatang yang mewarnai masa kini dan diharapkan dapat membawa kemajuan pada masa mendatang. Anak juga merupakan ujian bagi setiap orang tua sebagaimana disebutkan dalam al-Quran, surah al-Anfal ayat 28:

“Dan ketahuilah bahawa harta benda kamu dan anak-anak kamu itu hanyalah menjadi ujian, dan sesungguhnya di sisi Allah jualah pahala yang besar.”

(Abdullah Basmeih, 1999)

Anak yang lahir ke dunia akan terbentuk dari pendidikan pertama yang didapatkan. Diriwayatkan oleh Bukhari dari Abu Hurairah ra.: Rasulullah Shalallahu Alaihi wa Salam bersabda:

“Tiada seorang anak yang lahir kecuali dalam keadaan fitrah, Maka, ibu bapa yang membuatnya menjadi Yahudi, nasrani, mahupun Majusi...” (Muhammad bin Ismail Al-Bukhori, Sahih Al-Bukhori, Riyad: Bait Al-Afkar Ad-Dauliyah, 1419, hlm. 264).

Pendidikan anak dalam keluarga adalah hal yang amat penting. Dalam hal ini, perkembangan keyakinan anak terhadap kemampuan dirinya atau disebut efikasi diri pada usia muda sangat bergantung kepada pendidikan pertama yang diterima, yaitu keluarga. Efikasi diri seorang anak dapat dikatakan tinggi ataupun rendah bergantung pada peranan kedua orang tuanya. Kepercayaan dari orang tua akan sangat mempengaruhi pertumbuhan mental dan kepribadian anak, karena tanpa sokongan dari keduanya maka anak akan sukar untuk menemukan kebahagiaan dalam kehidupannya kelak

3.6 Sokongan

Kerana autisme adalah gangguan spektrum, setiap orang dengan autisme mempunyai satu set yang berbeza kekuatan dan cabarannya. Cara-cara di mana penghidap autisme belajar, berfikir dan menyelesaikan masalah boleh ditangani daripada pelbagai dimensi yang berbeza. Sesetengah penghidap autisme mungkin memerlukan sokongan yang kuat dalam kehidupan seharian mereka, manakala yang lain mungkin tidak. Dalam sesetengah kes, ada anak autisme yang mampu hidup sepenuhnya secara bebas.

PERMATA Kurnia (www.programpermata.my/kurnia), telah ditubuhkan kerajaan persekutuan melalui program PERMATA sejak tahun 2015. Program ini mula beroperasi di Kuala Lumpur yang menyediakan khidmat bantuan profesional dan rawatan bagi kanak-kanak autistik dan keluarga mereka. PERMATA kurnia akan dibuka di negeri-negeri lain secara berperingkat seiring dengan dasar kerajaan untuk menyediakan peluang pendidikan dan pekerjaan yang samarata, serta memperbaiki infrastruktur bagi kanak-kanak yang mengalami masalah pembelajaran. Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat juga berkerjasama dengan program PERMATA melalui jabatan-jabatannya seperti Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM) di mana keluarga anak-anak autistik yang berdaftar dengan JKJ akan menerima bantuan baik dari segi kewangan dan bantuan lain yang sesuai.

Selain daripada itu, terdapat juga pertubuhan bukan kerajaan seperti Persatuan Kebangsaan Autisme Malaysia (NASOM - www.nasom.org.my) dan organisasi kebajikan bukan kerajaan, yang menyediakan perkhidmatan kepada kanak-kanak istimewa ini melalui pelbagai program. Perkhidmatan tersebut memberi penekanan kepada meningkatkan kemahiran dan perubahan tingkah laku terhadap anak autisme. Objektifnya adalah untuk membantu meningkatkan kemahiran pembelajaran, sosial dan bahasa kanak-kanak autisme supaya mereka dapat hidup, bekerja, bergaul dan diterima dengan baik dalam komuniti.

Pertubuhan dan organisasi tersebut mempunyai objektif yang sama, antaranya usaha untuk:

- (1) menyokong dan memberi maklumat kepada keluarga yang terlibat,
- (2) meningkatkan kesedaran mengenai intervensi dan rawatan,
- (3) menggalakkan ibu bapa membuat pilihan rawatan berasaskan pengetahuan dan,
- (4) menggalakkan rangkaian dengan profesional dan keluarga yang terlibat.

Dengan adanya kumpulan sokongan ini, ibu bapa kepada anak autisme tidak akan merasa berseorangan dalam menghadapi situasi sukar dalam fasa kehidupan mereka.

4.0 PENUTUP

Secara keseluruhannya, dapatlah disimpulkan bahawa menjaga anak ASD bukanlah satu perkara yang mudah kerana terdapat pelbagai tingkah laku agresif dan hiperaktif kanak-kanak ini yang begitu mencabar untuk diuruskan. Cabaran ini diburukkan lagi apabila masyarakat tidak memahami dan memberikan sokongan. Isu kewangan juga menambah tekanan ibu bapa apabila tiada pihak yang boleh membantu meringankan bebanan mereka dalam mendapatkan rawatan untuk anak-anak ASD. Oleh itu, sudah sampai masanya ahli masyarakat, pekerja sosial, pihak pelaksana dan NGO memberikan perhatian kepada ibu bapa anak-anak ASD. Semua pihak perlu memainkan peranan tersendiri untuk memberi bantuan dan sokongan kepada mereka. Cabaran dan kesukaran mereka perlu dirasai bersama supaya bebanan mereka dapat dikurangkan.

Kesimpulannya, konsep ikhlas perlu diterapkan kepada ibu bapa yang mempunyai anak istimewa. Ikhlas dalam menerima kehadiran mereka, ikhlas dalam membesarkan dan mendidik mereka seterusnya ikhlas dalam menerima ketentuan qadqad dan qadar seperti Firman Allah SWT, dalam surah al-Ra'd, ayat 13:

“Orang-orang yang beriman itu, hati mereka menjadi tenang kerana mengingati (berzikir) kepada Allah SWT. Ingatlah hanya dengan mengingati Allah SWT hati akan menjadi tenang”.

(Abdullah Basmeih, 1999)

Keimanan terhadap rukun iman tersebut berupaya melahirkan ketenangan dan ketenteraman jiwa bagi seseorang hamba (Rahman, 2017), seterusnya dapat menangani segala permasalahan yang berkaitan anak istimewa ini dengan sempurna.

Rujukan

Abidiin, M. S. Z., Sa'ari, C. H. E. Z., & Syed Abdul Rahman, S. M. H. (2018). Pendekatan Psikoterapi Islam Terhadap Kanak-kanak Muslim Autistik. *Islamic Psychotherapy Approach for Muslim Autistic Children.*, 88(1), 65–73. Retrieved from <http://10.0.68.168/akad-2018-8801-05> <http://0-search.ebscohost.com.wam.city.ac.uk/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=134172593&site=ehost-live>

- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H. S., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., & Santelli, B. (1998). A Qualitative Study Of Parent To Parent Support For Parents Of Children With Special Needs. *Journal of Pediatric Psychology* 23(2), 99-109. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.2.99>
- Aizan Sofia Amin, Jamiah Manap, N. M. A. (2016). Peranan Keluarga dalam Kehidupan Kanak-Kanak Kurang Upaya Malaysia The Role of Family in the Lives of Disabled Malaysian Children. *Akademika*. 81(2), 41-48
- American Psychiatric Association. (2012). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder Fourth Edition (DSM-IV). *American Psychiatric Organization*, 33, 1–915. <https://doi.org/10.1073/pnas.0703993104>
- Azimah Abdullah. (2017). Kemahiran Kognitif Dan Sosial Kanak-Kanak Autisme Dalam Permainan Numerasi. Tesis PhD, USM.
- Basmeih, Abdullah. (1999). Tafsir Pimpinan al-Rahman kepada Pengertian al-Quran. Kuala Lumpur: Jabatan Perdana Menteri.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 17(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Dolah, J. (2011). A Preliminary Investigation : Potential Of Interactive Multimedia Learning Awareness (IMLA) In Enhancing Awareness Of Autistic Characteristics Among Parents And Society in Malaysia. *Electronic Journal of Computer Science and Information Technology (EJCSIT)*. 3(1), 19-25.
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., & Folstein, S. (2007). *Atypical Behaviors In Children With Autism And Children With A History Of Language Impairment*. *Research in Developmental Disabilities*. 28(2007), 145-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.02.003>
- Eni Rahaiza Muhamed Ramli. (2008). Autism. Portal MyHEALTH Kementerian Kesihatan Malaysia. Diakses pada 28 Oktober 2019 di <http://www.myhealth.gov.my/autism/>.
- Gal, E., Bauminger, N., Goren-Bar, D., Pianesi, F., Stock, O., Zancanaro, M., & Tamar Weiss, P. L. (2009). Enhancing Social Communication Of Children With High-Functioning Autism Through A Co-Located Interface. *AI and Society*. 24, 75-84. <https://doi.org/10.1007/s00146-009-0199-0>
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The Relationships Among Adaptive Behaviors Of Children With Autism, Family Support, Parenting Stress, And Coping. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*. 34(1), 4-25. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>
- Jiar, Y. K., & Xi, L. (2012). Parenting Stress And Psychological Distress Among Mothers Of Children With Autism In Johor Bahru And Hangzhou. *Journal of Educational Psychology & Counseling*. 6, 129-153.
- Karst, J. S., & van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*. 15, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>.
- Khairunnas Rajab, and Wan Muhammad Fariq, (2014). Psikologi qadha' Dan qadar. *Jurnal Hadhari*, 6 (1), 13-26.
- Liew Ping Yee & Manisah Ali. (2008). Amalan Program Intervensi Awal Kanak-Kanak Autistik Mengikut Perspektif Ibu Bapa. *Awal Kanak-Kanak Autistik Jurnal Pendidikan* 33, 19-33.
- Lineker ak Takom Ferlis Bullare@Bahari Nurul Hudani Mohd. Nawi. 2017. Mengapa Ibu Bapa Kanak-Kanak Kurang Upaya Fizikal Mempunyai Masalah Kesihatan Mental?. *Southeast Asia Psychology Journal*, 5, 31-43. <http://www.cseap.edu.my/sapj>
- Memari, A. H., Panahi, N., Ranjbar, E., Moshayedi, P., Shafiei, M., Kordi, R., & Ziaee, V. (2015). Children with Autism Spectrum Disorder and Patterns of Participation in Daily Physical and Play Activities. *Neurology Research International*. 2015, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2015/531906>

- Mustafa Daud. (2004). Pendidikan Keibubapaibu Bapaan: Satu Pengenalan Ringkas. Mustafa Daud. 2004. Pendidikan Keibubapaibu bapaan: Satu Pengenalan Ringkas. Pendidikan Keibubapaibu bapaan: Satu Pengenalan Ringkas. Kertas Kerja Seminar Antarabangsa Nilai Dalam Komuniti Pasca Modenisme (SIVIC 2004). Anjuran Anjuran Jabatan Pengajian Umum, Fakulti Sains, 1-14.
- N.S. Tharshini, Eauziah Ibrahim, Aizan Sofia Amin & Ezarina Zakaria. (2018). cabaran Golongan Ibu dalam Penjagaan Anak Kurang upaya (cerebral Patsy): Satu Kajian di "The cerebral Palsy (Spastic) Children's Association of Penang". *Jurnal Pembangunan Sosial*, 19, 69-82.
- Rachmayanti, S., & Zulkaida, A. (2007). Penerimaan Diri Orangtua Terhadap Anak Autisme Dan Perannya Dalam Terapi Autisme. *Jurnal Ilmiah Psikologi*. 1(1), 7-17.
- Rahman, M. A. A. (2017). Manifestasi Dan Penghayatan Asmaul Husna Dalam Diri Pengkarya dan Karya Sastera. *Proceedings of the ICECRS*. 605 1(1), 231-242. <https://doi.org/10.21070/picecrs.v1i1>.
- Rea H., LaMotte K., Burrell T.L. (2018). What Is Autism Spectrum Disorder?. In: McNeil C., Quetsch L., Anderson C. (eds) *Handbook of Parent-Child Interaction Therapy for Children on the Autism Spectrum*. Cham, 3-26. Springer.
- Siti Marziah Zakaria & Nor Shahirah Mat Tauhaid. (2018). Cabaran Membesarkan Anak-Anak Autisme Daripada Perspektif Ibu. *Jurnal Psikologi Malaysia*, 32 (1), 58-71. ISSN-2289-8174.
- Siti Patonah Mohamad, M. Y. Zulkifli Mohd. Yusoff, & Durriyyah Sharifah Hasan Adli. (2014). Pengajaran dan pembelajaran Al Quran Bagi Golongan Kelainan upaya Mental: Analisis Dari Sumber Tradisi Islam. *Jurnal Islam Dan Masyarakat Kontemporari*. 8(2014), 153-168.
- Siti Patonah Mohamad, Mohd Yakub Mohd Yusoff, Durriyyah Sharifah Hassan Ali. (2014). Pengajaran dan pembelajaran al-Quran bagi golongan kelainan upaya mental: Analisis dari sumber tradisi Islam. *Jurnal Islam dan Masyarakat Kontemporari* 8, 153-168.
- Suhaily Md Shamsudin & Siti Syuhada binti Abdul Rahman. (2014). A Preliminary Study: Awareness, Knowledge and Attitude of People towards Children with Autism. In: *Proceeding of the Social Sciences Research ICSSR 2014* (e-ISBN 978-967-11768-7-0). Kota Kinabalu, Sabah, 322-332.
- Syed Mohammad Hilmi Syed Abdul Rahman, & Che Zarrina Sa'ari. (2008). Kesan kefahaman konsep takdir terhadap pembangunan modal insan. *Jurnal Usuluddin*, 27(2008), 1-23.
- Wijayaptri, N. W. P. (2017). Hambatan Komunikasi pada Penyandang Autisme Remaja: Sebuah Studi Kasus. *INKLUSI*, 2(1), 41. <https://doi.org/10.14421/ijds.020103>