

Model Ketidakupayaan Sosial-Perubatan Bagi Orang Kurang Upaya Di Malaysia

Ferlis Bullare@Bahari
Lineker ak Takom
Jasmine Adela Mutang
Laila Wati Madlan
Mohd Dahlan A. Malek
Rosnah Ismail

Universiti Malaysia Sabah

Fariz A. Rani

Jasa Bumi Prosthetic Rehab Supply, Kota Kinabalu, Sabah

Dalam Model Perubatan, kurang upaya dianggap sebagai ketidakupayaan fungsi kronik yang menyebabkan ketidakupayaan fizikal atau mental, seterusnya membawa kepada ketidakmampuan untuk bekerja dan terlibat sepenuhnya dalam masyarakat. Berbeza dengan Model Ketidakupayaan Sosial yang beranggapan bahawa OKU dilihat sebagai kumpulan minoriti yang dikenakan diskriminasi, stigma, pengasingan sosial, penindasan, peminggiran dan berhadapan dengan banyak halangan sosial untuk terlibat sepenuhnya dalam masyarakat. Bagi konteks Malaysia, adakah OKU dilihat menggunakan persektif Model Sosial atau Model Perubatan? Dengan mengambil kira isu ini, kajian ini dijalankan untuk meneroka dan menjana konsep ketidakupayaan berdasarkan perspektif Model Sosial dan Perubatan bagi OKU di Malaysia. Kaedah Grounded Theory telah digunakan sebagai kaedah utama kajian ini. Analisis Grounded Theory telah menghasilkan model teori baru yang terdiri daripada lima perspektif Model Sosial-Perubatan (penerimaan, kehidupan berdikari, kesaksamaan, aksesibiliti dan kuasa dalam membuat keputusan); tiga sumber Model Sosial-Perubatan (kesedaran diri OKU, kesedaran masyarakat dan kesedaran Ibu bapa); enam halangan Model Sosial (ketidakadilan, stigma, diskriminasi, halangan, pengasingan dan ketidakberkesanan undang-undang); dua strategi (mendapat sokongan dan mendapat pengetahuan); pengaruh Model Sosial-Perubatan (kesejahteraan). Disimpulkan bahawa, dengan mengenal pasti dan menghasilkan model ketidakupayaan yang baru berkaitan dengan Model Sosial dan Model Perubatan yang sedia ada, ia akan memberikan maklumat yang berguna untuk kerajaan sebelum program atau polisi dilaksanakan.

Kata Kunci: Model Ketidakupayaan Sosial-Perubatan, Kesejahteraan Dalam Kalangan OKU

SAPJ Code: 4010

Pengenalan

Cabaran hidup disebabkan oleh halangan, penindasan dan pengasingan terhadap orang kurang upaya (OKU) telah menghasilkan politik OKU baru di luar negara (Oliver, 1990) yang merangkumi Model Ketidakupayaan Sosial. Model sosial telah berjaya mengalihkan debat mengenai ketidakupayaan dari segi perspektif bioperubatan (Model Perubatan) yang menguasai definisi ketidakupayaan seseorang. Model Ketidakupayaan Sosial adalah reaksi kepada Model Perubatan yang beranggapan bahawa ketidakupayaan boleh dibaiki seperti mesin mengikut kesesuaian norma-norma masyarakat itu sendiri. Model Perubatan menganggap bahawa masalah utama yang dihadapi oleh individu yang kurang upaya itu adalah ketidakmampuan untuk bekerja dan turut serta secara sepenuhnya dalam masyarakat disebabkan oleh keadaan fizikal (Hughes & Paterson, 1997). Mengikut Model Perubatan juga, diri OKU dianggap sebagai satu masalah; ketidakupayaan itu perlu diubah

dan disembuhkan; OKU dianggap tidak boleh membuat keputusan sendiri menjalani kehidupan seharian; OKU perlu jagaan daripada ahli profesional; dan beranggapan adalah mustahil untuk OKU menyamai kedudukan seperti bukan OKU. Jelasnya, Model Perubatan dilihat menyekat dan menghalang penyertaan OKU dalam melibatkan diri dalam bidang sosioekonomi dan keadaan ini boleh memberi pengaruh signifikan kepada kesejahteraan dan kualiti hidup OKU.

Bagi Model Sosial pula, ketidakbolehan OKU untuk terlibat dalam masyarakat disebabkan halangan sistemik, sikap negatif dan pengecualian oleh masyarakat. Perspektif ini sangat berlawanan dengan prinsip Model Perubatan. Ini membawa maksud, masyarakat itu sendiri merupakan faktor utama yang menyumbang dalam melumpuhkan seseorang (John, 2002) bukannya disebabkan oleh ketidakupayaan seseorang seperti dalam Model Perubatan. Disamping itu, dalam Model Sosial, orang kurang upaya dilihat sebagai kumpulan minoriti yang sering menjadi mangsa diskriminasi, stigma, pengasingan sosial, penindasan, peminggiran dan berhadapan dengan banyak halangan sosial untuk terlibat sepenuhnya dalam masyarakat (McLaughlin & Kenji Kuno, 2011). Sebagai contoh, isu penerimaan ke atas golongan OKU. Isu penerimaan terhadap golongan OKU di Malaysia adalah satu isu yang berkaitan dengan Model Perubatan. Salah satu contoh dimana, seorang wanita OKU sindrome down telah dikurung sejak 10 tahun yang lalu dikurung oleh saudaranya selepas kematian ibu bapanya (Arkib, 2014). Isu ini menampakkan bahawa, masih ada lagi golongan yang masih beranggapan bahawa OKU tidak perlu terlibat sebagai salah seorang anggota penting dalam masyarakat. Satu lagi contoh adalah mengenai isu aksesibiliti ke atas bangunan dan kemudahan awam. Bangunan dan persekitaran yang tidak akses menjadi halangan utama kepada golongan OKU untuk bekerja. Ini bermaksud, walaupun kerajaan menyediakan banyak peluang pekerjaan untuk golongan OKU, namun halangan persekitaran dan bangunan yang tidak akses tetap menjadi penghalang kepada OKU untuk bekerja. Sebagai contoh, menjelang Tahun 2020 dalam Rancangan Malaysia ke-11, Kerajaan Malaysia mensasarkan seramai 16,000 OKU memenuhi pengisian jawatan dalam sektor Awam. Tanpa usaha untuk menjadikan persekitaran, kemudahan pengangkutan, sekolah dan bangunan awam menjadi akses, penyediaan peluang pekerjaan adalah satu rancangan yang sia-sia (Ucapan Pembentangan Rancangan Malaysia ke-11). Isu-isu telah menarik minat pengkaji untuk meneroka isu ini dengan lebih mendalam. Dengan mengambil kira perbezaan kedua-dua perspektif ini juga, wujudnya persoalan, adakah orang kurang upaya di Malaysia dilihat dan dipengaruhi oleh Model Perubatan atau Model Sosial? Isu ini perlu diketahui dan dikaji kerana menurut McLaughlin dan Kenji Kuno (2011), Model Perubatan berakar umbi dalam masyarakat hari ini dan ia dikaitkan dengan kapitalisme dan meritokrasi yang telah mendominasi nilai-nilai masyarakat dunia pada masa ini. Oleh itu, kajian ini dijalankan untuk meneroka perspektif model ketidakupayaan sosial-perubatan orang kurang upaya di Malaysia.

Metod Kajian

Rekabentuk Kajian

Grounded Theory (GT) dipilih sebagai reka bentuk bagi kajian ini. Kajian menggunakan GT membolehkan pengkaji masuk ke dalam dunia responden bagi melihat dunia responden berasaskan perspektifnya sendiri dan seterusnya memperoleh penemuan baru yang akan menyumbang kepada perkembangan ilmu baru (Strauss dan Corbin, 1998). Dalam kajian ini, GT membolehkan pembentukan Model Sosial-Perubatan berasaskan perspektif OKU sendiri di Malaysia, bukannya daripada penemuan yang terdapat dalam literatur. Perkara ini hanya boleh berlaku dalam GT kerana pembentukan teori menggunakan kaedah GT berasaskan data induktif (Strauss & Corbin, 1990). Seperti yang Strauss dan Corbin (1990) katakan, logik induktif bermakna penyelidik tidak bermula dengan hipotesis atau teori

tertentu dan kemudian membuktikan atau menyangkal hipotesis tersebut, tetapi penyelidikan bermula dengan data yang diperolehi daripada responden kajian, melakukan analisis secara serentak dengan proses pengumpulan data dan kemudian menjana hipotesis berasaskan data yang diperolehi daripada kajian (Strauss & Corbin, 1990). Begitu juga dengan kajian ini dimana pengkaji tidak mempunyai sebarang hipotesis yang hendak diuji, tetapi lebih bertujuan untuk membentuk hipotesis berasaskan data yang diperolehi daripada lapangan kajian bagi membentuk model baru mengenai ketidapaayaan di Malaysia.

Responden Kajian dan Teknik Pengumpulan Data

Proses pengumpulan data telah dijalankan sehingga mencapai ketepuan teoritikal (Strauss & Corbin, 1998). Ketepuan berlaku dalam kajian ini apabila pengkaji telah mengenalpasti wujudnya banyak pengulangan dalam data, ketiadaan kategori baru yang wujud, hubungan antara kategori telah berjaya dibentuk dan disahkan (Strauss & Corbin, 1998). Pengkaji juga telah memberi tumpuan utama kepada objektif utama kajian ini semasa peringkat awal temubual dijalankan. Dengan menggunakan beberapa temubual pertama ini sebagai panduan kepada intipati fenomena yang dikaji, pengkaji boleh menyempitkan fokus kajian dan dapat mengurangkan bilangan temubual yang perlu dijalankan (Strauss & Corbin, 1998). Dapatan yang diperolehi daripada analisis temubual yang pertama telah digunakan untuk membentuk soalan-soalan yang akan diberi tumpuan utama bagi temubual yang seterusnya. Dalam kajian ini, temubual sepeka berstruktur dan *focus group* telah digunakan. Dengan menggunakan teknik persepelan teoritikal, data dikumpul sehingga mencapai ketepuan teoritikal (Strauss & Corbin, 1998). Dalam kajian ini, temubual dengan responden terakhir menunjukkan ketiadaan kategori baru yang muncul. Oleh itu, pengumpulan data dihentikan. Secara keseluruhannya, kajian ini melibatkan seramai 26 orang responden. Responden kajian terdiri daripada satu orang pengarah dan tiga orang pegawai Jabatan Kebajikan Masyarakat di Malaysia, lima orang wakil persatuan Orang Kurang Upaya di Malaysia, sebelas orang OKU (spinal cord injury, paraplegia, lumpuh, buta) dan tiga wakil persatuan ibu bapa kanak-kanak kurang upaya. Data kajian telah diperolehi dengan menggunakan kaedah temubual secara sepeka berstruktur dan fokus group selama 60 hingga 90 minit. Semua data direkod dan transkrip.

Analisis Data

Proses menganalisis data dijalankan berdasar prosedur Strauss dan Corbin (1998) dan Corbin dan Strauss (2014). Semasa proses *open coding*, pengkaji telah membaca transkrip baris demi baris untuk mengenalpasti konsep. Konsep akan dikumpulkan menjadi kategori. Kategori dan sub-kategori kemudiannya dibina dari segi kategori dan dimensi. Dengan menggunakan *axial coding*, pengkaji mengenalpasti hubungan antara kategori dan sub-kategori. Kategori telah digabungkan atau kategori yang sama dibuang bagi mengurangkan jumlah kategori (Corbin & Strauss, 2014). Langkah terakhir adalah *selective coding* yang bertujuan untuk membentuk pembolehubah utama (kategori utama) yang mengandungi kesemua data. Ini adalah proses memilih teras kategori yang berkait secara sistematik kepada kategori lain. Semasa proses pengekodan terpilih, kategori dan hubungkait digabungkan untuk membentuk satu 'jalan cerita' yang menerangkan 'apa yang berlaku' dalam fenomena yang sedang dikaji. Mengenai kredibiliti data kajian, *member check* telah dijalankan (Lincoln & Guba, 1985). Teknik member check dijalankan untuk mengesahkan hasil analisis pengkaji sama ada konsisten dengan maksud yang responden nyatakan semasa sesi temubual dijalankan.

Keputusan Kajian

Kategori utama dalam kajian ini adalah perspektif model ketidakupayaan sosial-perubatan orang kurang upaya yang terdiri daripada penerimaan, kehidupan berdikari, kesaksamaan, aksesibiliti dan kuasa dalam membuat keputusan. Selain itu, hasil analisis menggunakan kaedah GTM juga turut memunculkan sumber model sosial, cabaran atau halangan model sosial, strategi dalam menghadapi halangan model sosial; dan pengaruh model sosial terhadap kehidupan OKU.

Perspektif Model Ketidakupayaan Sosial-Perubatan

Terdapat lima prinsip utama model sosial iaitu aksesibiliti, kuasa dalam membuat keputusan, kesaksamaan, kehidupan berdikari dan penerimaan.

i. Aksesibiliti

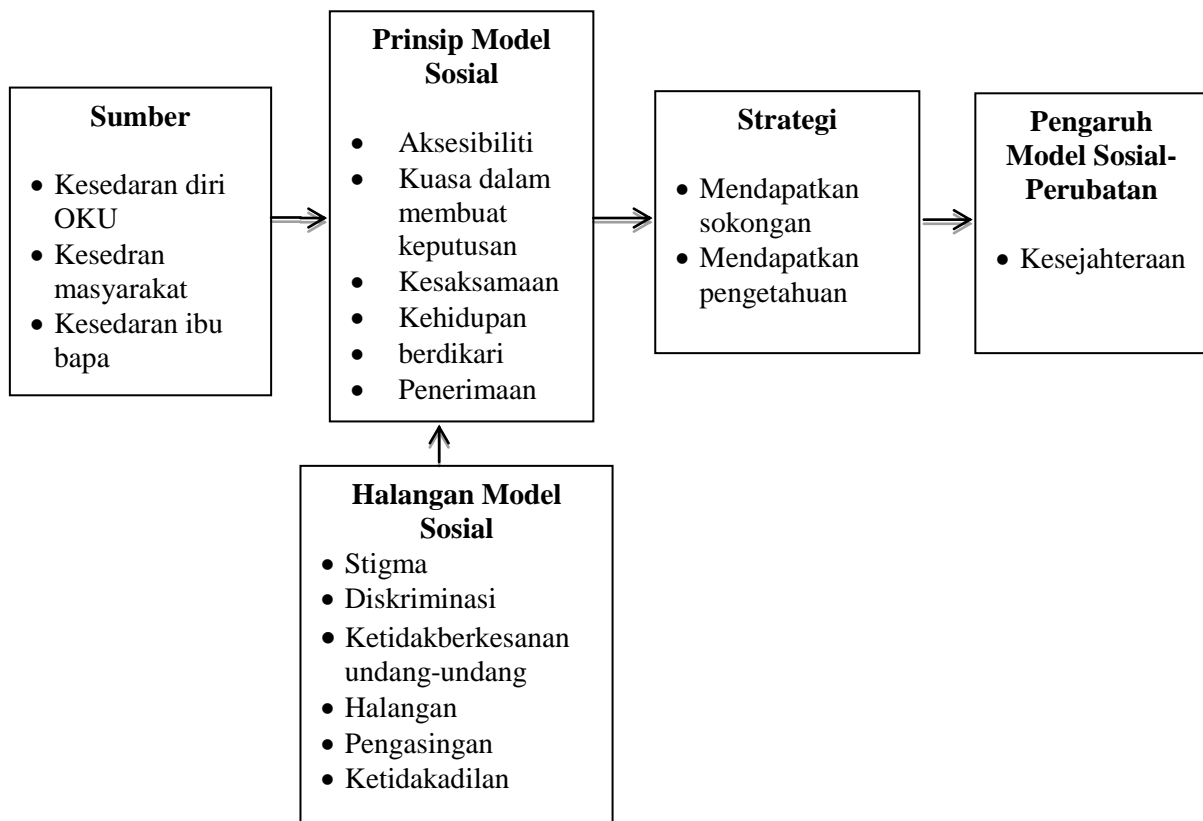
Akses kepada kemudahan, tempat-tempat awam dan bangunan kerajaan adalah sangat penting untuk OKU. Salah seorang responden OKU mengatakan akses terhadap kemudahan awam lebih penting bagi memudahkan dia untuk berurusan.

Tidak apa. Janji saya boleh bergerak ke mana-mana. Tiada halangan saya berjalan ke mana-mana. Itu penting itu. Kamu pergi Jabatan Pengangkutan Jalan. Lepas tu, kamu mahu urus kamu punya, tingkat satu, tidak kamu punya slope naik atas (R19).

ii. Kuasa dalam membuat keputusan

Kuasa dalam membuat keputusan bermaksud kebolehan seseorang untuk membuat keputusan sendiri. Ibu kepada kanak-kanak OKU menekankan bahawa pentingnya untuk membiarkan anak kurang upaya membuat keputusan sendiri tanpa membuat keputusan untuknya. Contohnya:

...rather now sample dress. Where do you want to eat tonight? If she always say Kentucky Fried Chicken (KFC), there every time, selalu KFC. So my children very smart they want to else where they trainer her to say ok. (R12)



Rajah 1. Model Ketidakupayaan Sosial-perubatan OKU

iii. Kesaksamaan

Terdapat tiga jenis kesaksamaan iaitu kesamaan untuk akses, kesamaan peluang dan hak. Kesamaan dari segi akses membawa maksud, semua kemudahan yang disediakan untuk masyarakat dapat digunakan oleh semua orang tanpa mengira keadaan seseorang itu.

Yala, tapi saya rasa access tu paling penting bagi saya lah. Walaupun itu setakat tidak perlu access, tapi lebih ramai perlu access. Jadi kalau access, ko cacat atau tidak cacat semua boleh lalu. Daripada kenyataan ini, golongan OKU lebih mementingkan kesamaan untuk sama-sama akses ke atas kemudahan yang telah disediakan kepada masyarakat (R14).

Selain kesamaan dari segi akses, kesamaan untuk mempunyai peluang yang sama ke atas peluang pekerjaan juga penting. Seperti yang dikatakan oleh pegawai Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM):

...apalagi yang OKU. Setakat sijil, ramai yang keluar dia akan balik kepada Pusat Pemulihan Dalam Komuniti kami menunjukkan golongan OKU sukar untuk menentukan hala tuju kehidupannya dan kesukaran untuk mendapatkan pekerjaan disebabkan ketidaksamaan yang dikenakan ke atas mereka. (R15)

iv. Kehidupan berdikari

Keinginan untuk hidup berdikari tanpa mengharapkan bantuan daripada orang lain bagi meneruskan kehidupan sangat penting bagi seseorang OKU.

...yang betul-betul saya sudah dapat kereta tu, baru saya mula bergerak. Lepas itu tidak saya terfiki, yang sekarang ni, saya mau pergi yang depan saja. Pergi tempat kerja, saya bagitau saya mau kerja balik saya bilang. Saya mau try balik saya bilang (R14).

v. Penerimaan

Ibu bapa kepada anak kurang upaya perlu menerima kelahiran ahli keluarga baru yang mempunyai ketidakupayaan. "...the emediat parents have to stand up accept that they have special children." Penerimaan terhadap anak kurang upaya penting bagi membolehkan seseorang anak kurang upaya menerima bantuan dan sokongan yang sepatutnya daripada orang lain bagi membolehkan anak berkembang dengan baik. "...the children will be able to receive help to improve" (R11).

Sumber Model Sosial

Kesedaran merupakan sumber utama bagi membolehkan prinsip-prinsip dalam model sosial dapat diimplemantasi dalam kehidupan OKU dan bukan OKU. Sumber model sosial dalam kajian ini adalah kesedaran.

i. Kesedaran diri OKU

Kesedaran dalam kalangan OKU sendiri penting bagi membolehkan mereka berjaya dan kekal dalam dunia pekerjaan. Sebagai contoh, seorang OKU berkata "*kita tidak boleh jadikan faktor OKU sebagai penghalang*" membawa maksud seseorang OKU tidak patut menjadikan faktor kurang upaya sebagai penghalang bagi mereka untuk berjaya. Disamping itu, OKU perlu berusaha lebih agar dapat bersaing dengan bukan OKU bagi membolehkan mereka mendapat tempat di sesebuah organisasi yang menawarkan pekerjaan.

...kita boleh rajin jadi pihak majikan suka lah. Macam orang lain yang tidak rajin susah nak disuruh, tak kreatif, dengan kita lebih laku lagi...Tanya kawan lain pun, saya bagi tahu macam itu kalau sudah dapat jwatan kita bekerja disiplin, kerja bagus-bagus, majikan sayang dengan kita, kita rajin, jangn ikut orang yang tidak rajin kan (R5).

ii. Kesedaran masyarakat

Kesedaran masyarakat termasuklah kesedaran mengenai keperluan golongan OKU. Sebagai contoh, majikan yang tidak mempunyai kesedaran mengenai keperluan pekerja OKU, tidak sedar akan perlunya untuk menyediakan laluan bagi memudahkan kakitangan OKU access ke dalam tempat kerja.

...depan-depan mata pegawai atasan saya tu. Diaorang tidak terfikir, tapi laluan saya banyak kali terjatuh (R14).

iii. Kesedaran ibu bapa OKU

Selain itu, salah seorang pegawai JKM mengatakan bahawa pentingnya kesedaran dalam kalangan ibu bapa OKU untuk terlibat dan menyokong program yang dilaksanakan oleh kerajaan untuk OKU.

...macam dalam komuniti, ibu bapa sepatutnya la bersama. Sebab tu buat dalam komuniti, kerajaan tidak galak. It better ada tanggungjawab sosial, masyarakat, mak bapa...banyak yang kita dapat buat tapi ini la kekangan. Sekrang ada kan job coach. Penempatan pekerjaan la untuk OKU tapi mak bapa ada yang tak nak hantar, tak nak bagi. Masalahnya mak bapa (R15).

Halangan Model Sosial

Terdapat tujuh halangan kepada Model Sosial itu stigma, diskriminasi, ketidakberkesanan undang-undang, halangan, pengasingan dan ketidakadilan.

i. Stigma

Antara stigma yang sering diberikan kepada golongan OKU adalah, sering diaggap golongan yang lemah dan tidak mampu membuat apa-apa. Contohnya, *...orang tengok OKU just stigma masyarakat especially kadang-kadang ini stigma masyarakat ini panang rendah terhadap keupayaan OKU sendiri* (R9). Disamping itu, selain daripada stigma ke atas OKU itu sendiri, stigma juga turut diberikan kepada keluarga OKU. Ibu kepada kanak-kanak syndrom down mengatakan;

Social stigma, that came. Friends will not come to visit me. They didnt know how to resport. And I wanted people to ask me, but nobody say anything (R10).

ii. Diskriminasi

Salah satu bentuk diskriminasi ke atas golongan OKU adalah dari segi mendapatkan pendidikan. Disebabkan oleh diskriminasi, golongan OKU sukar untuk mendapatkan peluang pendidikan kerana pandangan masyarakat yang masih beranggapan bahawa mereka tidak perlu pergi ke sekolah disebabkan oleh ketidakupayaannya.

Penemubual: Kalau kamu jumpa budak kan, dia OKU kan, dia tidak dapat pergi sekolah, kamu rasa siapa yang salah?

Responden OKU: Salah yang tukang jaga dia lah, macam kalau OKU ni, budak, budak, dia mau pergi sekolah dia tidak dapat. Sebab itu sekolah enda terima sebab budak tu OKU...Bukan salah budak tu. Budak tu mahu pergi sekolah tapi tidak dibagi sekolah. Apa pula beza dia. Otak sama cuma fizikal saja tidak sama. Sekurangnya bagi chan untuk mereka pergi sekolah bah.

iii. Ketidakberkesanan undang-undang

Tiada penguatkuasaan ke atas undang-undang yang melindungi golongan OKU menjadi punca kepada pengenehan dan pengabaian hak mereka. Contohnya, seperti yang diperkatakan oleh bapa kepada anak OKU dimana, pelanggaran ke atas Akta OKU 2008 tidak akan mendapat sebarang tindakan dari pihak yang berwajib.

Penemubual: But in the Akta OKU 2008, they don't have any panelty in that Act. It just mention...

Responden: No panelty. As long there is no panelty, then they tidak ambil kira. Because you spend more. No reinforcement.

iv. Halangan

Terdapa dua jenis halangan yang dialami oleh OKU dalam kehidupan iaitu halangan kewangan dan halangan persekitaran. Halangan yang dialami oleh golongan OKU menjadi punca kesukaran untuk melanjutkan pelajaran, berkahwin dan mendapatkan keperluan hidup.

*...saya ingat kalau saya ada duit lebih saya nak sambung belajar (R8).
...saya sekarang terus terang memang ramai perempuan tapi fikirkan masalah saya banyak beban. Pendapatan saya pun cukup nak bayar rumah sahaja (R8).
...pendapatan kami terhad lah. Susah cikit. Dengan sebab saya sekarang saya bayar rumah, kereta. Beli...kos pun mahal. Kalau nak buat lesen...(R16).*

v. Pengasingan

Pengasingan yang dialami oleh OKU menjadi punca mereka terasing dari segi pendidikan dan sosial.

Kesukaran OKU untuk bersosial dengan orang bukan OKU dan rendahnya keyakinan diri adalah antara kesan daripada pengasingan. Sebagai contoh, cadangan untuk mewujudkan sebuah institusi pendidikan tinggi untuk OKU sahaja adalah salah satu bentuk pengasingan bagi OKU.

*Ok bagus. Ini pengalaman saya. Memang orang buta semua. Sekali masuk sekolah menengah, culture shock. Apa ni. Macam kita ni kita tidak tahu dunia sebenar. Samping kita tersisih betul-betul. So kita jadi, down kita punya keyakinan. Kalau kita masuk tempat bukan oku, kalau tidak ada orang approach ko, habis la ko (R19).
...kenapa tidak ada satu universiti khas untuk oku. Satu semuanya ada, nampak. Nah universiti kamu. Cukup dengan biasiswanya, elounnya, cakap dengan peluang pekerjaan bila keluar nanti. Pensyarah di univerisit OKU (R7).
Pengasingan. Tidak apa..dia kurang pengetahuan, apa kelebihan kad OKU, dia tidak tahu (R7)*

vi. Ketidakadilan

Terdapat dua sub-kategori yang menjelaskan ketidakadilan iaitu ketidakadilan dari segi bantuan kewangan dan tindakan yang tidak adil ke atas OKU. Sebagai contoh, salah seorang OKU mengatakan bahawa, Eloun Pekerja Cacat patut diberikan kepada semua OKU tanpa mengira kadar pendapat mereka. Selain itu, tindakan pihak sekolah yang tidak adil terhadap pelajar OKU menjadi punca OKU tidak dapat mendapat pendidikan seperti bukan OKU.

*...dia tidak nyatakan dia punya kriteria tau. Maknanya dia punya kriteria sama. Pendapatan isi rumah, tidak lebih RM 1200. Itu saya agak rasa kecewa. Itu yang pertama...OKU di Malaysia ni kalau kerajaan nak bagi, bagi semua. Sama ada dia berpendapatan seribu, dua ribu. Bagi saja EPC. Kalau you gaji 10 ribu you nak ka pergi JKM sana minta RM 300. Apa yang nak cakap disini, OKU yang bergaji rendah, kenapa tidak diberi syarat, RM 1200 tak layak. Kalau saya bagi saja (R6).
...jadi dia tidak dapat menyambung sekolah. Jadi dia ambil peperiksaan luar SPM luar,. Saya rasa itu tidak adil oku berkerusi roda, atau mana-mana oku...hanya kerana beliau tidak dpaat berjalan, maka peluang tertutup (R6).*

Strategi

Strategi dalam hasil kajian ini membawa maksud strategi dalam menangani halangan kepada Model Sosial.

i. Mendapatkan sokongan

Sokongan adalah perkara penting bagi golongan OKU seperti sokongan daripada kawan, ibu bapa, golongan profesional dan institusi. Salah seorang daripada responden OKU mengatakan:

...transfer lagi balik saya ke hospital St. Oliver. Disitu baru saya belajar fisioterapi, belajar cikit- cikit tentang wheel chair ni. Wheely-wheely, sambil itu ada la kounseling. Dia sudah bagi banyak saya nasihat kan. Bagus kamu kerja dia bilang.

Selain itu, seorang pegawai JKM juga sependapat bahawa golongan OKU perlu diberi sokongan daripada orang lain seperti sokongan dalam bentuk latihan vokasional. Dengan adanya sokongan, ini dapat membantu OKU mengatasi masalah halangan dari segi mendapatkan pendidikan.

...macam saya nampak dia kolej komuniti di Kuala Lumpur, diaorang terima learning disability (LD) tau. Program-program. Certificate la. Sijil pun ok. At least you tawarkan juga la untuk kemahiran. Sebab diaorang sijil akademik memang kurang. Tapi vocational you can run. Skill training. Macam kami yang LD kami ambil untuk dandanan rambut (R21).

ii. Mendapatkan pengetahuan

Kategori pengetahuan membawa maksud kepada sebarang maklumat berkenaan dengan kehidupan OKU. Bagi ibu bapa kepada anak kurang upaya, mereka memerlukan maklumat yang banyak dalam membesarkan anak kerana kesukaran yang lebih besar dalam membesarkan anak kurang upaya. Dengan adanya maklumat ini, ibu bapa dapat mengatasi halangan dalam membesarkan anak OKU.

I didnt know what to do with my baby know I knew, I call people now body I knew hat the child with down syndrome... it was very difficult but I google a lot and I find that all condition may be due to enlarge edinoid... (R12).

Pengaruh Model Sosial

Hasil kajian mendapati bahawa, strategi yang digunakan dalam mengatasi halangan dalam model sosial memberi pengaruh positif ke atas kehidupan OKU dan sebaliknya akan memberi pengaruh negatif bagi golongan OKU yang tidak menggunakan apa-apa strategi.

i. Kesejahteraan

a. emosi positif

Selepas mendapatkan sokongan daripada pakar seperti kounselor, golongan OKU berjaya merendahkan perasaan tertekan dan perasaan yang berkaitan dengan masalah kesihatan mental.

Mental saya pun terus down. Down la. Kita pun tidak sangka jadi macam tu. Jadi, macam apa tu. Tekanan pun ada. Tapi sekejap saja lah. Waktu dah lepas saya operation tu, saya keluar dari hospital, saya pergi...diaorang sudah bagi saya kounseling sama saya semua kan. Jadi dari itu, saya dapat menerima keadaan diri bahawa penyakit ini tidak akan sembuh (R14).

Selain itu, setelah mendapatkan sokongan daripada saudara, OKU dapat meninggalkan emosi negatif seperti kurang keyakinan diri dan kurang penghargaan diri kepada seorang yang berjaya dalam kehidupan baru. Contohnya:

...sebab masa itu, ada seorang spinal injury di kampung. Encik Licu. Uncle saya juga. Selalu datang melawat. Tanya khabar dan bagi semangat...dia punya nasihat itu memang power. Contoh, dia bagi contoh, tengok la si anu-anu dia kerja macam mana, tak semestinya OKU duduk rumah saja. Tak ada kehidupan lagi (R8).

b. emosi negatif

Tanpa sokongan daripada mana-mana pihak memberi impak negatif ke atas kesejahteraan OKU. Seperti yang dinyatakan oleh responden 6, disebabkan tidak mendapat sebarang bentuk sokongan, seseorang OKU tidak dapat menerima keadaan dirinya sebagai OKU dan akhirnya membawa kepada masalah kesihatan mental.

...dia bila kena exident hingga dia gila dan bunuh diri. Memang waktu bantuan sokongan memang tidak ada. Dia bukan dari keluarga yang kaya...dia tolong bapa dia buat rumah, jatuh patah pinggang, dia tidak dapat terima kenyataan, hingga mak dia merayu kepada kami tolonglah, nasihat lah anak. Tapi dah terlambat. Tak boleh masuk lagi, jadi gila dah... (R6)

Perbincangan

Kajian kami telah mendapati bahawa, akses terhadap kemudahan awam dan infrastruktur merupakan aspek yang sangat penting dalam kehidupan OKU. Akses membolehkan OKU bergerak tanpa adanya halangan fizikal seperti bangunan yang bertangga tanpa adanya kemudahan lif. Infrastruktur yang tidak boleh diakses terutamanya bangunan awam menjadi penghalang utama kepada golongan OKU untuk berurusan. Swainea *et al.* (2014) mendapati terdapat empat faktor yang berkaitan dengan persekitaran fizikal yang memberi kesan ke atas penggunaan OKU iaitu reka bentuk kedai, akses luaran untuk pusat membeli-belah, kemudahan, dan keadaan sekeliling. Disamping itu, Soltani, Sham, Awang dan Yaman (2012) juga melaporkan pengangkutan awam masih lagi kekurangan dari segi rekabentuk dan kemudahan bagi membolehkannya mudah untuk digunakan oleh setiap pengguna. Keadaan ini menyukarkan OKU untuk bergerak menggunakan pengangkutan awam.

Kuasa untuk membuat keputusan sendiri adalah prinsip penting dalam model ini. Dalam kajian ini, kuasa dalam membuat keputusan bermaksud kebolehan seseorang untuk membuat keputusan sendiri tanpa dipengaruhi oleh orang lain atau orang lain yang memutuskan keputusan untuk golongan OKU. Namun, kebanyakan kajian mendapati bahawa OKU tidak diberi peluang untuk membuat keputusan sendiri dan golongan bukan OKU sering mengambil kesempatan ke atas ketidakupayaan mereka. Contohnya, Jahoda, Markova dan Cattermole (1988) mendapati golongan OKU mental sering diabaikan dari segi hak membuat pilihan sendiri. Kajian juga mendapati perlunya kesamaan dari segi akses terhadap kemudahan awam dan bangunan awam. Persekitaran yang tidak boleh diakses oleh semua individu akan menjadi penghalang kepada sesetengah individu. Sowney dan Barr (2004) golongan yang mempunyai ketidakupayaan pembelajaran sering mempunyai tahap kesihatan yang rendah berpunca daripada ketidakaksasan ke atas kemudahan kesihatan yang disediakan.

Keupayaan untuk hidup secara berdikari didapati penting dalam dapatan kajian ini agar golongan OKU boleh meneruskan hidup tanpa bantuan orang lain. Salah satu cara untuk membolehkan golongan OKU hidup berdikari adalah dengan *empower* mereka. Emener (1991) mendapati, perlunya perkhidmatan rehabilitasi (sokongan) untuk meningkatkan tahap sara diri dan kehidupan berdikari dalam kalangan OKU. Penerimaan masyarakat dan keluarga terhadap golongan OKU adalah penting bagi membolehkan golongan OKU tidak terasing dan dipinggirkan. Pretty, Rapley dan Bramston (2002) mendapati, golongan OKU mental yang kurang diterima dalam masyarakat akan merasa dirinya terasing, bersendirian, kurang hubungan sosial dan lebih banyak menghabiskan masa di rumah.

Kajian ini juga telah berjaya mengenalpasti beberapa bentuk halangan ke atas prinsip Model Sosial. Antaranya adalah ketidakadilan. Salah satu bentuk ketidakadilan ialah ketidakadilan peluang pekerjaan. Penemuan kajian ini hampir sama dengan hasil kajian

Greve (2009) dimana terdapat jurang yang besar dari segi pekerjaan antara golongan OKU dan bukan OKU di negara Eropah. Hal ini berlaku akibat daripada ketidaksamaan peluang bagi golongan OKU untuk ditempatkan bekerja. Selain itu, Curnow (1989) mengatakan, golongan OKU dicirikan dengan golongan berpendapatan rendah, tidak bekerjaya dan kurang berkemahiran disebabkan kurang peluang pekerjaan disediakan untuk mereka. Disebabkan hal ini golongan OKU hidup dalam kemiskinan. Selain itu, kajian ini mendapati golongan OKU sering menjadi mangsa kepada diskriminasi khususnya dari segi mendapat pendidikan. Sesetengah OKU tidak diterima bersekolah dan dibuang atas sebab mempunyai ketidakupayaan. Kajian yang dilakukan oleh Mara (2014) turut mendapati bahawa, golongan OKU merasa diri dihalang dalam mendapatkan pendidikan, kurang sokongan bagi memudahkan proses pembelajaran; dan kurang kakitangan yang berkelayakan bagi memantau kemajuan pelajaran golongan OKU. Pengabaian terhadap hak golongan OKU didapati berpunca daripada ketiadaan penguatkuasaan undang-undang yang melindungi hak OKU. Contohnya Akta OKU 2008 tidak menampakkan keberkesanan dalam melindungi hak OKU disebabkan oleh tiada penguatkuasaan. Penguatkuasaan undang-undang ini penting agar dapat menjamin peluang yang sama bagi individu yang mempunyai ketidakupayaan kurang upaya dari segi mendapatkan kemudahan perumahan, pekerjaan, pengangkutan, kewarnegaraan dan perkhidmatan kerajaan serta telekomunikasi (*U.S. Equal Employment Opportunities Commission, 1992*).

Terdapa dua jenis halangan yang dialami oleh OKU dalam kehidupan iaitu halangan kewangan dan halangan persekitaran. Contohnya halangan kewangan yang dialami oleh golongan OKU menjadi punca mereka sukar untuk melanjutkan pelajaran, berkahwin dan mendapatkan keperluan hidup. Mitra, Posarac dan Vick (2013) mengesahkan wujudnya perkaitan antara kemiskinan dengan tahap pendidikan yang rendah dan kadar pekerjaan yang rendah. Kebanyakan OKU yang berumur 40 tahun ke atas mempunyai kemiskinan yang pelbagai sama ada dari segi kewangan, harta dan sebagainya. Pengasingan yang dialami oleh OKU menjadi punca mereka terasing dari segi pendidikan dan sosial. Kesukaran OKU untuk bersosial dengan orang bukan OKU dan mempunyai keyakinan diri yang rendah adalah antara kesan daripada pengasingan. Sebagai contoh, cadangan untuk mewujudkan sebuah institusi pendidikan tinggi untuk OKU sahaja adalah salah satu bentuk pengasingan bagi OKU. Pretty, Rapley dan Bramston (2002) juga mendapati bahawa golongan OKU sering terasing daripada masyarakat, bersendirian, kurang hubungan sosial dan banyak menghabiskan masa dalam hidupnya di rumah. Kajian ini turut mendapati, ibu bapa kanak-kanak kurang upaya dan OKU sendiri sering mendapat stigma negatif daripada masyarakat. Jahoda, Wilson, Stalker dan Cairney (2010). mendapati, ibu bapa distigma mendapat anak kurang upaya disebabkan oleh hukuman atas kesalahan yang telah dilakukan pada masa lalu.

Dari segi kesedaran masyarakat, didapati bahawa masyarakat masih kurang pemahaman berkenaan ketidakupayaan dan masih lagi kurang kesedaran akan keperluan golongan OKU. Mencap (2008) mendapati, masyarakat masih kurang kefahaman akan makna sebenar ketidakupayaan dan keperluan-keperluan OKU. Kurangnya kesedaran ini didapati juga berhubung dengan sikap negatif terhadap golongan OKU (Myers, Ager, Kerr & Myles, 1998).

Strategi yang digunakan untuk mengatasi halangan model ini melalui sokongan. Sokongan ke atas golongan OKU sangat penting bagi membolehkan mereka bersaing dan diterima dalam masyarakat. McAuliff *et al.* (2014) mendapati pentingnya untuk empower golongan OKU, terutamanya golongan OKU yang berpendapatan rendah. Disamping itu, sokongan dari segi pekerjaan perlu dilaksanakan oleh pihak majikan yang mempunyai pekerja OKU (Pitt-Catsouphes Butterworth, 1995). Dalam kajian ini, sokongan ini didapati secara tidak langsung memberi kesan positif terhadap kesejahteraan OKU. Beresford dan Clarke (2009) mendapati sokongan dalam bentuk aktiviti inklusif memainkan peranan besar dalam meningkatkan kesejahteraan OKU. Sokongan yang diperolehi dari kawan, ahli

keluarga dan golongan professional memberi emosi positif kepada OKU. Sebaliknya bagi golongan OKU yang tidak mendapat sebarang bentuk sokongan dimana mempunyai emosi negatif. Dapatan ini konsisten dengan hasil kajian Ferlis Bahari (2014) dimana sokongan pasangan, kawan, ahli keluarga dan pusat rehabilitasi merupakan sumber kepada kebahagiaan subjektif golongan OKU.

Implikasi Kajian dan Limitasi Kajian

Model Ketidakupayaan Sosial-Perubatan OKU yang telah berjaya dihasilkan ini adalah model yang dibentuk berasaskan perspektif OKU, ibu bapa OKU dan bukan OKU sendiri di Malaysia. Disebabkan oleh model teori ini dibentuk berasaskan perspektif masyarakat di Malaysia, maka ia adalah lebih baik dalam menjelaskan kehidupan OKU di Malaysia dan menjelaskan sebab wujudnya isu kemanusiaan seperti diskriminasi, penyisihan, prejudis dan stereotaip terhadap OKU yang berlaku di Malaysia. Strategi dalam model ini boleh digunakan untuk penambahbaikan polisi dan dasar yang sedia ada di Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia; membekal maklumat berguna kepada pihak kerajaan melalui Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia mengenai cara untuk menyelesaikan isu-isu OKU di Malaysia. Kesedaran juga perlu dipupuk agar wujudnya kesedaran masyarakat dan pihak institusi mengenai kepentingan aplikasi prinsip Model Sosial dalam kehidupan OKU. Akhir sekali, perkara ini akan memberi impak positif kepada kehidupan OKU terutamanya kesejahteraan. Antara limitasi kajian ini adalah, hasil kajian ini mungkin hanya dapat digeneralisasi dalam konteks Malaysia sahaja.

Kesimpulan

Dapat disimpulkan bahawa, Model Ketidakupayaan Sosial-Perubatan telah berjaya dibina berasaskan perspektif OKU, ibu bapa OKU dan bukan OKU di Malaysia. Lima prinsip model ini iaitu penerimaan, kehidupan berdikari, kesaksamaan, aksesibiliti dan kuasa dalam pembuatan keputusan merupakan prinsip yang harus ada dalam kehidupan OKU. Bagi membolehkan prinsip ini berlaku dalam kehidupan OKU, kesedaran OKU sendiri, kesedaran ibu bapa dan kesedaran masyarakat adalah amat diperlukan. Isu – isu kemanusiaan seperti ketidakadilan, stigma, diskriminasi, halangan, pengasingan dan isu ketidakberkesanan undang-undang adalah halangan utama kepada prinsip – prinsip model sosial. Bagi mengatasi isu ini, model teori ini mencadangkan bahawa, dengan mendapatkan sokongan dan pengetahuan sebagai langkah penting dalam membantu menangani isu ini. Perkara ini akhirnya dapat memberi impak positif kepada kesejahteraan golongan OKU.

Penghargaan

Kumpulan penyelidik merakamkan setinggi penghargaan kepada Kementerian Pendidikan Malaysia atas tajaan projek penyelidikan ini.

Rujukan

- Arkib (2014). *Wanita OKU dikurung di bawah rumah*. Dipetik dari utusan online: http://ww1.utusan.com.my/utusan/Dalam_Negeri/20140628/dn_10/Wanita-OKU-dikurung-di-bawah-rumah pada 3 November 2015.
- Beresford, B., Clarke, S., Borthwick, R., Morris, M., White, K. & Bergeron, C. (2010). *Improving the wellbeing of disabled children and young people through improving access to positive and inclusive activities*. Britain: Centre for Excellence and Outcomes in Children and Young People's Services (C4EO).
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory*. London: Sage.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2014). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage publications.
- Curnow, T. C. (1989). Vocational development of persons with disability. *The Career Development Quarterly*, 37, 269-278.
- Emener, W. (1991). Empowerment in rehabilitation: An empowerment philosophy for rehabilitation in the 20th Century. *Journal of Rehabilitation*, 57, 7-12
- Ferlis Bahari (2014). *Kebahagiaan subjektif dalam kalangan orang kurang upaya fizikal (Tesis Phd tidak diterbitkan)*. Universiti Malaysia Sabah, Kota Kinabalu, Sabah.
- Greve, B. (2009). The labour market situation of disabled people in European countries and implementation of employment policies: A summary of evidence from country reports and research studies. *Academic Network of European Disability Experts (ANED)*.
- Hughes, B. & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12, 325-340.
- Jahoda, A., Wilson, A., Stalker, K., & Cairney, A. (2010). Living with stigma and the self perceptions of people with mild learning disabilities. *Journal of Social Issues*, 66, 521-534.
- Jahoda, I., Markova, M., & Cattermole, A. (1988). Stigma and the self concept of people with mild mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 103-115.
- John, P. (2002). "The Cartesian melodrama in nursing". *Nursing Philosophy*, 3, 189-192.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Mara, D. (2004). Higher education for people with disabilities romanian education experience. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 142, 78-82.
- Mcauliff, K., Viola, J. J., Keys, C., Back, L., Williams, A. & Steltenpohl, C. (2014). Empowered and disempowered voices of low-income people with disabilities on the initiation of government-funded, managed health care. *Psychosocial Intervention*, 23, 115-123.
- McLaughlin, K. & Kuno, K. (2011). *Mempromosi 'disability equality' dari teori kepada praktikal*. Kuala Lumpur: Utusan Publications & Distributors Sdn Bhd.
- Mencap, A. (2008). *Lack of knowledge of learning disability revealed*. Diambil dari <http://www.mencap.org.uk>
<http://www.mencap.org.uk>
- Mitra, S., Posarac, A., & Vick, B. (2013). Disability and poverty in developing countries: A multidimensional study. *World Development*, 41, 1-18.
- Myers, F., Ager, A., Kerr, P., & Myles, S. (1998). Outside looking in? Studies of the community integration of people with learning disabilities. *Disability Society*, 13, 389-413.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement—New Social Movements*. Dalam The Politics of Disablement (pp. 112-131). United Kingdom: Macmillan Education.
- Pitt-Catsouphes, M. & Butterworth, J. (1995). *Different perspectives workplace experience with the employment of individuals with disabilities*. United State: Boston College.

- Pretty, G., Rapley, M., & Bramston, P. (2002). Neighbourhood and community experience and the quality of life of rural adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*, 106-116.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations, 33*, 47-54.
- Soltani, S. H. K., Sham, M., Awang, M., & Yaman, R. (2012). Accessibility for disabled in public transportation terminal. *Procedia-Social & Behavioral Sciences, 35*, 89-96.
- Sowney, M., & Barr, O. (2004). Equity of Access to Health Care for People with Learning Disabilities A concept analysis. *Journal of Learning Disabilities, 8*, 247-265.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basic of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Swainea, B., Labbéa, D., Poldmaa, T., Barilee, M., Fichtena, C., Havele,...Rochettea, A. (2014). Exploring the facilitators and barriers to shopping mall use by persons with disabilities and strategies for improvements: Perspectives from persons with disabilities, rehabilitation professionals and shopkeepers. *European Journal of Disability Research, 8*, 217-229.
- U.S. Equal Employment Opportunity Commission (1992). *The Americans with disabilities Act: Questions and Answers*. Washington, DC: Author.
- Ucapan Pembentangan Rancangan Malaysia Ke-11*. (2015). Dipetik dari: <http://pmr.penerangan.gov.my/index.php/ekonomi/19535teksucapanrancanganmalaysia%20ke11.html>