

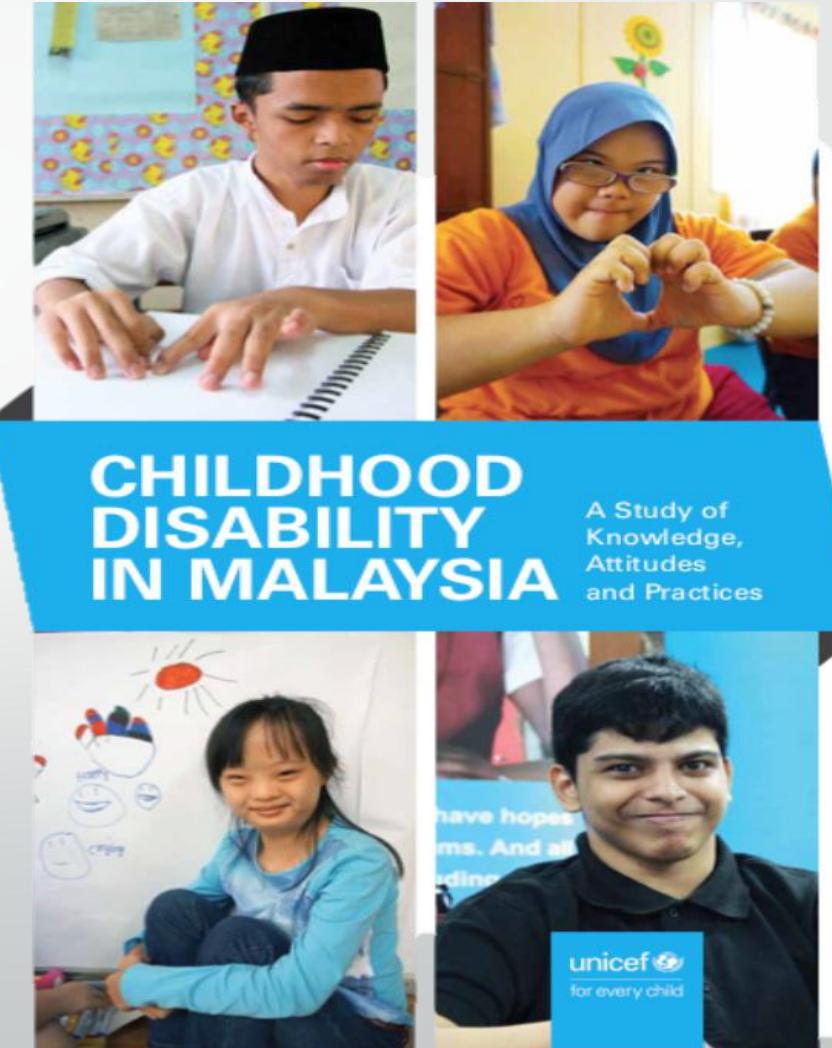
Kanak-kanak kurang upaya di Malaysia: Penemuan Kajian UNICEF mengenai pengetahuan, sikap dan amalan

7th National Early Childhood Intervention Conference:
Child, Family, Community
Batu Pahat, Johor, Malaysia
30 August - 1 September 2018

Presenter: Dr Ling How Kee
✉: linghowkee@gmail.com

Penghargaan

UNICEF Malaysia atas kebenaran mereka untuk berkongsi hasil kajian *Childhood Disability in Malaysia* (UNICEF 2017)



Suara daripada ibubapa kajian ini

“Suami saya tidak pernah membawa saya dan anak saya yang kurang upaya ke pasar raya. Dia berasa malu. Walaupun CBR menganjurkan beberapa parti, suami saya enggan datang. Kadang-kadang dia membuat saya marah kepadanya.

Apabila saya memintanya untuk membawa anak saya ke PDK maka dia akan memarahi saya dengan mengatakan '**anda mahu saya malu?**' Suami saya sentiasa marah kepada saya ketika saya membawa anak saya untuk temujanji. Tetapi kita perlu menerima. Kadang-kadang saya membawa anak saya ke hospital dengan berjalan kaki. Saya rasa letih awak tahu, membawa semua barang itu. Saya sudah sakit kepala. Saya tidak cukup tidur. Tiada siapa yang peduli terhadap saya. Suami saya tidak mahu menghantar anak saya ke hospital. “Berhenti merokok dan minum”, saya katakan padanya. Suami saya sentiasa memarahi anak-anak saya.”

- *Seorang Ibu dari Sarawak*



“Saya membawa dia [anak saya] ke sekolah. Saya pergi ke sekolah ini kerana ia berhampiran dengan rumah saya, dan dengan pasti saya mahu menghantarnya ke sekolah itu. Saya tahu bahawa anak saya mahu belajar, jadi saya membawanya ke sana. Tetapi guru besar berkata, 'Kami tidak menerima **jenis kanak-kanak ini**'. Saya bertanya .. 'Apa yang anda maksudkan dengan jenis kanak-kanak ini?'

Guru besar berkata, 'Semua pelajar saya baik-baik saja tetapi anak anda seperti itu, dan kami tidak menerima kanak-kanak seperti ini.'

Seorang ibu dengan kanak-kanak ketidakupayaan fizikal, dari Sabah



Ibu A:

Kadang-kadang, jika kita membawa kanak-kanak ini ke mana-mana tempat, orang akan melihat dari jauh dan dari atas ke bawah. Mereka melihat anak ini seperti dia adalah sesuatu yang pelik .. Kami mempunyai perasaan

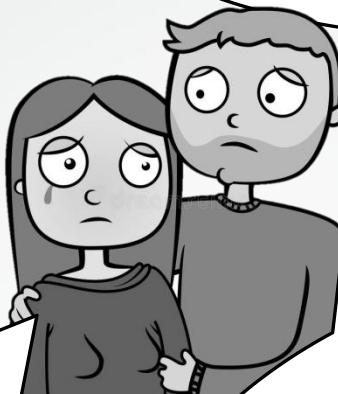
Ibu A: Bukan kita yang minta begini, tapi Tuhan telah memberikan kita anak seperti ini. Sebab itulah kita harus menerima anak kita.

Ibu C:

Orang tidak akan faham bagaimana saya menjaga anak saya. Penduduk di kampung saya tidak akan faham. Jika ada keramaian di kampung saya seperti majlis perkahwinan atau berlakunya kematian dan kami tidak dapat hadir untuk membantu, hati saya berasa sangat sedih apabila mereka bertanya kepada saya 'kenapa anda tidak datang dan membantu aktiviti-aktiviti di kampung?'. Tetapi mereka tidak faham bahawa anak lelaki saya dalam keadaan begini. Mereka juga turut berkata apabila saya meninggal kelak tiada siapa yang akan datang dan membantu urusan pengkebumian saya. Sampai hati mereka berkata begitu sedangkan mereka tidak faham keadaan anak saya.

Bapa B:

Mereka melihat anak kami seperti ada pertunjukan percuma



Bapa D:

...jika kami memasuki gereja, anak saya (mempunyai autisme) suka bermain dengan soket lampu dan ini akan mengganggu jemaah gereja. Jadi orang akan terus memarahi kami dan mengatakan 'kenapa kami membawa anak kami yang sebegini datang ke gereja, iaitu tempat orang mahu sembahyang dan dia akan mengganggu konsentrasi mereka. Maksudnya, kanak-kanak seperti ini tidak boleh dibawa ke gereja. Jadi ini sudah menjadi satu bentuk diskriminasi.

- Perbincangan Berkumpulan (FGD) dengan ibu bapa yang mempunyai kanak-kanak kurang upaya pembelajaran pelbagai, Pedalaman Sabah

Kajian: 4 objektif utama

**1.Untuk menilai pengetahuan,
sikap dan amalan masyarakat
terhadap kanak-kanak kurang
upaya**

**2. Untuk menilai kepuasan hidup
dan persepsi kanak-kanak kurang
upaya terhadap mereka sendiri
dan rakan-rakan mereka yang
kurang upaya**

**3. Untuk menganalisis punca-
punca stigma dan diskriminasi
yang dihadapi oleh kanak-kanak
kurang upaya**

**4.Untuk mewujudkan garis dasar
untuk membangunkan program
intervensi dan strategi masa
depan dalam untuk perubahan
tingkah laku dan sosial
masyarakat**

Kaedah Kajian

Kaedah Campuran

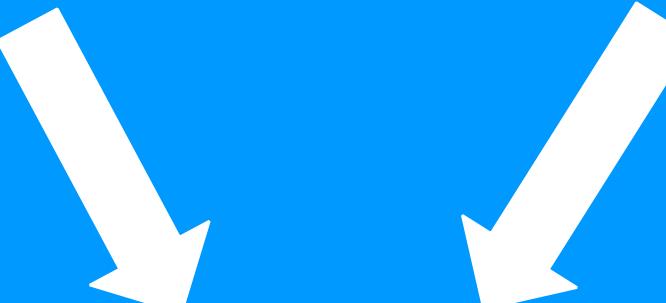
(Mixed Method)

Qualitatif

- Perbincangan berkumpulan (FGD)
- Temuduga (IDI)
- Bengkel Remaja

Quantitatif

- Kaji Selidik



'Triangulation'

Kawasan penyelidikan termasuk: Selangor / Kuala Lumpur, Kelantan, Sabah & Sarawak (satu kawasan bandar dan luar bandar bagi setiap negeri)

Kepelbagai etnik, sosial dan agama dimasukkan; kedua-dua jantina diwakili

Participatory and Inclusive

Bengkel kanak-kanak dan remaja kurang upaya dan juga mereka yang tiada kekurangupayaan

- ❖ Story circles and drawing
- ❖ Graffiti walls
- ❖ Drama and role plays
- ❖ Memberi ruang terbuka dan selamat untuk berkongsi pengalaman



Total 756 participants

KAP survey - 320 persons
38 FGDs = 229 participants
102 IDIs

18 child and adolescents workshop = 105 participants



Pengetahuan (Apa yang diketahui responden mengenai kanak-kanak kurang upaya?)

- 58.4% responden kaji selidik kurang mengetahui tentang kanak-kanak kurang upaya
- Ketidakupayaan difahami dari segi batasan dan fungsi seseorang (keupayaan atau ketidakupayaan untuk menyelesaikan tugas rutin)
- Kekurangupayaan yang dapat dilihat (fizikal dan penglihatan) lebih difahami, pembelajaran dan ketidakupayaan mental kurang difahami dan kurang diterima
- **Bahasa mengenai ketidakupayaan adalah kompleks dan subjektif. Istilah tidak formal misalnya 'kanak-kanak yang tidak sempurna', 'kanak-kanak yang tidak normal' boleh menjadi stigma**
- **Istilah formal tidak selalu digunakan dan kerap membingungkan atau perbalahan**
- Contohnya, orang kurang upaya? Orang tidak upaya? orang kelainan upaya?

Kita tidak boleh memanggil mereka 'cacat'. Bagi saya, sebagai ibu bapa saya tidak suka anak saya dipanggil seperti itu. Bukannya kita mahu mereka dilahirkan seperti itu. Mereka sendiri juga tidak mahu menjadi seperti itu. Kita perlu menerima mereka, tetapi sekurang-kurangnya tidak memanggil mereka cacat, kasihan mereka, saya tidak mahu.

- Seorang bapa yang kanak-kanak perempuan cerebral palsy

Pengetahuan

(Persepsi mengenai penyebab ketidakupayaan)

Causes of disability	Number of responses	Percentage of responses (%)
Congenital	206	23.2
	Genetic	195
	Accident	158
	Disease	126
	Will of God	89
	Spirits	3
	Curse	4
	Parents' fault	34
	Punishment	7
	Environment	18
	Bad Feng Shui	1
	Fate/Karma	19
	Other	28
	Total	888
		100



Orang mengatakan kepada saya bahawa semasa mengandung, kita perlu menahan diri, tidak boleh melakukan ini, dan itu. Mungkin saya melanggar peraturan, itulah sebabnya [anak saya dilahirkan dengan kecacatan]. Ramai orang menyalahkan saya ... mereka mengatakan bahawa saya tidak menjaga peraturan.

Pengetahuan (Dari mana responden mendapat maklumat mengenai ketidakupayaan?)

	Lokasi	
	Bandar % (458)	Luar Bandar % (463)
TV	26.4	30.9
Internet	25.3	22.9
Suratkhabar	20.1	20.1
Radio	10.9	11.2
Majalah	2.6	1.1
Billboards / posters	0.7	1.3
Keluarga	3.7	3.9
Kawan dan jiran	5.7	6.7
Kumpulan agama	3.1	1.1
Lain-lain	1.5	0.9
Jumlah	100	100



Sikap (Sejauh manakah responden menerima kanak-kanak kurang upaya?)

- Sikap masyarakat terhadap kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka **bersimpati**
- Persepsi bahawa kanak-kanak kurang upaya tidak boleh diskriminasi
- Pemimpin masyarakat dan agama bersetuju bahawa kasihan boleh membawa kepada tingkah laku diskriminasi dan sikap negatif
- **Tetapi ramai yang melaporkan mereka tidak tahu apa yang perlu dilakukan atau bagaimana untuk membantu**



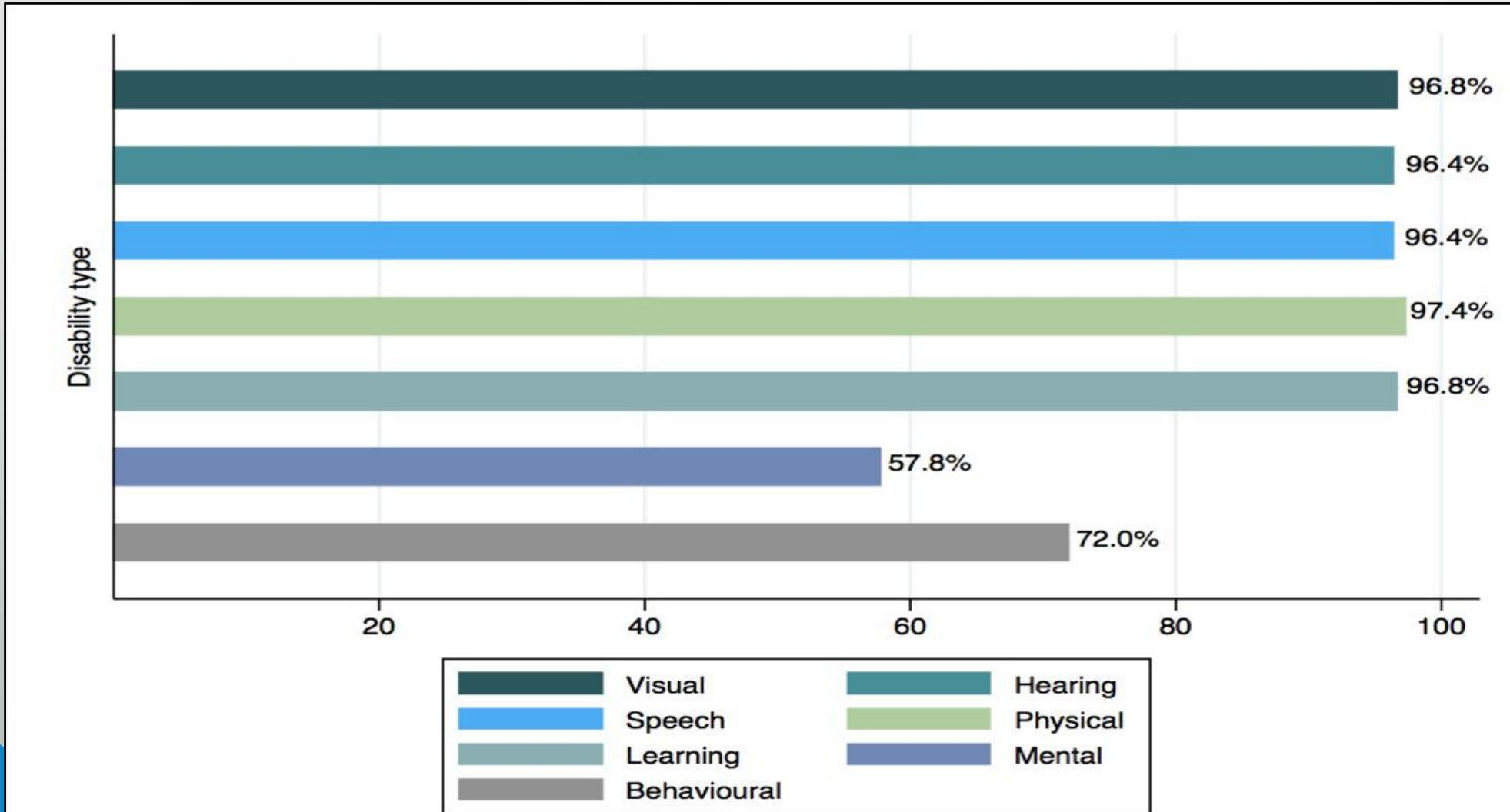
Drawing from participatory workshop, Sabah

Sikap

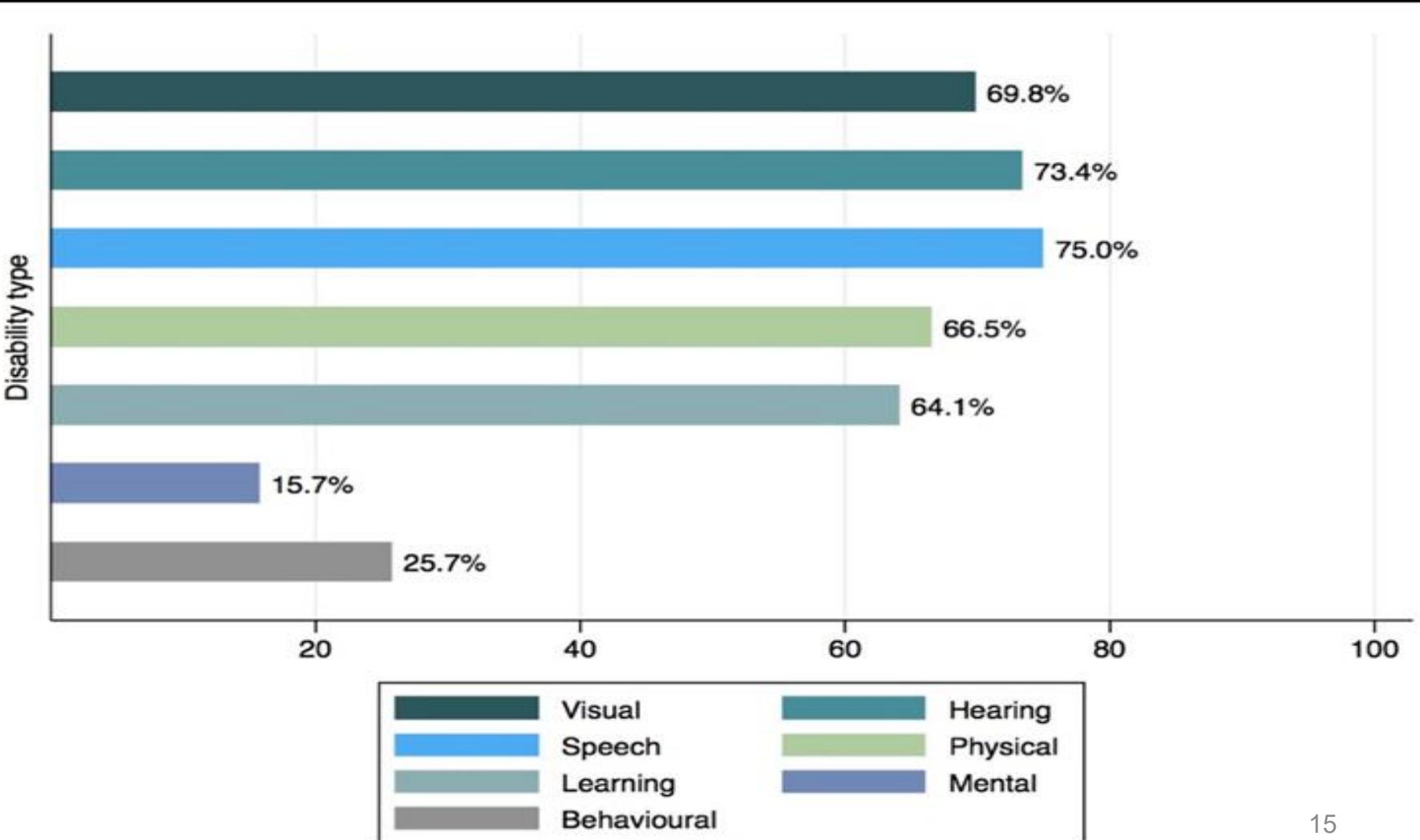
(Perasaan apabila melihat kanak-kanak kurang upaya)

Perasaan	% Responden
Simpati	33.9
Saya rasa mahu menolong	28.4
Saya rasa bersyukur kerana tiada kekurangupayaan	16.9
Biasa (tiada merasa apa-apa)	8.4
Lain -lain	8.5
Takut	3.0
Rasa saya mahu mengelakkan	0.9
Total	100

Sikap (Tahap penerimaan terhadap kanak-kanak kurang upaya tinggal di kawasan kejiranan yang sama, mengikut jenis kekurangupayaan)



Sikap (Tahap penerimaan terhadap anak-anak mereka sendiri untuk mempunyai teman lelaki atau teman wanita yang kurang upaya, mengikut jenis kekurangupayaan)



Sikap (Penerimaan kanak-kanak kurang upaya di sekolah, mengikut jenis kekurangupayaan)

Jenis kekurangupayaan	Ya (%)	Tidak (%)	Tiada jawapan (%)
Fizikal	67.8	28.4	3.8
Bertuturan	56.9	39.7	3.4
Pembelajaran	55.6	40.3	4.1
Pendengaran	46.3	50.6	3.1
Penlihatan	43.1	53.1	3.8
Tingkahlaku	40.3	54.4	5.3
Mental	16.3	77.8	5.9

Sikap → Amalan

- Kanak-kanak dan remaja kurang upaya melaporkan pengalaman kerap dibuli dan dianiayai
- Peserta mengakui bahawa kanak-kanak kurang upaya terdedah kepada bahaya
- Internet dan media sosial dianggap meningkatkan kerentanan (vulnerability)
- 67.2% daripada responden kaji selidik percaya bahawa kanak-kanak kurang upaya menghadapi risiko yang lebih besar terhadap perederaan seksual
- ❖ Kekurangan kesedaran masyarakat tentang peranan dalam melindungi kanak-kanak kurang upaya



Drawing from participatory workshop, Sarawak

Amalan (Sejauh manakah kita memenuhi keperluan kanak-kanak kurang upaya? Apakah halangan?)

Pendaftaran	Kekangan kewangan secara langsung dan tidak langsung	Halangan Pengangkutan	Halangan fizikal dan infrastruktur
<ul style="list-style-type: none">• Dianggap berfaedah• Proses mengambil masa dan rumit terutamanya di kawasan luar bandar	<ul style="list-style-type: none">• Pengangkutan ke perkhidmatan, bil perubatan, alat bantuan = perbelanjaan tambahan• Penjaga berhenti bekerja untuk menyediakan penjagaan sepenuh masa• Elaun OKU terhad	<ul style="list-style-type: none">• Jarak ke perkhidmatan• Akses kepada pengangkutan awam yang mencabar• Pengangkutan swasta mahal	<ul style="list-style-type: none">• Halangan infrastruktur di tempat awam menimbulkan halangan untuk <i>inclusion</i>• Tempat letak kereta dan tandas OKU telah disalahgunakan• Kurangnya kemudahan tanpa halangan di sekolah untuk memudahkan keperluan kanak-kanak kurang upaya fizikal



Amalan

Perkhidmatan kesihatan

- Pekerja kesihatan dianggap sebagai titik pertama hubungan
- Penjaga menyatakan ketidakpuasan dan kekecewaan dari segi mendapatkan maklumat mengenai pengesanan awal, diagnosis, pengurusan dan pemulihan.
- Pekerja kesihatan tidak terlatih dalam tingkah laku dan bahasa yang sensitif dan sesuai
- Sesetengah hospital tiada akses untuk OKU and OKU tiada diberi keutamaan
- Akses dan ketersediaan lebih besar di kawasan bandar dan untuk keluarga berpendapatan sederhana yang mampu membayar perkhidmatan kesihatan swasta
- Kaedah tradisional digunakan oleh orang-orang di Sarawak, Sabah dan Kelantan serta' rawatan alternatif 'di Selangor

Seorang Pembantu Hospital di klinik desa di luar bandar Sabah tidak mempunyai banyak pengetahuan mengenai ketidakupayaan

Seorang doktor di luar bandar di Selangor mendedahkan bahawa dia tidak menyedari mana-mana pusat CBR di rantau itu, dan juga apa yang dimaksudkan oleh CBR

Amalan

Pendidikan

- 10% responden menegaskan bahawa kedua-dua lelaki dan perempuan yang kurang upaya tidak perlu menghadiri sekolah
- 43.1% responden kajian menganggap ia mengganggu kanak-kanak untuk bersekolah dengan kanak-kanak kurang upaya
- **Guru-guru arus perdana percaya bahawa kanak-kanak kurang upaya tidak boleh dididik dalam kelas yang sama; walaupun boleh, 'KPI kami akan terjejas'.**
- Guru dihantar ke sekolah khas dengan latihan yang sangat sedikit
- Diskriminasi dan buli yang dialami oleh kanak-kanak di sekolah 'bersepada' (integrated' schools)



Drawing from participatory workshop, Sarawak
2 children, 1 visually impaired and the
other non-disabled learning side by side

Amalan

Perkhimatan pemulihan dalam komuniti (PDK)

- Memberi ruang penting untuk integrasi, rangsangan dan pembelajaran, terutamanya untuk kanak-kanak yang tidak mengakses perkhidmatan arus perdana
- Peruntukan tidak mencukupi terutamanya di kawasan luar bandar
- Terapi-terapi khusus di PDK kerajaan terhad dan kekurangan kesinambungan
- Kurangnya peluang pembangunan kerjaya dan gaji rendah untuk pekerja PDK



Amalan

Peluang pekerjaan

- Pekerjaan yang dinilai oleh remaja kurang upaya sebagai satu cara untuk menyumbang kepada masyarakat
- Diskriminasi di tempat kerja dan pekerjaan adalah sistemik
- Peluang pekerjaan dan gaji terhad untuk orang kurang upaya
- Program peralihan tidak mempunyai peluang untuk menyediakan remaja untuk pendidikan tinggi
- Elaun pekerja kurang upaya yang disediakan oleh Jabatan Kebajikan Masyarakat: melindungi hak atau meneruskan diskriminasi?

"Pekerjaan adalah terhad kepada OKU. Seperti saya, saya telah melalui banyak temuduga, sebab [kerana tidak memberi saya pekerjaan] adalah mereka mahu orang biasa ... Kita tidak sahaja menjual tisu atau melakukan urutan. Kami juga ingin mengalami bagaimana rasanya bekerja di pejabat atau kerja lain yang biasa dilakukan oleh orang-orang biasa.

Seorang peserta cacat penglihatan di Selangor



Halangan Sosial

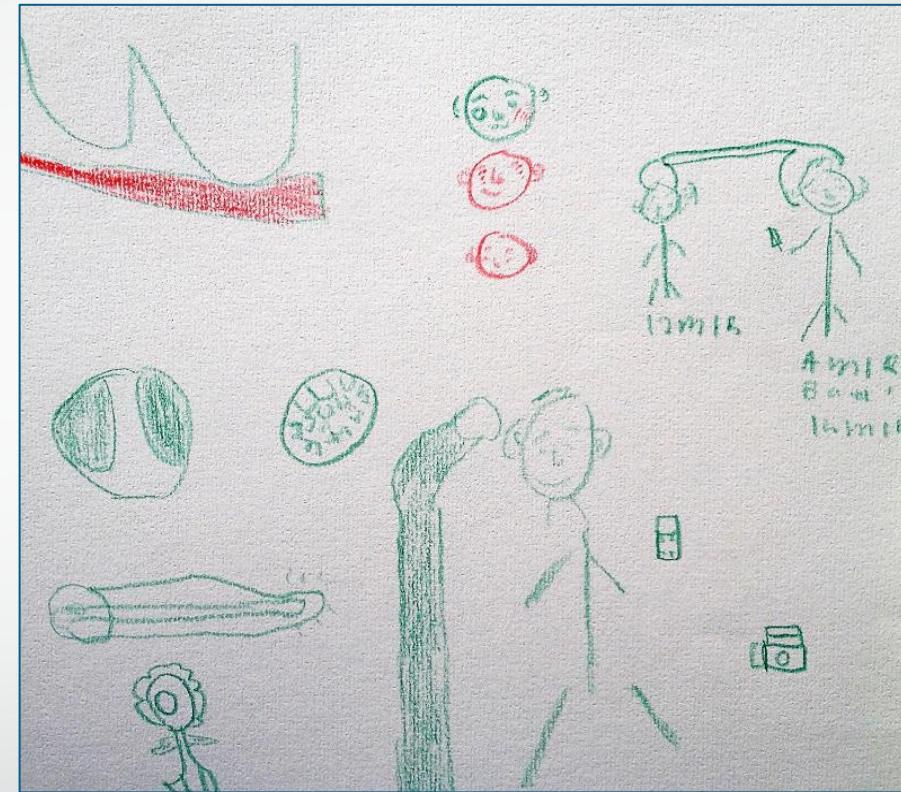
- Kadang-kadang persekitaran tidak akan menyesuaikan diri dengan kita kerana sikap awam adalah sukar untuk berubah. Saya fikir masyarakat perlu berubah, maka persekitaran boleh berubah. Bermula dengan sikap

Wakil CBO

Model sosial ketidakupayaan

Ketidakupayaan disebabkan halangan sistematik, sikap negatif dan pengecualian masyarakat

(Society disables disabled people)



Lukisan dari Bengkel di Selangor

Ceritakan kisah seorang budak remaja yang dipukul, "Saya dipukul, ada darah"

Pengajaran dari kajian ini

- ❖ Apa yang kita ketahui (pengetahuan) dan rasa terhadap ketidakupayaan (**sikap**) dan apa yang kita lakukan dengan orang kurang upaya (**amalan**) adalah saling berkaitan
- ❖ Strategi berasaskan bukti untuk perubahan tingkah laku dan sosial digerakkan dalam data
- ❖ Menggalakkan penyelidikan inklusif dan penyertaan

Bagaimanakah kita dapat menjadikan masyarakat lebih inklusif?

Penglibatan Komuniti

- Program kesedaran dan pendidikan untuk menangani punca-punca stigma dan diskriminasi seperti yang dialami oleh kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka
- Penggunaan media diakses oleh semua kumpulan umur, dalam semua bahasa, di semua kawasan
- Meningkatkan keterlihatan orang kurang upaya
- Mengadakan lebih banyak aktiviti untuk kanak-kanak dan remaja semua kebolehan untuk berinteraksi dan belajar dari satu sama lain

Memperkasa kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka

- ❖ Kumpulan sokongan di peringkat akar umbi
- ❖ Forum sokongan *peer-to-peer* untuk kanak-kanak dan remaja kurang upaya
- ❖ Peluang untuk penyertaan kanak-kanak dan remaja kurang upaya di semua program pendidikan, kesenian, sukan dan rekreasi - seawal usia yang mungkin
- ❖ Program intervensi untuk menangani / mencegah buli, penyalahgunaan dan manipulasi kanak-kanak dan remaja kurang upaya



Ke arah Malaysia yang inklusif



- ❖ Seperti Konvensyen mengenai Hak Orang Kurang Upaya, *mainstream* isu ketidakupayaan sebagai sebahagian daripada strategi pembangunan
- ❖ Perubahan perundangan untuk memastikan hak-hak OKU dikuatkuasakan
- ❖ Discrimination Disability ACT is called for !!

YES, KITA boleh !!



Rujukan

- https://www.unicef.org/malaysia/Final_File_Childhood_Disability_in_Malaysia_Book
- https://www.unicef.org/malaysia/resources_publications_children-with-disabilities.html

