

## Perancangan Masa Depan Kanak-Kanak dengan Kecelaruhan Spektrum Autisme (ASD): Perspektif Ibu Bapa

### *(Future Planning for Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): Parents' Perspective)*

Lydia Pook Ying Ying<sup>1\*</sup> , Suziyani binti Mohamed<sup>2</sup> 

<sup>1</sup>Fakulti Pendidikan, Universiti Kebangsaan Malaysia (UKM), 43600 Bangi, Selangor, Malaysia.

Email: [yypook@gmail.com](mailto:yypook@gmail.com)

<sup>2</sup>Fakulti Pendidikan, Universiti Kebangsaan Malaysia (UKM), 43600 Bangi, Selangor, Malaysia.

Email: [suziyanimohamed@gmail.com](mailto:suziyanimohamed@gmail.com)

#### **CORRESPONDING AUTHOR (\*):**

Lydia Pook Ying Ying  
([yypook@gmail.com](mailto:yypook@gmail.com))

#### **KATA KUNCI:**

Autisme  
Kanak-kanak ASD  
Perancangan masa depan  
Perspektif ibu bapa

#### **KEYWORDS:**

Autism  
ASD children  
Future planning  
Parents' perspective

#### **CITATION:**

Lydia Pook, Y. Y. & Suziyani Mohamed.  
(2023). Perancangan Masa Depan Kanak-Kanak dengan Kecelaruhan Spektrum Autisme (ASD): Perspektif Ibu Bapa. *Malaysian Journal of Social Sciences and Humanities (MJSSH)*, 8(2), e002116.  
<https://doi.org/10.47405/mjssh.v8i2.2116>

#### **ABSTRAK**

Ibu bapa menghadapi cabaran yang besar dalam membesarkan kanak-kanak dengan kecelaruhan spektrum autisme (autism spectrum disorder - ASD) yang meliputi perancangan masa depan mereka. Mungkin terdapat ibu bapa yang tidak atau belum membuat sebarang perancangan kerana tidak tahu bagaimana untuk merancang atau masih sedang mempelajari cara untuk mengendalikan kehidupan anak ASD. Kajian kualitatif ini bertujuan meneroka secara mendalam tentang perancangan masa depan kanak-kanak ASD daripada perspektif ibu bapa menggunakan pendekatan Analisis Fenomenologi Interpretasi (Interpretative Phenomenological Analysis - IPA) sebagai metodologi kajian. Peserta kajian yang terdiri daripada tiga pasangan ibu bapa dengan anak ASD telah ditemu bual dan transkrip direkodkan secara verbatim serta dianalisis menggunakan teknik IPA. Hasil analisis telah mengenalpasti dua tema utama dan empat sub-tema. Hasil kajian mendapati bahawa sungguhpun terdapat halangan, ibu bapa masih mempunyai harapan yang positif terhadap perancangan masa depan anak-anak ASD mereka. Dapatan kajian ini diharap dapat memberikan sokongan dan motivasi kepada ibu bapa dengan anak ASD di samping membantu para profesional dan pihak berkepentingan untuk memahami secara mendalam tentang topik perancangan masa depan kanak-kanak ASD daripada perspektif ibu bapa dan seterusnya memberikan perkhidmatan mengikut keperluan sebenar mereka.

#### **ABSTRACT**

Parents face enormous challenges in raising a child with autism spectrum disorder (ASD) which includes planning for their future. There may be parents who do not or have not made any plans because they do not know how to plan or are still learning how to manage the life of their ASD

child. This qualitative study aims to explore in depth the future planning of ASD children from the parents' perspective using the Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) approach as the methodology. The participants of this study, who consist of three pairs of parents with ASD children were interviewed and the transcripts were recorded verbatim and analyzed using the IPA technique. The analysis has identified two main themes and four sub-themes. The results of the study found that even though there are obstacles, parents still have positive hopes for the future planning of their ASD children. The findings of this study are hoped to give support and motivation to parents with ASD children in addition to helping professionals and stakeholders to understand deeper on the topic of future planning for ASD children from the parents' perspective and subsequently provide services according to their actual needs.

**Sumbangan/Keaslian:** Kajian ini menyumbang kepada pemahaman yang lebih mendalam tentang perspektif dan pengalaman ibu bapa dari segi perancangan masa depan kanak-kanak ASD untuk perhatian pihak berkepentingan yang berkaitan serta para ibu bapa ASD yang lain.

## 1. Pengenalan

Kecelaruan spektrum autisme atau *autism spectrum disorder* (ASD) berlaku dalam semua kumpulan kaum, etnik dan merentasi setiap tahap status sosioekonomi. Menurut Pusat Kawalan dan Pencegahan Penyakit ([Centres for Disease Control and Prevention-CDC](#)) (2022), dianggarkan 1 daripada 44 kanak-kanak di Amerika Syarikat memenuhi kriteria untuk ASD. Jantina lelaki adalah empat kali lebih berkemungkinan menghidap ASD berbanding perempuan (CDC, 2022). Mengikut takrifan [American Psychological Association \(APA\)](#) (2022), ASD merujuk kepada gangguan perkembangan saraf yang dicirikan oleh kesukaran dalam komunikasi dan interaksi sosial, corak tingkah laku, minat serta melakukan aktiviti yang terhad dan berulang.

Kehadiran kanak-kanak autisme dalam keluarga ialah pengalaman yang sukar untuk ibu bapa dan keluarga kerana ia melibatkan banyak tanggungjawab dan kebimbangan dalam pelbagai aspek dari segi penjagaan, rawatan, pendidikan sehinggalah ke aspek kewangan, pekerjaan dan kesejahteraan sosial ([Aali et al., 2015](#)). Penjagaan kanak-kanak dengan ASD adalah lebih mencabar dan tertekan berbanding penjagaan kanak-kanak dengan pembangunan tipikal, terutamanya di negara-negara yang mengalami kekurangan sumber sokongan. Ciri-ciri ASD yang wujud sepanjang hayat kanak-kanak boleh mendatangkan pelbagai cabaran kepada ibu bapa dan keluarga.

Kajian [Zakaria and Tauhaid \(2018\)](#) mendapati bahawa antara penyebab signifikan yang menyumbang kepada cabaran ibu bapa dalam membesarkan anak-anak ASD adalah faktor tingkah laku kanak-kanak ASD, tahap keseriusan ASD, kewangan dan tahap penerimaan masyarakat. Selain daripada cabaran tersebut, ibu bapa sering berasa bimbang dan memikirkan bagaimana mereka akan menguruskan tekanan untuk menjaga keperluan anak mereka sehingga usia tua ([Grossman & Webb, 2016](#)) dan apa yang akan berlaku kepada anak dewasa mereka selepas mereka tidak lagi dapat memberikan penjagaan. Kebimbangan berhubung masa depan adalah merujuk kepada pemikiran

berulang tentang kemungkinan berlakunya akibat yang tidak menyenangkan berikutan peristiwa yang akan berlaku pada masa depan dan kekhawatiran tentang sifat kronik ASD dan kesan buruknya terhadap perkembangan anak-anak (Chan et al., 2018). Kerisauan tentang masa hadapan anak dengan ASD melibatkan isu-isu seperti kebolehsuaian kanak-kanak pada masa hadapan dalam bidang kesihatan, pendidikan, pekerjaan, kewangan, perkahwinan, dan penyertaan sosial (Ogston et al., 2011).

Secara realistiknya, ibu bapa tidak boleh menjaga anak-anak ASD sepanjang hayat mereka. Oleh itu, ibu bapa ini mempunyai keperluan yang lebih besar untuk merancang masa depan dengan berusaha untuk melatih anak-anak ASD supaya dapat menjalani kehidupan secara berdikari (Liu, 2012). Ibu bapa mungkin berasa takut tentang masa depan kerana rancangan yang komprehensif masih belum disempurnakan untuk memenuhi keperluan penjagaan anak kurang upaya mereka (Bowey & McGlaughlin, 2007; Mansell & Wilson, 2010). Tanpa persediaan atau perancangan awal, penjaga akan menghadapi cabaran yang lebih besar apabila mereka masih perlu menjaga anak-anak kurang upaya yang turut akan menua seiring dengan mereka (Lunsky et al., 2014). Walau bagaimanapun, terdapat ahli keluarga yang melaporkan bahawa mereka menghadapi halangan semasa perancangan masa depan seperti kekurangan masa, kecenderungan untuk “tidak membuat apa-apa”, kekangan kewangan dan pengenpastian penjaga untuk menjaga anak mereka (Burke et al., 2018).

Setakat ini, didapati tidak banyak kajian yang dijalankan di dalam negara ini yang menyelidik perspektif ibu bapa dalam perancangan masa depan kanak-kanak ASD. Perspektif ibu bapa penting untuk dipelopori kerana lazimnya, ibu bapa merupakan sistem sokongan utama kepada kanak-kanak ASD yang mampu menentukan hala tuju masa hadapan mereka. Oleh itu, objektif kajian ini adalah untuk meneroka pemikiran dan pengalaman ibu bapa dalam perancangan masa depan kanak-kanak ASD, termasuk halangan dan harapan terhadap perancangan tersebut. Dapatan kajian diharap dapat menarik perhatian pihak-pihak berkepentingan untuk memberikan bantuan atau sokongan yang benar-benar diperlukan oleh ibu bapa, kanak-kanak ASD dan keluarga mereka.

## 2. Sorotan Literatur

### 2.1. Kecelaruhan Spektrum Autisme (ASD)

Mengikut takrifan Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2022) di Amerika Syarikat, kecelaruhan spektrum autisme (autism spectrum disorder-ASD) adalah ketidakupayaan perkembangan yang disebabkan oleh perbezaan yang berlaku dalam otak. Kadar kelaziman atau prevalens untuk ASD semakin meningkat dari semasa ke semasa. Penemuan terkini daripada Rangkaian *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM) (CDC, 2022) menganggarkan bahawa 1 daripada 44 kanak-kanak berumur 8 tahun telah dikenal pasti dengan ASD pada tahun 2018. Angka ini lebih tinggi daripada anggaran daripada laporan Rangkaian ADDM lepas yang menemui bahawa 1 daripada 54 kanak-kanak berumur 8 tahun telah dikenal pasti dengan ASD berdasarkan data 2016. Menurut Lee et al. (2015), prevalens ASD semakin meningkat disebabkan oleh beberapa faktor, termasuk peningkatan pengiktirafan keadaan dan teknik diagnostik yang lebih baik.

Di Malaysia, kajian terhadap ASD semakin mendapat perhatian dengan peningkatan kelaziman laporan kes ASD (Neik et al., 2014). Berdasarkan Panduan Amalan Klinikal

(CPG) [Kementerian Kesihatan Malaysia \(2014\)](#), setakat ini, tiada kajian epidemiologi tempatan mengenai data prevalens ASD di Malaysia. Walau bagaimanapun, berdasarkan kajian kebolehlaksanaan mengenai penggunaan *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)* dalam kalangan kanak-kanak berumur 18 hingga 36 bulan di klinik kesihatan ibu dan anak oleh Kementerian Kesihatan Malaysia pada tahun 2006, prevalens ASD yang dilaporkan di Malaysia adalah kira-kira 1 hingga 2 orang dalam 1000.

Kanak-kanak yang didiagnosa sebagai ASD oleh pakar perubatan adalah tergolong dalam kategori Orang Kurang Upaya (OKU). Mengikut Akta Orang Kurang Upaya 2008 (Akta 685), "*Orang kurang upaya termasuklah mereka yang mempunyai kekurangan jangka panjang fizikal, mental, intelektual atau deria yang apabila berinteraksi dengan pelbagai halangan, boleh menyekat penyertaan penuh dan berkesan mereka dalam masyarakat*". Berdasarkan statistik terkini daripada sumber Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat ([KPWKM, 2022](#)), terdapat peningkatan bilangan pendaftaran kanak-kanak autisme setiap tahun iaitu dari 21,287 orang pada tahun 2018 kepada 33,665 orang setakat 28 Februari 2022, secara kumulatif masing-masing.

## 2.2. Model Ekologi Bronfenbrenner dan Perkembangan Awal Kanak-Kanak

Model ekologi [Bronfenbrenner \(1986\)](#) menyatakan bahawa kanak-kanak tidak berkembang secara pengasingan (isolation) di mana perkembangan berlaku dalam dan merentasi banyak konteks seperti keluarga dan rumah, sekolah, komuniti, masyarakat dan budaya. Kanak-kanak belajar dan berkembang di sekeliling masyarakat di mana ruang, tempat dan orang biasa yang mereka temui mempunyai pengaruh yang mendalam terhadap mereka ([Hayes, 2013](#)). Semua aspek ini mempengaruhi corak perkembangan dan pembelajaran kanak-kanak sama ada secara langsung atau tidak langsung. Konteks sedemikian melangkaui persekitaran terdekat kanak-kanak misalnya persekitaran rumah dan prasekolah untuk merangkumi konteks sosio-budaya yang lebih luas di mana perkembangan berlaku ([Hayes et al., 2017](#)).

Keluarga merupakan orang yang terdekat dalam kehidupan kanak-kanak dan merupakan sebahagian daripada mikrosistem yang merupakan persekitaran terdekat bagi kanak-kanak. Ibu bapa adalah penting bukan hanya kerana mereka memenuhi keperluan asas kanak-kanak, tetapi kerana mereka menyediakan struktur asas dalam kehidupan sosial kanak-kanak ([Predescu et al., 2018](#)). Ibu bapa juga merupakan pengantara (mediator) antara kanak-kanak dengan dunia yang lebih luas. Kajian mendapati gejala ASD mempunyai impak ke atas kehidupan dan dinamik keluarga ([Hayes & Watson, 2013](#)). Kehadiran kanak-kanak dengan ASD memaksa keluarga untuk berubah kerana perlu menerima tingkah laku kanak-kanak yang mencabar tersebut ([Bekhet et al., 2012](#)).

Intervensi yang dijalankan pada peringkat mikrosistem biasanya merupakan terapi dan kaunseling keluarga, latihan dan pendidikan ibu bapa yang bertujuan untuk mengajar dan memberi panduan kepada ibu bapa agar dapat memberi respon yang betul berdasarkan keperluan anak ASD ([Preece & Trajkovski, 2017](#); [Spain et al., 2015](#)). Selain itu, kanak-kanak juga menerima sokongan dari sekolah, ahli terapi, majikan atau ketua jabatan tempat kerja ibu bapa, rangkaian rakan dan komuniti. Semua dimensi ini merupakan sebahagian daripada mikrosistem. Ini termasuk pakar profesional yang membantu kanak-kanak ASD dan keluarga. Peringkat ini merupakan kumpulan sokongan utama kepada keluarga ([Predescu et al., 2018](#)).

### 2.3. Konsep Ekologi Bronfenbrenner dan Perancangan Masa Depan

Konsep ekologi Bronfenbrenner merupakan satu lensa yang berguna untuk memahami kerumitan proses perancangan masa depan (Bronfenbrenner, 1986). Konsep ini menerangkan bagaimana individu berkembang sepanjang jangka hayat dan berinteraksi di dalam dan di antara sistem ekologi yang berbeza yang merangkumi keluarga, komuniti, dan masyarakat yang lebih luas di mana mereka tinggal. Model ekologi Bronfenbrenner telah digunakan secara meluas dalam bidang kekurangan upaya manusia, termasuk penyelidikan tentang kualiti hidup dan perancangan untuk orang dewasa dengan ASD yang lebih tua (Edelson et al., 2021). Dalam proses perancangan masa hadapan, pendekatan sosio-ekologi boleh menerangkan bagaimana perkaitan antara ciri individu dan pengalaman, perhubungan, keadaan persekitaran, komuniti dan faktor masyarakat boleh mempengaruhi perbualan, membuat keputusan dan hasil (*outcome*) bagi individu yang mempunyai kurang upaya intelek dan perkembangan (*intellectual and developmental disabilities-IDDs*) termasuk keluarga mereka.

Dalam model ekologi Bronfenbrenner, keluarga digambarkan sebagai sistem yang saling berkaitan di mana sebarang tindakan atau tanpa tindakan ahli secara langsung mempengaruhi perkembangan dan pengalaman ahli lain (Finke et al., 2019). Oleh itu, ibu bapa adalah penting dalam sistem keluarga termasuk kehidupan dan kesejahteraan anak-anak mereka. Tanpa mengira komposisi subsistem ibu bapa (misalnya dua ibu bapa, seorang ibu bapa atau penjaga yang sah seperti datuk nenek atau adik beradik dan sebagainya), subsistem ini memainkan peranan penting dalam perkembangan kanak-kanak dan hasil (*outcome*) jangka panjang kanak-kanak (Bronfenbrenner, 1986). Ini adalah amat benar terutamanya jika kanak-kanak itu mempunyai ketidakupayaan (Dempsey & Keen, 2008). Untuk meningkatkan hasil (*outcome*) kanak-kanak, kerjasama antara keluarga dan profesional yang berinteraksi dengan kanak-kanak kurang upaya (iaitu, perkhidmatan berpusatkan keluarga) telah dianggap sebagai amalan terbaik, terutamanya apabila keluarga mengambil bahagian dalam proses membuat keputusan mengenai fokus intervensi untuk anak mereka (Dunst et al., 2007).

Walaupun penyelidikan untuk mengkaji faedah perancangan masa depan adalah kurang, Freedman et al. (1997) mendapati bahawa ibu bapa yang mempunyai rancangan kediaman jangka panjang mengalami kurang tekanan dan perasaan hala tuju yang lebih tinggi, manakala dalam dua kajian yang lain, adik-beradik kepada penghidap kurang upaya intelek dan perkembangan berasa kurang tekanan dan lebih bersedia untuk menjadi penjaga apabila keluarga selesai membuat perancangan masa depan (Coyle et al., 2016; Griffiths & Unger, 1994). Intervensi perancangan masa depan didapati dapat memperkasakan individu dengan kurang upaya intelek dan perkembangan serta memberi impak positif kepada mereka yang menyediakan penjagaan (Heller, 2017).

### 2.4. Peranan dan Perspektif Ibu Bapa

Entiti keluarga merupakan institusi yang suci dan merupakan teras utama masyarakat. Keluarga merupakan salah satu faktor asas dalam penyampaian budaya, pemikiran, etika, tradisi, dan emosi dari satu generasi ke generasi yang lain (Besharat et al., 2011). Ibu bapa, sebagai orang yang paling penting dalam kehidupan kanak-kanak memainkan peranan paling ketara dalam pertumbuhan dan perkembangan kanak-kanak. Selain itu, kepercayaan ibu bapa juga mempunyai impak yang penting terhadap aspek warisan dan persekitaran yang mampu mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan kanak-

kanak (Nyarko, 2014). Oleh itu, peranan ibu bapa sangat penting untuk kehidupan semasa dan masa depan anak-anak mereka (Riyahi et al., 2017).

Institusi keluarga adalah seperti satu sistem sosial yang mana sebarang gangguan di kalangan ahli keluarga boleh mengganggu keseluruhan sistem. Semasa gangguan sedemikian berlaku, ibu bapa mempunyai peranan yang penting untuk menyelesaikan masalah tersebut (Lee et al., 2012). Kepercayaan ibu bapa mencerminkan kehendak dan keperluan ibu bapa yang membawa kepada perbezaan hasil (*outcome*) perkembangan kanak-kanak. Kepercayaan ini dilihat sebagai kuasa budaya yang membentuk perkembangan kanak-kanak dan mendorong ibu bapa untuk mengamalkan penjagaan kanak-kanak yang sewajarnya (Kale & Aslan, 2020). Kepercayaan keibubapaan boleh dilihat melalui cara ibu bapa merancang dan mengatur penjagaan kanak-kanak dan melalui interaksi antara mereka. Proses ini merupakan petunjuk asas bagi perkembangan kesejahteraan mental secara menyeluruh di samping mempengaruhi domain fizikal, kognitif, sosial dan emosi kanak-kanak (Weisner, 2015).

Kajian mendapati ibu bapa memainkan peranan yang sangat penting dalam kehidupan kanak-kanak kurang upaya (Resch et al., 2010). Kebanyakan orang kurang upaya adalah amat bergantung kepada ibu bapa mereka untuk mengakses kebanyakan pengalaman yang melibatkan penyertaan sosial berikutan kawalan kewangan dan pengangkutan oleh ibu bapa mereka. Sebagaimana ibu bapa memberikan makna kepada keadaan ASD anak mereka, aspek kepercayaan atau persepsi ibu bapa tentang punca autisme juga boleh mempengaruhi cara respons mereka. Ibu bapa yang percaya keadaan autisme anak mereka boleh disembuhkan lebih cenderung untuk memilih program yang mempunyai penawar sebagai matlamat utama (Hebert & Koulouglioti, 2010). Begitu juga dengan kajian Falk et al. (2014) yang menyatakan bahawa ibu bapa kanak-kanak ASD yang mempunyai persepsi bahawa mereka mampu untuk membantu perkembangan kanak-kanak ASD melaporkan tahap kemurungan dan tekanan yang kurang berbanding ibu bapa yang lain. Ini menunjukkan bahawa persepsi atau perspektif ibu bapa kanak-kanak ASD adalah penting dalam menentukan kehidupan masa depan kanak-kanak ASD.

## 2.5. Demografi Masyarakat yang Semakin Menua

Mengikut kajian World Bank Group (Schmillen et al., 2020), dalam beberapa tahun kebelakangan ini, Malaysia telah menyaksikan peningkatan dalam kadar perubahan demografi berikutan kemerosotan mendadak dari aspek kesuburan dan peningkatan berterusan dari aspek jangka hayat. Pada tahun 2021, Malaysia telah melepasi pencapaian penting dalam trajektori demografi di mana 7% daripada populasi adalah berumur 65 tahun dan ke atas yang menyebabkannya berada dalam kategori masyarakat yang semakin menua (*aging society*).

Selain daripada faktor masyarakat yang semakin menua, individu kurang upaya intelek dan perkembangan berupaya untuk hidup dengan lebih lama juga memerlukan tempoh sokongan yang lebih lama daripada penjaga keluarga. Di negara-negara maju, individu kurang upaya intelek dan perkembangan boleh hidup sehingga usia 60-an, berbanding sehingga 30 hingga 35 tahun pada tahun 1970-1980-an (Dolan et al., 2019). Faktor-faktor yang menyumbang kepada jangka hayat yang lebih panjang bagi individu ini adalah disebabkan kemajuan dalam penjagaan kesihatan, perubahan dalam mekanisme penyediaan perkhidmatan dan sokongan (termasuk peralihan daripada perkhidmatan berasaskan institusi kepada perkhidmatan berasaskan rumah dan komuniti) dan

penyediaan lebih banyak sokongan berasaskan individu (Ervin et al., 2014; Haley & Perkins, 2004).

## 2.6. Kepentingan Perancangan Masa Depan

Perancangan masa depan terdiri daripada keputusan yang kompleks dan selalunya mempunyai elemen emosi yang berlaku dari semasa ke semasa atau pada tempoh peralihan yang berbeza dalam keluarga. Keputusan dibuat dengan fokus untuk melindungi kualiti hidup individu kurang upaya intelek dan perkembangan (Tomasa & Shirai, 2008). Fokus perancangan masa depan adalah untuk mencipta pelan yang mewakili hasrat dan matlamat orang kurang upaya intelek dan perkembangan dengan melibatkan mereka dengan sebanyak mungkin semasa proses perancangan. Kajian Taggart et al. (2012) telah mengenal pasti dua jenis perancangan iaitu perancangan muktamad (*definitive planning*) dan perancangan aspirasi (*aspirational planning*). Perancangan muktamad merujuk kepada rancangan konkrit yang telah disediakan dan melibatkan pengaturan hidup, kewangan dan undang-undang. Perancangan aspirasi adalah apabila penjaga melaporkan bahawa mereka telah membuat rancangan masa depan tetapi apabila diterokai lebih lanjut, didapati mereka hanya beraspirasi tinggi. Oleh itu, sesetengah penjaga didapati hanya berharap atau mempunyai ekspektasi bahawa perancangan itu bakal berlaku.

Kebanyakan penjaga atau ibu bapa tahu bahawa perancangan masa depan adalah perlu tetapi selalunya tidak dapat membuat jangkaan bila untuk memulakan prosesnya (Tomasa & Shirai, 2008). Penjaga keluarga yang semakin tua bimbang bahawa ahli keluarga yang mempunyai kurang upaya intelek dan perkembangan mungkin hidup lebih lama daripada mereka dan perlu mengenal pasti pilihan untuk alternatif kepada penjagaan jangka panjang untuk mereka yang disayangi. Satu pertimbangan penting ialah perancangan hidup semasa dan masa depan untuk individu dengan kurang upaya intelek dan perkembangan. Di Amerika Syarikat pada 2017, dianggarkan 72% daripada 7.4 juta individu kurang upaya intelek dan perkembangan tinggal bersama penjaga keluarga dengan baki selebihnya (18%) tinggal bersendirian dengan rakan sebilik atau dalam persekitaran kediaman yang mempunyai pengawasan (10%). Daripada mereka yang tinggal bersama penjaga keluarga, 41% daripada penjaga adalah lebih muda daripada 41 tahun, 35% berumur 41 hingga 59, dan 24% berumur 60 tahun ke atas (Tanis et al., 2020).

Berdasarkan kajian Toran (2017), perancangan masa depan kanak-kanak ASD amat penting dalam menentukan prognosis atau keadaan (*outcome*) perkembangan anak masa hadapan. Tanpa perancangan, segala usaha ibu bapa bagaikan “kapal yang belayar di lautan tanpa hala tujuan; kapal yang belayar bertahun-tahun tetapi tidak sampai ke destinasi.” Oleh itu, ibu bapa perlu membuat perancangan masa depan kanak-kanak ASD dengan awal kerana ia akan mempengaruhi *outcome* perkembangan mereka pada masa hadapan.

## 2.7. Halangan Perancangan Masa Depan

Halangan perancangan yang dikenal pasti oleh ibu bapa termasuk kekurangan perkhidmatan yang sesuai (kediaman, pekerjaan, dan sokongan rekreasi), kebimbangan kewangan, kekurangan maklumat, penolakan atau keengganan ahli keluarga untuk mengambil bahagian dalam perancangan, masa, emosi yang sukar, kurang motivasi, dan tiada ahli keluarga untuk mengambil alih peranan sebagai penjaga (Tomasa &

Williamson, 2021). Kajian Burke et al. (2018) mendapati halangan yang paling lazim adalah kekurangan perkhidmatan yang tersedia dan sistem perkhidmatannya yang berfragmentasi. Selain itu, para profesional juga telah mengenal pasti dua halangan yang paling kerap berlaku iaitu ahli keluarga kekurangan pengetahuan tentang isu perancangan masa depan dan kekurangan pilihan dalam masyarakat (Burke et al., 2018). Ini diikuti dengan konflik keluarga, kekurangan masa untuk diluahkan dengan setiap ahli keluarga, kesukaran menilai pilihan dan keinginan orang kurang upaya intelek dan perkembangan, kekeliruan tentang maksud perancangan berpusatkan individu (*person-centred planning*), dasar dan amalan organisasi yang kurang menyokong golongan ini dan komitmen organisasi yang tidak mencukupi.

## 2.8. Harapan Perancangan Masa Depan

Harapan ditakrif sebagai kepercayaan tentang kemungkinan hasil (*outcome*) masa depan yang positif dengan keinginan untuk mencapai hasil itu (Luo et al., 2020). Bukti empirikal daripada penyelidikan klinikal mendapati harapan boleh membantu pesakit untuk memperbaiki keadaan mereka. Ini kerana harapan penting dalam membantu seseorang untuk menghadapi situasi negatif dan seterusnya mendorong ia untuk terus maju ke hadapan atau mengambil tindakan selanjutnya (Luo et al., 2020). Kajian Bury et al. (2016) menyatakan bahawa harapan timbul apabila terdapat ketidakpastian yang besar berhubung pencapaian hasil (*outcome*), namun hasilnya masih tetap penting. Harapan bukan sekadar keinginan yang ideal atau tidak realistik. Sebaliknya, harapan dan ekspektasi adalah berdasarkan "realiti" dan pemahaman tentang hasil dan pengalaman lepas. Dalam saat-saat ketidakpastian (*uncertainty*), harapan memainkan peranan sebagai penimbal (*buffer*) kepada *setbacks* atau memotivasi seseorang ke arah matlamat yang diharapkan (Bury et al., 2016).

Tahap harapan yang tinggi telah dikaitkan dengan pelbagai *outcome* psikologi dan kesihatan yang positif termasuk tahap kemurungan dan kebimbangan yang lebih rendah (Snyder et al., 2002). Harapan sangat mempengaruhi cara bagaimana individu menangani peristiwa kehidupan yang negatif (Snyder et al., 2002) dan telah dikaitkan dengan kesejahteraan ibu bapa kepada kanak-kanak kurang upaya perkembangan. Mengikut Lin et al. (2008), didapati ibu bapa menangani cabaran ASD dengan memperoleh maklumat tentang ASD melalui pelbagai sumber, mencuba pelbagai langkah intervensi untuk menyokong perkembangan dan pembelajaran anak mereka dan melepaskan beberapa ekspektasi untuk anak ASD mereka (Woodgate et al., 2008). Dalam menghadapi cabaran membesarkan anak ASD, sesetengah ibu bapa telah melaporkan tentang harapan untuk mendapat rawatan bagi menyembuhkan ASD dan berharap agar keadaan anak ASD mereka akan menjadi lebih baik dan mampu mempelajari kemahiran baharu secara berterusan (Dale et al., 2006). Muir dan Strnadová (2014) menyatakan bahawa harapan amat penting supaya keluarga menjadi tabah untuk menghadapi dugaan manakala Ogston et al. (2011) pula menyatakan bahawa harapan merupakan kepercayaan keluarga terhadap keupayaan untuk mencapai matlamat masa hadapan.

## 3. Metod Kajian

### 3.1. Reka Bentuk Kajian

Kajian kualitatif ini menggunakan Analisis Fenomenologi Interpretasi (Interpretative Phenomenological Analysis – IPA) sebagai rangka kerja metodologi penyelidikan. Objektif IPA adalah untuk memahami pengalaman hidup dan meneroka bagaimana

individu tersebut memahami dunia peribadi dan sosial mereka. Pemahaman terhadap makna yang diberikan oleh individu terhadap pengalaman tertentu yang dilalui adalah penting dalam penyelidikan IPA (Smith & Osborn, 2003). Pendekatan IPA membolehkan pemahaman yang lebih mendalam terhadap pengalaman dan cabaran sebenar yang dilalui oleh ibu bapa kanak-kanak ASD. Dengan itu, pengetahuan baharu dapat dipelajari daripada mereka. Dalam pelaksanaan IPA, pengaruh persepsi penyelidik sendiri adalah dielakkan agar tidak menghalang akses kepada pengalaman sebenar orang lain. Ini membolehkan pemahaman yang lebih mendalam terhadap pengalaman serta perspektif yang telah dikongsikan oleh ibu bapa dalam kajian ini.

### 3.2. Populasi dan Sampel Kajian

Pendekatan IPA menekankan aspek kualiti dan bukan kuantiti, dengan penumpuan kepada bilangan kes yang rendah, berikutan kerumitan kebanyakan fenomena kehidupan manusia. Mengikut Smith et al. (2009), penentuan saiz sampel bergantung kepada tahap komitmen terhadap tahap analisis dan pelaporan kajian kes, kekayaan individu kes serta kekangan organisasi penyelidik. Clarke (2010) menyatakan bahawa tiga ialah saiz sampel *default* untuk pengajian IPA peringkat Sarjana manakala saiz sampel antara empat hingga sepuluh peserta dicadangkan untuk doktor falsafah profesional. Saiz sampel yang dicadangkan ini membolehkan seseorang menjalankan analisis terperinci tentang setiap kes dan seterusnya menjalankan analisis mikro tentang persamaan dan perbezaan merentas kes (Smith et al., 2009). Kajian ini melibatkan persampelan bertujuan iaitu kaedah pemilihan sampel homogenus yang memfokuskan kepada ibu bapa yang mempunyai sekurang-kurangnya seorang anak lelaki atau perempuan yang telah disahkan oleh pakar perubatan sebagai mengalami ASD tanpa mengira tahap diagnosis. Peserta-peserta kajian yang telah dipilih adalah terdiri daripada tiga (3) pasangan ibu bapa warganegara Malaysia dengan status kahwin (tanpa limitasi bangsa dan umur) kepada anak ASD yang berada dalam kategori kanak-kanak iaitu di bawah umur lapan belas (18) tahun mengikut takrifan Akta Kanak-Kanak 2001 (Akta 611) (Undang-Undang, 2002). Dalam kajian ini, terma ibu bapa dianggap sebagai satu entiti peserta kajian. Mereka dikenal pasti melalui kawan, rujukan daripada kawan dan melalui rujukan salah seorang peserta. Semua nama peserta kajian telah ditukarkan untuk melindungi privasi mereka. Penyertaan ibu bapa sebagai peserta kajian ini adalah secara sukarela tanpa sebarang paksaan daripada mana-mana pihak.

### 3.3. Pengumpulan Data dan Analisis Data

Instrumen pengumpulan data iaitu temu bual separa berstruktur adalah melibatkan set enam soalan "open-ended" yang telah diberikan dengan lebih awal kepada peserta supaya kedua-dua ibu bapa dapat memikirkan atau berbincang sesama mereka terlebih dahulu sebelum sesi temu bual sebenar dijalankan pada masa dan tempat yang dipersetujui oleh peserta. Temu bual telah dijalankan mengikut bahasa pilihan peserta iaitu bahasa Melayu atau bahasa Inggeris. Teknik "funneling" digunakan semasa temu bual bertujuan untuk mendapat sebanyak maklumat yang mungkin dengan berfokuskan kepada soalan yang luas terlebih dahulu bagi memudahkan peserta mengingat kembali pengalaman berkaitan kajian sebelum menjurus kepada perincian soalan-soalan selanjutnya (Smith et al., 2009). Sesi temu bual dengan setiap peserta kajian mengambil masa antara satu hingga dua jam dan direkodkan menggunakan aplikasi *Zoom* bagi temu bual dalam talian manakala sesi temu bual secara bersemuka pula direkod menggunakan perakam audio telefon pintar. Rekod audio dan video temu bual ditranskripsi secara verbatim menjadi teks menggunakan perisian *Microsoft Word*. Transkrip telah dikodkan

dan dianalisis berdasarkan kaedah analisis transkrip dalam IPA (Smith et al., 2009) yang melibatkan penyusunan, pengekodan, penyepaduan dan pentafsiran data (Reid et al., 2005).

#### 4. Dapatan Kajian

##### 4.1. Latar Belakang Peserta Kajian

Sesi temubual telah dilaksanakan dengan peserta-peserta kajian yang dilabel sebagai ibu bapa X, ibu bapa Y dan ibu bapa Z. Temubual dijalankan melalui persidangan video menggunakan aplikasi *Zoom* kecuali untuk ibu bapa Z yang dilaksanakan secara bersemuka di rumah kediaman beliau. Berdasarkan maklumat latar belakang peserta kajian yang diperolehi melalui *Google Form* seperti ringkasan di [Jadual 1](#), didapati ketigatiga pasangan ibu bapa terdiri daripada pelbagai bangsa, agama dan merupakan golongan profesional yang mempunyai tahap pendidikan sekurang-kurangnya Sarjana Muda. Kedua-dua ibu bapa X merupakan pegawai kerajaan, ibu bapa Y merupakan pegawai bank swasta manakala ibu bapa Z pula bekerja sebagai pengurus bahagian di syarikat swasta. Jumlah pendapatan isi rumah setiap keluarga adalah melebihi RM10,960 iaitu dalam kategori T20 berdasarkan pengelasan [Jabatan Perangkaan Malaysia \(2020\)](#). Ibu bapa Y dan ibu bapa Z tinggal di bandar manakala ibu bapa X tinggal di luar bandar (Dengkil).

Jadual 1: Latar belakang peserta kajian

Peserta Kajian	Julat Umur (tahun)	Bangsa	Agama	Tahap Pendidikan	Pekerjaan	Lokasi Tempat Tinggal	Jumlah Pendapatan Isi Rumah (RM)
<b>Ibu bapa X</b>	40-50	Melayu	Islam	Sarjana Muda	Pegawai Kanan Kerajaan	Luar bandar	>10,960
Suami	40-50	Melayu	Islam	Sarjana	Pegawai Kanan Kerajaan		
Isteri	40-50	Melayu	Islam	Sarjana	Pegawai Kanan Kerajaan		
<b>Ibu bapa Y</b>	30-40	Cina	Buddha	Sarjana Muda	Pegawai Bank	Bandar	>10,960
Suami	30-40	Cina	Buddha	Sarjana Muda	Pegawai Bank		
Isteri	30-40	Cina	Buddha	Sarjana Muda	Pegawai Bank		
<b>Ibu bapa Z</b>	40-50	India	Hindu	Sarjana	Pengurus Bahagian	Bandar	>10,960
Suami	40-50	India	Hindu	Sarjana	Pengurus Bahagian		
Isteri	40-50	India	Hindu	Sarjana	Pengurus Bahagian		

**Nota:** Kadar pertukaran mata wang – USD1 bersamaan Ringgit Malaysia RM4.45 pada masa kajian. Mengikut Jabatan Perangkaan Malaysia (2020), pengelasan isi rumah mengikut pendapatan terdiri daripada B40 (<RM4,850), M40 (RM4,850-RM10,959) dan T20 (>RM10,960).

Peserta Kajian (Anak ASD)	Jantina Anak ASD	Umur	Umur Semasa Diagnosis ASD	Bilangan Adik-Beradik (orang)	Jumlah Isi Rumah (orang)	Kategori Sekolah & Terapi yang Pernah / Sedang Diikuti	Tempoh Masa Mengikuti Terapi (tahun)	Kelas / Aktiviti lain yang diikuti
---------------------------	------------------	------	---------------------------	-------------------------------	--------------------------	--	--------------------------------------	------------------------------------

Ibu bapa X	Lelaki	12 tahun	3 tahun & 6 bulan	2	4	Sekolah Rendah Kerajaan (Aliran Perdana) & OT, ST, LT	3.5 tahun pertama sahaja	<i>Personal Home Tutor, Kelas Mengaji</i>
Ibu bapa Y	Lelaki	7 tahun	2 tahun	2	4	Sekolah Rendah Jenis Kebangsaan Cina (Aliran Perdana) & OT, ST	5 tahun	Kelas Seni, Berenang
Ibu bapa Z	Lelaki	11 tahun	3 tahun	2	4	Sekolah Swasta & OT, ST, Terapi ABA	8 tahun	Kelas Piano, Kelas Memasak/ Baking, Berenang

**Nota:** OT= Occupational Therapy, ST= Speech Therapy, LT=Learning Therapy, ABA= Applied Behaviour Analysis

Hasil analisis IPA telah mengenalpasti dua tema utama iaitu perjuangan masa depan dan harapan masa depan. Daripada dua tema utama tersebut, empat sub-tema telah dikenalpasti seperti yang dinyatakan dalam [Jadual 2](#).

Jadual 2: Tema dan sub-tema kajian yang telah dikenalpasti

Tema	Sub-Tema
Perjuangan Masa Depan	Kebimbangan Masa Depan
	Usaha Berterusan
	Isu Kewangan dan Sumber Bantuan
Harapan Masa Depan	Bergantung Pada Anak

## 4.2. Tema 1: Perjuangan Masa Depan

### 4.2.1. Sub-Tema 1: Kebimbangan Masa Depan

Perkembangan anak ASD adalah sukar untuk diramal kerana setiap kanak-kanak ASD mempunyai simptom atau penyakit sampingan (komordibiti) yang berbeza. Sehubungan itu, prognosis atau ramalan masa depan terhadap penambahbaikan keadaan ASD adalah bergantung sepenuhnya kepada kemajuan kanak-kanak berkenaan sungguhpun persekitaran pembelajaran dan kehidupan yang kondusif telah disediakan oleh ibu bapa. Ini menyebabkan kebanyakan ibu bapa mempunyai kerisauan kerana bimbang tentang masa depan anak ASD mereka, khususnya apabila usia ibu bapa semakin lanjut iaitu siapa yang akan menjaga anak ASD mereka selepas ketiadaan mereka dalam dunia.

“Semua *parents*, tak kira ada anak *special needs* ke normal ke.... Kita nak anak kita tu...boleh berdikari, boleh sara hidup sendiri, boleh ada *future* sendiri... Itu yang kami harapkan jugaklah pada anak kita. *That's why* apa yang kita boleh buat daripada mula masa dia kecil, *hopefully* dia

boleh bawak sampai tua...sampai masa kami takde nanti... Kita kena selalu ingat, kita takkan berada dengan mereka *forever*. *As much as we can provide now, sacrificelah*, apa-apa yang kita boleh *sacrifice for them*. *We have to sacrifice the time, money and even your ambition... Once they have grabbed the foundation, senang. Future dia senang."*

**- Ibu bapa X**

*"My husband and I were thinking, if one day we are not around, what will happen to him. We thought of... let him have his own business. So, we save a lot of money. In fact, we invest in properties. At least when we leave the world, he still has the ability to collect rental income to survive, to sustain himself. We plan to invest in properties, let him do his own business...You know, try out something, maybe bakery or something like that in the future. Let's say if he cannot work like normal, at least he has own business, and then we just guide him to do the normal, pay rental all those; the basic business, at least he won't be cheated. This is in terms of financial... My husband is a bit worried when we are no more around. Because we have special kid, so we have to do a bit extra from the rest. God give us this angel, there must be a reason. God choose us, so we have to plan out for him. Stress, you worried one day, if you are not around, you don't know whether if he can take care of himself. That is our biggest challenge now, we wanted to train him to be independent...self-care."*

**- Ibu bapa Y**

*"Mental stress, because you are very worried, thinking what their future is, what else you have. Not many options in our country. I will have to sit down and figure out what or how they need to do. Secondly, is fatigue, physically, because very tired, bringing them up and down, spending time with them and all."*

**- Ibu bapa Z**

#### 4.2.2. Sub-Tema 2: Usaha Berterusan

Oleh kerana kanak-kanak ASD adalah berbeza dengan kanak-kanak perkembangan tipikal, ibu bapa mengamalkan usaha yang berterusan untuk mencari sumber atau ilmu yang boleh membantu menyokong perkembangan di samping melatih kemahiran anak ASD mereka. Ini termasuklah perubahan minda ibu bapa untuk berfikir secara kreatif untuk meneroka cabang pengetahuan atau bidang kemahiran yang lain seperti memasak, berenang, bermain muzik, aktiviti kesenian dan sebagainya supaya anak ASD boleh cuba menceburi dan mempelajari kemahiran baharu; dengan harapan mereka berminat dan seterusnya menjadi pakar atau cemerlang dalam bidang tersebut. Setelah menguasai kemahiran dalam bidang yang diminati, adalah diharapkan anak ASD dapat mengaplikasikan kepakaran tersebut dalam kerjaya mereka pada masa hadapan. Hasil analisis mendapati bahawa kesemua ibu bapa anak ASD memperlihatkan amalan pemikiran yang positif dan terbuka untuk mengajar anak ASD kemahiran hidup berdikari dan terus mencari alternatif lain, selagi mampu, untuk membantu mencungkil bakat anak ASD mereka. Jika tidak cuba, maka mereka tidak akan tahu apa hasilnya. Jadi, ibu bapa sentiasa peka dengan sebarang peluang atau kebarangkalian yang boleh membantu meningkatkan kemahiran atau perkembangan anak ASD mereka. Antara usaha atau inisiatif yang telah dilaksanakan adalah seperti mendapatkan *personal home tutor* untuk membantu pembelajaran anak ASD (ibu bapa X), menghantar anak ASD ke

kelas seni dan kelas berenang (ibu bapa Y) manakala ibu bapa Z pula menghantar anak ASD mereka ke kelas memasak/*baking*, kelas berenang dan kelas piano.

*“That’s why selain daripada terapi, di rumah, apa yang kita buat, first ialah cut daripada tengok TV. Memang dia akan tantrum. But... kita kena bersabar. Kita cut screen, tapi jangan biarkan macam tu saja. Kita kena ada interaction, communication dengan dia. Kena ada aktiviti dengan dia, tak boleh just biar... Skrin ini sebenarnya sangat tak elok, untuk budak, dari baby, masa dia membesar... skrin ni, sangat tak elok. Masa tu... sebenarnya masa untuk berkembang... Untuk berkembang, you kena ada communication, kena ada interaction dengan orang... Masa itulah kita develop dia punya perkembangan.”*

*“In terms of kewangan, savings dia kami ada, elaun duit khas dia, terapi kita sara sendiri. Ajar dia macam mana guna duit, duit bukan untuk membazir, untuk dapat duit kena kerja. Cuci toilet, kita bayarlah seringgit. Untuk dapat duit, dia kena kerja. Dia ada ASB, Tabung Haji sendiri, ada dua rumah, dia satu, adik dia satu, tanah pun ada. Long term investment tu, back-up tu adalah... Kalau dia nak tinggal, dia boleh tinggal, kalau tak nak, boleh sewakan. Struggle awal-awal, once dia dah boleh manage himself, banyak benda akan kurang. Awal-awal jer susah, but it’s for the good cause of the child. Journey dia jauh lagi, hopefully apa yang kitorang buat ni benefit him.”*

**- Ibu bapa X**

*“Before he is 6 years old, the therapy is very intensive. I do a lot of massage to him... He is studying in SRJK (C) now. You will never know, right. Just try... If let’s say really cannot, only then pull him out. Plan A, if plan A doesn’t work, we got Plan B, put him to home-school. This is our plan. So far he still can catch up. Doctor also said, don’t underestimate him. Maybe he can, so we try... All the planning is done by my husband, He always think ahead. He started a lot of investment in property when was 3 years old. He already make up his mind; what is his future plan for the son. My husband is the one who do the planning, I am just follower.”*

*“We have thought about it, what type of future that we wanted to give him. We will always think until the very very extreme one... What happen if he is still an autistic child when he is adult, if he cannot have a proper job. We are from banking line, so we know what type of investment that actually give a return in future. Se we are using our working platform; from our customer, we know that how our customer become so rich, so we are just following some of the customer’s route. We anticipated to the very very negative already, until he cannot mix with people cannot work...What happen? At least the rental comes into... for the food.”*

**- Ibu bapa Y**

*“I was fortunate I managed to get for him an insurance before he was diagnosed. So, he has insurance; a health insurance, savings and all of it. Technically, for him, in terms of career, these options, at the same time pursuing together with his education. And also need to teach him also like his living skills. So, currently while finding places, who is able to do it, I am*

*also trying it at home, like I taught him how to see time. Next, I am going to teach him how to do transaction of money. He knows how to wash plate... Looking at how it is... See his progress... Looking at how our environment. I need to have plans... Even now he goes for acupuncture. It prompts in terms of speech; 6 hours, weekly. Have to keep them active for 40 hours a week."*

**- Ibu bapa Z**

#### 4.2.3. Sub-Tema 3: Isu Kewangan dan Sumber Bantuan

Merujuk kepada sesi temu bual dengan semua ibu bapa, didapati ibu bapa Y dan ibu bapa Z menyatakan tentang isu kewangan dan sumber bantuan sebagai halangan terhadap perancangan masa depan yang telah dibuat terhadap anak-anak ASD mereka. Ini kerana perancangan tersebut bergantung kepada kemampuan kewangan mereka untuk direalisasikan. Kedua-dua ibu bapa yang bekerja di sektor swasta memaklumkan tentang kepentingan untuk terus bekerja mencari wang bagi memastikan segala perancangan berjalan seperti yang dirancang. Ibu bapa Z juga menyatakan tentang kekangan dari segi sumber bantuan, kerana mereka masih sedang mencari *tutor* yang boleh mengajar anak ASD mereka tentang kemahiran hidup. Walau bagaimanapun, ibu bapa X yang kedua-duanya merupakan penjawat awam pula mempunyai perspektif yang berbeza tentang aspek ini. Mereka berpendapat bahawa mereka tidak menghadapi halangan terhadap perancangan masa depan anak ASD kerana mereka mempunyai kemampuan kewangan sendiri, oleh itu mereka boleh mencari alternatif lain.

*"Kita kerja kerajaan, kita faham constraint kerajaan. That's why kita cari alternatif. So bila kita ada kewangan sendiri, kita cari alternatif sendiri. Bagi kami, cabaran tu tak ada lah... Tapi pada kumpulan-kumpulan yang lain, yang ada masalah in terms of financial, mungkin mereka akan rasa benda ini membantut atau menghalang untuk bagi perkembangan pada anak-anak."*

**- Ibu bapa X**

*"Challenges, not many, just in terms of money only. We already plan, invested in a few properties. So, make sure that we won't be jobless, at least our pay can still pay the loan and its on-going. By the time he is already 20 years old, the properties is already free from loan. Make sure that during this time, we won't get fired by anybody. Cannot live without work."*

**- Ibu bapa Y**

*"Terpaksa work hard for my son. If I don't have the finances, I don't go and source out, I don't put in my own effort, my son will be at the corner. Resources options. I am looking at living skills... autistic kids need to have constant practice. I am trying to find out about living skills, but nobody like on a part time basis..."*

**- Ibu bapa Z**

### 4.3. Tema 2: Harapan Masa Depan

#### 4.3.1. Sub-Tema: Bergantung Pada Anak

Hasil analisis mendapati semua ibu bapa sanggup berkorban untuk membuat penyelarasan dari segi masa, tenaga dan kewangan bagi memenuhi keperluan anak ASD mereka. Mereka juga didapati mempunyai daya tahan yang kuat untuk menghadapi cabaran dalam membesarkan anak-anak ASD berdasarkan usaha dan tindakan yang telah diambil untuk mendidik dan melatih anak mereka. Oleh itu, harapan ibu bapa terhadap perancangan masa depan juga amat positif, bergantung sepenuhnya kepada rentak, kemajuan dan masa yang diperlukan oleh anak ASD mereka.

“Harapan saya, itulah... Dia boleh hidup sendiri, sara hidup sendiri, dia ada kehidupan dia sendiri, kerjaya dia sendiri. Kerjaya yang bukan biasa. Kalau dia boleh jadi *genius*, kita nak dia kategori tu...”

- Ibu bapa X

*“Stress, you worried one day, if you are not around, you don’t know whether if he can take care of himself. That is our biggest challenge now, we wanted to train him to be independent - self-care... At the moment, we just save the money and then we invest in property and by the time he graduated, at least the property is free from encumbrances. After he graduated, the property also finish loan already, then if let’s say he is interested in doing business, we could just sell off the property for his business. This our plan.”*

- Ibu bapa Y

*“Future planning, I wish for him to be a chef, whether he can sit learn and get a degree then only he can become a chef, which is something I am not too sure if it’s possible or not. Which is why I really hope he can become part of the national team. He likes swimming. Put him for all competition. Slowly he can get it. Even piano also... harapan, it’s on him if he can sustain.”*

- Ibu bapa Z

## 5. Perbincangan Kajian

### 5.1. Tema 1: Perjuangan Masa Depan

#### 5.1.1. Sub-Tema 1: Kebimbangan Masa Depan

Ibu bapa yang menyertai kajian ini menunjukkan kebimbangan dan sering memikirkan tentang apa yang akan berlaku kepada anak mereka selepas mereka tidak lagi dapat memberikan penjagaan. Penemuan ini adalah sama dengan dapatan kajian (Grossman & Webb, 2016). Ini kerana perancangan masa depan terdiri daripada keputusan yang kompleks dan selalunya mempunyai elemen emosi yang berlaku dari semasa ke semasa atau pada tempoh peralihan yang berbeza dalam keluarga (Tomasa & Williamson, 2021). Keputusan dibuat oleh ibu bapa dengan fokus untuk melindungi kualiti hidup individu kurang upaya intelek dan perkembangan. Kajian Sani (2018) telah melaporkan tentang seorang responden ibu yang meluahkan kebimbangan tentang masa hadapan anak ASD beliau yang mungkin dibuli oleh orang lain. Pandangan ibu bapa dalam kajian ini juga menunjukkan persamaan dengan pandangan peserta ibu dalam kajian Ilias et al. (2017) yang menyifatkan kebimbangan tentang masa depan anak-anak ASD dan penjagaan anak mereka sebagai satu proses yang berterusan tanpa henti (non-stop). Seperti yang dilaporkan dalam kajian ini juga, ketidakpastian tentang masa hadapan anak ASD yang tidak dapat dijangka juga merupakan salah satu cabaran yang turut dihadapi oleh

peserta dalam kajian [Sani \(2018\)](#). Peserta dalam kajian [Connolly and Gersch \(2016\)](#) pula menyatakan tentang kebimbangan dan ketakutan masa depan untuk anak ASD termasuk masa depan mereka sendiri. Mereka sering memikirkan tentang bagaimana kehidupan mereka akan berubah mengikut masa berlalu. Mengikut analisis [Connolly and Gersch \(2016\)](#) tahap penyesuaian anak-anak mereka di sekolah akan menjadi petunjuk kepada kemajuan anak-anak mereka pada masa hadapan. Jika anak-anak berjaya di sekolah, masa depan mereka mungkin kurang membimbangkan.

### 5.1.2. Sub-Tema 2: Usaha Berterusan

Dari segi perancangan masa depan anak-anak ASD, kesemua ibu bapa menyatakan bahawa mereka tidak tahu sama ada anak mereka mampu berdikari atau tidak. Oleh itu, mereka membuat perancangan dengan melibatkan usaha yang berterusan dan minda yang terbuka untuk sebarang idea atau inisiatif yang boleh membantu perkembangan anak-anak mereka. Kajian ini adalah selari dengan dapatan kajian [Reddy et al. \(2019\)](#) yang menemui bahawa ibu bapa kanak-kanak ASD sentiasa berusaha untuk memperbaiki kehidupan anak ASD di mana ibu bapa yang lebih berkemampuan mampu mengakses pelbagai jenis program intervensi seperti terapi pertuturan, audiologi dan terapi cara kerja untuk membimbing anak mereka.

Secara praktikalnya, semua ibu bapa dalam kajian ini telah membuat perancangan masa depan termasuk pelan *back-up* sekiranya anak berkenaan tidak berupaya untuk mendapatkan sebarang pekerjaan atau memerlukan bantuan dalam kehidupan pada masa hadapan. Dapatan kajian ini turut ditemui dalam hasil kajian [Sani \(2018\)](#) yang melaporkan tentang strategi mengatasi (coping) adaptif yang dilaksanakan oleh ibu bapa dengan membuat perancangan seperti pelan perniagaan, pelan penjagaan masa depan oleh adik-beradik yang lain termasuk memberi latihan untuk memperbaiki keadaan anak-anak ASD mereka demi masa depan yang lebih baik. Sungguhpun ibu bapa dalam kajian ini melaporkan tentang pengalaman yang mencabar dalam membesarkan anak-anak ASD, mereka turut meluahkan tentang pencapaian (fulfilment) yang positif terhadap usaha-usaha yang telah dilaksanakan setakat ini, yang turut ditemui dalam dapatan kajian [Fewster \(2014\)](#) dan kajian [Matenge \(2013\)](#).

Bagi meningkatkan kesejahteraan kanak-kanak dan keluarga ASD, pendekatan biasa yang berfokus kepada individu ASD perlu beralih kepada perspektif sosial-ekologi ([Lai & Baron-Cohen, 2015](#)). Ini kerana walaupun cabaran yang dialami oleh kanak-kanak ASD adalah berkaitan dengan ketidakupayaan dalam domain pembangunan, komunikasi sosial, tingkah laku dan kesihatan sendiri, didapati cabaran yang perlu dilalui juga berpunca daripada keadaan persekitaran yang tidak bersesuaian dengan mereka. Oleh itu, usaha yang berterusan oleh ibu bapa kajian untuk membuat perancangan masa depan adalah amat relevan dalam konteks ini supaya anak-anak ASD dapat menyesuaikan diri dan berfungsi dengan lebih baik dalam persekitaran yang kondusif dengan keadaan unik mereka.

Ibu bapa kajian ini juga menyatakan persamaan perspektif dari segi keperluan untuk melatih anak-anak ASD dengan kemahiran hidup (living skills) agar mereka dapat hidup berdikari pada masa hadapan. Keperluan ini adalah seiring dengan cadangan pakar yang menyarankan bahawa sebagai persediaan di alam pekerjaan pada masa hadapan, kemahiran hidup asas seperti penjagaan diri, adab, kemahiran sosial asas, kemahiran komunikasi, cara mengendalikan wang dan kemahiran lain yang semuanya harus diajar kepada anak-anak ASD ([WHO, 2017](#)).

### 5.1.3. Sub-Tema 3: Isu Kewangan dan Sumber Bantuan

Dari aspek kewangan, kebanyakan ibu bapa mengalami cabaran kerana kos untuk membesarkan anak ASD memerlukan sumber kewangan yang besar. Kanak-kanak berkeperluan khas memerlukan terapi dan intervensi khas untuk mengoptimalkan perkembangan mereka di samping mengurangkan kesan ketidakupayaan yang dialami daripada menjadi lebih teruk dalam proses tumbesaran mereka. Ibu bapa Z menyatakan tentang kepentingan untuk bekerja kuat demi anak mereka. Sekiranya mereka tidak mempunyai sumber kewangan yang mencukupi dan tidak berusaha sendiri untuk mencari sumber bantuan, anak ASD mereka akan terpinggir atau ketinggalan. Perjuangan yang dihadapi oleh ibu bapa ini mempunyai persamaan dengan laporan kajian [Connolly and Gersch \(2016\)](#) di bawah tema “berjuang untuk anak saya” di mana ibu bapa mempunyai perasaan untuk memperjuangkan hak anak-anak mereka demi masa depan mereka. Faktor isu kewangan dan sumber bantuan yang menghalang perancangan masa depan turut ditemui dalam kajian [\(Burke et al., 2018\)](#) di mana hampir separuh daripada jumlah peserta kajian telah melaporkan halangan perancangan dari segi kewangan manakala majoriti peserta yang lain pula menyatakan tentang kekurangan sumber bantuan dari segi perkhidmatan sebagai penghalang perancangan masa depan individu kurang upaya intelek dan perkembangan.

## 5.2. Tema 2: Harapan Masa Depan

### 5.2.1. Sub-Tema: Bergantung Pada Anak

Harapan amat penting supaya keluarga menjadi tabah untuk menghadapi dugaan [\(Muir & Strnadová, 2014\)](#). Kajian [Ogston et al. \(2011\)](#) menyatakan bahawa harapan merupakan kepercayaan keluarga terhadap keupayaan untuk mencapai matlamat masa hadapan. Dengan harapan yang positif dan daya tahan (resilience) yang kental, ibu bapa peserta dalam kajian ini telah mewujudkan pelan perancangan masa depan yang fleksibel, yang bergantung kepada perkembangan dan minat anak ASD mereka. Ini adalah selaras dengan kajian [Burke et al. \(2018\)](#) yang menyatakan bahawa disebabkan sifat (nature) perancangan masa depan merupakan proses yang kompleks dan dinamik, perancangan berlaku dan sering berubah mengikut peredaran masa. Penemuan kajian tersebut juga dipersetujui oleh kajian [Luo et al. \(2020\)](#) yang menyatakan bahawa perubahan mungkin membawa perkara baharu, peluang baharu dan lebih banyak kemungkinan. Kesannya, kemungkinan baharu ini membolehkan seseorang untuk terus maju ke arah masa depan dan mendorongnya untuk berusaha bagi mencapai hasil yang diingini. Oleh itu, sebarang perubahan atau penemuan peluang baharu mungkin boleh membantu seseorang dari segi memulihkan keinginannya untuk mencapai masa depan yang positif [\(Bury et al., 2016\)](#).

## 6. Implikasi Kajian

Perancangan masa depan kanak-kanak ASD dari perspektif ibu bapa wajar diberi perhatian memandangkan ibu bapa yang merupakan orang yang paling penting dalam kehidupan (mikrosistem) kanak-kanak ASD mampu mengubah *outcome* perkembangan mereka melalui usaha atau inisiatif awalan yang dilaksanakan. Kajian ini diharap dapat menyumbangkan maklumat sebagai sokongan dan motivasi kepada ibu bapa kanak-kanak ASD yang lain dari segi usaha-usaha dan perancangan yang boleh dilaksanakan untuk membantu perkembangan dan pendidikan mereka demi masa depan yang lebih cerah. Penyelidikan-penyelidikan tentang kanak-kanak autisme perlu memberi

pemberat kepada faktor ekologi Bronfenbrenner yang mana maklumat dan pengetahuan sebenar boleh diperolehi daripada para ibu bapa yang secara tidak langsung boleh menambah baik kesejahteraan hidup kanak-kanak ASD dan ahli keluarga yang lain. Selain itu, kajian ini diharap dapat membantu para profesional dan pihak berkepentingan untuk memahami dengan lebih mendalam tentang topik perancangan masa depan kanak-kanak ASD daripada perspektif ibu bapa dan seterusnya memberikan perkhidmatan mengikut keperluan sebenar mereka.

## 6. Kesimpulan

Perancangan dan sokongan ibu bapa adalah penting supaya anak ASD berpeluang dan mempunyai kemampuan untuk menjalani kehidupan secara berdikari seperti orang lain. Mengikut perspektif ibu bapa, didapati *outcome* perancangan masa depan anak-anak ASD adalah bergantung sepenuhnya kepada kemampuan anak-anak untuk berkembang dan berdikari pada masa hadapan. Antara halangan paling utama yang dihadapi oleh ibu bapa adalah kekurangan sumber kewangan untuk menanggung kos intervensi dan terapi serta sumber bantuan dari segi perkhidmatan yang boleh menyokong perkembangan dan penambahbaikan keadaan anak ASD mereka. Sungguhpun penjagaan kanak-kanak ASD adalah amat mencabar dan melibatkan banyak pengorbanan masa dan tenaga ibu bapa, ibu bapa dalam kajian ini telah menunjukkan daya tahan (*resilience*) yang kental dan mempunyai harapan yang positif terhadap perancangan masa depan anak-anak ASD. Ini dapat dilihat melalui perancangan masa depan anak ASD yang telah dilaksanakan dengan mengambil kira faktor keperluan dan kemampuan anak-anak ASD mereka.

## **Kelulusan Etika dan Persetujuan untuk Menyertai Kajian (*Ethics Approval and Consent to Participate*)**

Penyelidik merujuk kepada garis panduan etika penyelidikan yang disediakan oleh Jawatankuasa Etika Penyelidikan Universiti Kebangsaan Malaysia (RECUKM). Semua peserta kajian telah bersetuju untuk menyertai kajian ini tanpa sebarang paksaan.

## **Penghargaan (*Acknowledgement*)**

Terima kasih kepada peserta kajian yang sudi meluangkan masa dan memberikan kerjasama untuk menyertai kajian ini.

## **Kewangan (*Funding*)**

Kajian dan penerbitan ini tidak menerima sebarang tajaan atau bantuan kewangan.

## **Konflik Kepentingan (*Conflict of Interest*)**

Penulis tidak mempunyai sebarang konflik kepentingan terhadap penerbitan kajian ini.

## **Rujukan**

Aali, S., Abdkhodae, M., Ghanaee, A., & Moharari, F. (2015). Developmental function of families with Autism Spectrum Disorder children compared with families with

- healthy children. *medical journal of mashhad university of medical sciences*, 58(1), 32-41.
- APA. (2022). *American Psychological Association*. Autism Spectrum Disorder. (Ogos, 2022). Diakses pada September 20, 2022, dari <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder>.
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Effects on resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: The role of positive cognitions. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 18(6), 337-344.
- Besharat, M. A., Azizi, K., & Poursharifi, H. (2011). The relationship between parenting styles and children's academic achievement in a sample of Iranian families. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 15, 1280-1283. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.03.277>
- Bowey, L., & McGlaughlin, A. (2007). Older carers of adults with a learning disability confront the future: Issues and preferences in planning. *British Journal of Social Work*, 37(1), 39-54.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.
- Burke, M., Arnold, C., & Owen, A. (2018). Identifying the correlates and barriers of future planning among parents of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 90-100.
- Bury, S. M., Wenzel, M., & Woodyatt, L. (2016). Giving hope a sporting chance: Hope as distinct from optimism when events are possible but not probable. *Motivation and Emotion*, 40, 588-601. <https://doi.org/10.1007/s11031-016-9560-z>
- CDC. (2022). Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Autism Spectrum Disorder (ASD). (Mac 2, 2022). Diakses pada Jun 11, 2022, dari <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Chan, K. K. S., Lam, C. B., Law, N. C. W., & Cheung, R. Y. M. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in developmental disabilities*, 75, 22-31.
- Clarke, V. (2010). Review of the book " Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research". *Psychology Learning & Teaching*, 9(1).
- Connolly, M., & Gersch, I. (2016). Experiences of parents whose children with autism spectrum disorder (ASD) are starting primary school. *Educational Psychology in Practice*, 32(3), 245-261. <https://doi.org/10.1080/02667363.2016.1169512>
- Coyle, C. E., Putman, M., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2016). The Role of Aging and Disability Resource Centers in Serving Adults Aging with Intellectual Disabilities and Their Families: Findings from Seven States. *J Aging Soc Policy*, 28(1), 1-14. <https://doi.org/10.1080/08959420.2015.1096142>
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463-479.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in early childhood special education*, 28(1), 42-52.
- Dolan, E., Lane, J., Hillis, G., & Delanty, N. (2019). Changing Trends in Life Expectancy in Intellectual Disability over Time. *Irish medical journal*, 112, 1006.
- Dunst, C., Hamby, D., & Jeffri, B. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2.

- Edelson, S. M., Nicholas, D. B., Stoddart, K. P., Bauman, M. B., Mawlam, L., Lawson, W. B., Jose, C., Morris, R., & Wright, S. D. (2021). Strategies for Research, Practice, and Policy for Autism in Later Life: A Report from a Think Tank on Aging and Autism. *J Autism Dev Disord*, *51*(1), 382-390. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04514-3>
- Ervin, D., Hennen, B., Merrick, J., & Morad, M. (2014). Healthcare for Persons with Intellectual and Developmental Disability in the Community. *Frontiers in public health*, *2*, 83. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00083>
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *J Autism Dev Disord*, *44*(12), 3185-3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Fewster, D. L. (2014). *A qualitative study to understand the experiences and coping processes of primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorder* [Masters Degrees (Occupational Therapy) University of KwaZulu-Natal]. ResearchSpace@UKZN. <https://researchspace.ukzn.ac.za/handle/10413/10979>
- Finke, E. H., Kremkow, J., Drager, K. D., Murillo, A., Richardson, L., & Serpentine, E. C. (2019). "I Would Like for My Child to be Happy with His Life": Parental hopes for their children with ASD across the lifespan. *Journal of autism and developmental disorders*, *49*(5), 2049-2068.
- Freedman, R. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental retardation*, *35*(2), 114-123.
- Griffiths, D., & Unger, D. (1994). Views about Planning for the Future among Parents and Siblings of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, *43*, 221. <https://doi.org/10.2307/585326>
- Grossman, B. R., & Webb, C. E. (2016). Family support in late life: A review of the literature on aging, disability, and family caregiving. *Journal of Family Social Work*, *19*(4), 348-395.
- Haley, W., & Perkins, E. (2004). Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *1*, 24-30. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x>
- Hayes, D. (2013). The Use of Prompting as an Evidence-Based Strategy to Support Children with ASD in School Settings in New Zealand. *Kairaranga*, *14*(2), 52-56.
- Hayes, N., O'Toole, L., & Halpenny, A. M. (2017). *Introducing Bronfenbrenner: A guide for practitioners and students in early years education*. Routledge.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(3), 629-642.
- Hebert, E., & Koulouglioti, C. (2010). Parental Beliefs About Cause and Course of their Child's Autism and Outcomes of their Beliefs: A Review of the Literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, *33*, 149-163. <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.498331>
- Heller, T. (2017). Service and support needs of adults aging with intellectual/developmental disabilities. *Testimony to the US Senate Committee on Aging*. Washington, DC. Retrieved September 8, 2022, from [https://www.aging.senate.gov/imo/media/doc/SCA\\_Heller\\_10\\_25\\_17.pdf](https://www.aging.senate.gov/imo/media/doc/SCA_Heller_10_25_17.pdf)
- Ilias, K., Liaw, J. H. J., Cornish, K., Park, M. S.-A., & Golden, K. J. (2017). Wellbeing of mothers of children with "AUTISM" in Malaysia: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *42*(1), 74-89.

- Jabatan Perangkaan Malaysia. (2020). Portal Rasmi Jabatan Perangkaan Malaysia. Laporan Anggaran Pendapatan Isi Rumah dan Insiden Kemiskinan, Malaysia Tahun 2020. (Ogos 6, 2021). Diakses pada 20 Mei 2022, dari [https://www.dosm.gov.my/v1/index.php?r=column/cthemByCat&cat=493&bul\\_id=VTNHRkdiZkFzenBNd1Y1dmg2UUlrZz09&menu\\_id=amVoWU54UTl0a21NWmdhMjFMMWcyZz09](https://www.dosm.gov.my/v1/index.php?r=column/cthemByCat&cat=493&bul_id=VTNHRkdiZkFzenBNd1Y1dmg2UUlrZz09&menu_id=amVoWU54UTl0a21NWmdhMjFMMWcyZz09).
- Kale, M., & Aslan, D. (2020). The caregiving practices of nomadic Yuruk Turkmen families for their children in terms of developmental well-being: an ecocultural perspective. *Early Child Development and Care*, 191, 1-16. <https://doi.org/10.1080/03004430.2020.1718123>
- Kementerian Kesihatan Malaysia. (2014). *Clinical Practice Guidelines (CPG) Management of Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents*. Medical Development Division: Putrajaya.
- KPWKM. (2022). Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat. Bahagian Dasar dan Perancangan Strategik. Unit Dasar OKU.
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00277-1)
- Lee, M. A., Schoppe-Sullivan, S. J., & Dush, C. M. K. (2012). Parenting perfectionism and parental adjustment. *Personality and individual differences*, 52(3), 454-457.
- Lee, P. F., Thomas, R. E., & Lee, P. A. (2015). Approach to autism spectrum disorder: Using the new DSM-V diagnostic criteria and the CanMEDS-FM framework. *Canadian Family Physician*, 61(5), 421-424.
- Liu, C. (2012). *How Parents Plan for the Future of Their Children with Autism Spectrum Disorders &#8211; A Comparison between Asian Immigrant population and American Born population* [The Ohio State University]. [http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc\\_num=osu1338260296](http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=osu1338260296)
- Lunsky, Y., Tint, A., Robinson, S., Gordeyko, M., & Ouellette-Kuntz, H. (2014). System-wide information about family carers of adults with intellectual/developmental disabilities—a scoping review of the literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(1), 8-18.
- Luo, S. X., van Horen, F., Millet, K., & Zeelenberg, M. (2020). What We Talk About When We Talk About Hope: A Prototype Analysis. *Emotion*, 22. <https://doi.org/10.1037/emo0000821>
- Mansell, I., & Wilson, C. (2010). 'It terrifies me, the thought of the future': listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 21-31.
- Matenge, B. (2013). *An exploration of the lived experiences of mothers raising children with autism*. [Unpublished Master's Dissertation]. University of Cape Town.
- Muir, K., & Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 29(6), 922-937.
- Neik, T. T. X., Lee, L. W., Low, H. M., Chia, N. K. H., & Chua, A. C. K. (2014). Prevalence, diagnosis, treatment and research on autism spectrum disorders (ASD) in Singapore and Malaysia. *International Journal of Special Education (IJSE)*, 29(3).
- Nyarko, K. (2014). Parenting Styles and Children's Academic Performance. In H. Selin (Ed.), *Parenting Across Cultures: Childrearing, Motherhood and Fatherhood in Non-Western Cultures* (pp. 411-417). Springer Netherlands. [https://doi.org/10.1007/978-94-007-7503-9\\_30](https://doi.org/10.1007/978-94-007-7503-9_30)
- Ogston, P. L., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378-1384.

- Predescu, M., Al Ghazi, L., & Darjan, I. (2018). An Ecological Approach of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Educational Sciences*, 19, 31-43.
- Preece, D., & Trajkovski, V. (2017). Parent education in autism spectrum disorder—a review of the literature. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 118-128.
- Reddy, G., Fewster, D., & Gurayah, T. (2019). Parents' voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49, 43-50. <https://doi.org/10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7>
- Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *The Psychologist*, 18(1), 20–23.
- Resch, J., Mireles, G., Benz, M., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children With Disabilities. *Rehabilitation psychology*, 55, 139-150. <https://doi.org/10.1037/a0019473>
- Riyahi, A., Yazdani Ghadikolaee, S., Kolagar, M., Azami Sarukolaii, A., Abdolrazaghi, H., Rafiei, F., & Mohammadbeigi, A. (2017). Comparing the parenting role tasks in parents of children with mental/physical disabilities. *International Journal of Pediatrics*, 5(6), 5079-5089.
- Sani, B. (2018). Caregivers Challenges and adaptations in Managing Children with Autism in Malaysia: The Need for Family Support and Community Awareness. *International Journal of Science and Research (IJSR)*, 7(11), 1260-1267.
- Schmillen, A. D., Wang, D., Yap, W. A., Bandaogo, M. A. S. S., Simler, K., Binti Ali Ahmad, Z., & Abdur Rahman, A. B. (2020). *A Silver Lining-Productive and Inclusive Aging for Malaysia*. World Bank Publications.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. SAGE Publications Ltd.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. (pp. 51-80). Sage Publications, Inc.
- Snyder, C. R., Rand, K. L., & Sigmon, D. R. (2002). Hope theory: A member of the positive psychology family.
- Spain, D., Harwood, L., & O'Neill, L. (2015). Psychological interventions for adults with autism spectrum disorders: a review. *Advances in Autism*, 1(2), 79-86. <https://doi.org/10.1108/AIA-05-2015-0007>
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, 16(3), 217-234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
- Tanis, E. S., Lulinski, A., Wu, J., Braddock, D., & Hemp, R. (2020). The state of the states in intellectual and developmental disabilities. *Data Brief 2020* (3).
- Tomas, L., & Shirai, Y. (2008). Older caregivers and transitions study: aging and transitions project. *OCAT Summary Report (June 2008)*. Sonoran University Centre for Excellence in Developmental Disabilities. [https://sonoranucedd.fcm.arizona.edu/sites/sonoranucedd.fcm.arizona.edu/files/OlderCaregiversandTransitionsStudy\\_SummaryReport1.pdf](https://sonoranucedd.fcm.arizona.edu/sites/sonoranucedd.fcm.arizona.edu/files/OlderCaregiversandTransitionsStudy_SummaryReport1.pdf)
- Tomas, L. T., & Williamson, H. J. (2021). Belonging and Inclusion: Supporting Individuals and Families Throughout the Future Planning Process. In J. L. Jones & K. L. Gallus (Eds.), *Belonging and Resilience in Individuals with Developmental Disabilities: Community and Family Engagement* (pp. 119-140). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-81277-5\\_8](https://doi.org/10.1007/978-3-030-81277-5_8)

- Toran, H. (2017). *Autisme: Panduan Ibu Bapa*. Penerbitan Ryadh.
- Undang-Undang, L. P. (2002). *Akta Kanak-Kanak 2001 (Akta 611)*. International Law Book Services.
- Upaya, A. O. K. (2008). Undang-Undang Malaysia. *Akta Orang Kurang Upaya*. International Law Book Services.
- WHO. (2017). *International conference on autism and neurodevelopmental disorders*. (Report No. SEA-MENT-185). World Health Organization. Regional Office for South-East Asia.
- Weisner, T. S. (2015). Childhood: Anthropological Aspects. In J. D. Wright (Ed.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (2nd ed, pp. 451-458)*. Elsevier. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.12032-X>
- Woodgate, R., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative health research, 18*, 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Zakaria, S. M., & Tauhaid, N. S. M. (2018). Cabaran Membesarkan Anak-Anak Autisme Daripada Perspektif Ibu (The Challenges Of Nurturing Autistic Children From The Mother's Perspective). *Jurnal Psikologi Malaysia, 32*(1).