

DAYA TAHAN PENJAGA KANAK-KANAK AUTISME DI PERTUBUHAN SOKONGAN IBU BAPA KANAK-KANAK AUTISME, SUNGAI PETANI, KEDAH

RESILIENCE OF CAREGIVERS OF AUTISTIC CHILDREN AT THE SUPPORT ORGANIZATION FOR PARENTS AUTISTIC CHILDREN, SUNGAI PETANI, KEDAH

Sanurizwanie Mat Sahad (Penulis Penghubung)

Fakulti Pengajian Islam dan Sains Sosial, Universiti Sultan Azlan Shah,

33000 Kuala Kangsar, Perak, Malaysia.

E-mel: sanurizwanie@usas.edu.my

Azwa Nadia Abdul Amir

Fakulti Pengajian Islam dan Sains Sosial, Universiti Sultan Azlan Shah,

33000 Kuala Kangsar, Perak, Malaysia.

E-mel: azwanadiaamir@gmail.com

Abstrak

Setiap individu mampu untuk bertahan walaupun terpaksa menghadapi pelbagai kesukaran dalam kehidupan. Manakala individu yang tidak mampu bertahan dalam kehidupan akan mengalami kehidupan yang tidak sejahtera. Kajian ini dijalankan untuk mengenalpasti daya tahan penjaga di sebuah pertubuhan di Sungai Petani, Kedah. Kajian ini telah menggunakan kaedah kuantitatif melalui persampelan rawak mudah melibatkan 66 orang responden yang merupakan penjaga kanak-kanak autisme di Pertubuhan Sokongan Ibu bapa Kanak-kanak Autisme Sungai Petani, Kedah. Instrumen yang digunakan bagi mendapatkan data adalah melalui soal selidik *The Resilience Scale-II* dan data kajian telah dianalisis menggunakan perisian *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versi 26.0. Hasil kajian analisis deskriptif menunjukkan bahawa hanya seorang penjaga yang mempunyai tahap daya tahan yang tinggi, enam puluh dua orang mempunyai tahap daya tahan sederhana dan seramai tiga orang mempunyai tahap daya tahan yang rendah. Dapatkan ini menjelaskan bahawa penjaga kanak-kanak autisme di pertubuhan tersebut masih lagi memerlukan sumber kekuatan untuk bangkit dan meningkatkan daya tahan dalam menghadapinya situasi atau keadaan yang berisiko seperti menjaga kanak-kanak autisme. Hasil kajian ini sebagai satu langkah kepada agensi-agensi yang berkaitan dalam membantu penjaga kanak-kanak autisme untuk meningkatkan daya tahan mereka pada masa akan datang.

Kata kunci: daya tahan, penjaga kanak-kanak autism, Pertubuhan Sokongan Ibu Bapa Kanak-Kanak Autisme

Abstract

Every individual is able to survive despite having to face various difficulties in life. On the other hand, individuals who are unable to survive in life will experience an unhappy life. This study was

conducted to identify the resilience of guardians in an organization in Sungai Petani, Kedah. This study employed a quantitative method through simple random sampling involving 66 respondents who are caregivers of autistic children at the Sungai Petani Autism Parent Support Organization, Kedah. The instrument utilized to obtain data was through The Resilience Scale-II questionnaire and the study data was analyzed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 26.0 software. The results of the descriptive analysis showed that only one caregiver has a high level of resilience, sixty-two people have a moderate level of resilience and three people have a low level of resilience. This finding showed that caregivers of autistic children in the organization need a source of strength to rise up and to increase resilience in facing risky situations or conditions such as taking care of autistic children. The outcomes of this study are recommended as steps for related agencies to help caregivers of autistic children to improve their resilience in the future.

Keywords: resilience, caregivers of autistic children, Autistic Children's Parents Support Organization

Pengenalan

Seseorang individu akan diklasifikasikan mempunyai daya tahan dalam diri sehinggalah mereka diuji dengan risiko atau ancaman dalam kehidupan mereka. Sesetengah individu mampu untuk bertahan walaupun terpaksa menghadapi pelbagai kesukaran dalam kehidupan. Namun begitu, terdapat individu yang tidak mampu bertahan dalam kehidupan sehingga menyebabkan mereka mengalami kehidupan yang tidak sejahtera (Jani et al., 2023).

American Psychological Association (2014) mendefinisikan daya tahan merupakan satu proses bangkit semula daripada pengalaman yang mencabar dan kemampuan seseorang individu mengadaptasi dengan baik terhadap cabaran, trauma, tragedi dan sebagainya. Daya tahan juga dilihat tentang kemampuan seseorang itu dalam menghadapi tekanan atau trauma sepanjang menjalani kehidupan dan berjaya dalam menyesuaikan diri secara positif terhadap persekitaran dan kesusahan yang dihadapi olehnya (Halstead, Ekas, Hastings & Griffith, 2018). Menurut Apok dan Salleh (2020), individu yang mempunyai daya tahan dalam diri merupakan individu yang bangkit ke arah yang lebih positif walaupun menghadapinya dengan situasi atau keadaan yang sangat berisiko. Hal ini menjelaskan bahawa daya tahan merupakan aspek dalaman yang membezakan antara individu dengan individu yang lain.

Berdasarkan kajian lepas Jx et al. (2017) mendapati bahawa ibu bapa kanak-kanak autisme menunjukkan tahap daya tahan yang lebih tinggi berbanding ibu bapa kanak-kanak yang biasanya membesar secara normal. Hal ini adalah hasil daripada pengalaman kesukaran yang telah dilalui oleh golongan ibu bapa ini berdasarkan pelbagai kesusahan dan jenis gejala dalam membesar anak-anak autisme mendorong mereka menjadi lebih kuat dan meningkatkan ketahanan diri. Namun, terdapat segelintir penjaga atau ibu bapa kanak-kanak autisme juga memiliki tahap daya tahan yang rendah (Basri & Hashim, 2019).

Situasi ini biasanya berlaku kepada golongan penjaga yang membesar anak-anak dalam persekitaran pendapatan dan sumber ekonomi keluarga yang rendah. Golongan ini akan mengalami kesukaran dalam memenuhi pelbagai keperluan anak-anak autisme untuk meneruskan kelangsungan hidup. Keperluan fisiologi seperti makanan, minuman, pakaian, tempat tinggal yang selesa dan sebagainya menjadi kepentingan dalam membesar anak-anak autisme. Di samping itu, keperluan

pendidikan juga menjadi tuntutan dalam membesarkan anak-anak autisme bagi mendapatkan pengalaman pembelajaran dan ilmu dalam kehidupan mereka sama seperti anak-anak normal yang lain. Tuntutan ini juga menjadi cabaran kepada ibu bapa atau penjaga bagi menyediakan keperluan kepada anak-anak mereka sekaligus boleh mengakibatkan gangguan psikologi sekiranya daya tahan ini tidak dapat diuruskan dengan baik (Apok & Salleh, 2020).

Pernyataan Masalah

Pertubuhan Kesihatan Sedunia (WHO) pada tahun 2017 telah menunjukkan bahawa satu daripada 160 kanak-kanak di seluruh dunia menghidap autisme dan bilangannya semakin meningkat (Bujang, Jima'ain, & Saari, 2020). Angka-angka ini dengan jelas menunjukkan betapa sukar其nya ibu bapa atau penjaga untuk membesarkan dan mendidik anak-anak yang autisme ini. Berbanding dengan ibu bapa kanak-kanak normal yang lain, ibu bapa atau penjaga kanak-kanak autisme ini juga mengalami tekanan yang hebat. Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM) mengeluarkan angka menunjukkan setakat 30 Jun 2022, seramai 36,601 orang di Malaysia telah menerima diagnosis autisme, 24,748 daripada mereka ini berumur di bawah dua belas tahun (*Kosmo online*, 2022). Menurut angka-angka ini, bilangan keluarga di Malaysia yang mempunyai kanak-kanak yang didiagnosis dengan autisme semakin meningkat setiap tahun, dan beribu-ribu keluarga ini berjuang untuk menyediakan penjagaan dan sumber yang mereka perlukan kepada anak-anak mereka.

Daya tahan juga mempunyai perkaitan yang kuat dengan gangguan psikologi yang mungkin akan dihadapi oleh ibu bapa atau penjaga kanak-kanak autisme dalam kehidupan sehari-hari. Situasi ini telah dibuktikan dalam kajian pengkaji lepas Vicki Bitsika, Christopher F Sharley dan Ryan Bell (2013) membuktikan bahawa daya tahan psikologi bertindak sebagai suatu kekuatan terhadap kebimbangan dan kemurungan yang dikaitkan dengan tekanan harian yang dihadapi oleh ibu bapa kanak-kanak autisme. Hal ini menjelaskan bahawa ibu bapa atau penjaga berpotensi mempunyai gangguan psikologi seperti kemurungan dan tekanan emosi apabila mempunyai tahap daya tahan yang rendah (Halstead, Ekas, Hastings & Griffith, 2018; Firth & Dryer, 2013).

Kajian-kajian lepas menegaskan bahawa tahap daya tahan yang tinggi adalah elemen yang sangat penting diperlukan oleh golongan ibu bapa atau penjaga yang membesarkan anak-anak autisme (Jayanti & Putri, 2023; Meiju Zhao & Wanggian Fu, 2022). Hal ini kerana mereka perlu kuat berhadapan dengan penyakit perkembangan yang dicirikan seperti kesukaran dengan komunikasi lisan atau bukan lisan, interaksi sosial, dan penglibatan dengan orang lain yang dihadapi oleh kanak-kanak autisme tersebut (Yaakub & Kusrin, 2016). Menurut Badzis dan Zaini (2014), kanak-kanak autisme juga dicirikan sukar untuk berinteraksi dengan ibu bapa atau penjaga mereka dalam menyampaikan maklumat yang ingin disampaikan malah penjaga atau ibu bapa juga akan mengalami kesukaran dalam hal mentafsir dan menerima maklumat daripada anak-anak autisme tersebut. Hal ini menjelaskan bahawa kesabaran dan ketabahan amat penting dalam diri ibu bapa dan penjaga, apakah lagi ketika berhadapan dengan kanak-kanak autisme yang memerlukan lebih fokus dan bimbingan jika dibanding dengan kanak-kanak normal (Jayanti & Putri, 2023).

Kajian Literatur

Beberapa pengkaji lepas di luar negara mendapati bahawa golongan ibu bapa atau penjaga mempunyai pelbagai tahap daya tahan dalam membesarkan anak-anak autisme. Di negara China, Meiju Zhao dan Wanggian Fu (2022) mendapati bahawa ibu bapa anak-anak autisme juga masih mempunyai daya tahan yang rendah dalam aspek sokongan sosial. Responden kajian tersebut memerlukan sokongan sosial serta ingin mendapatkan rangkaian sosial yang meluas supaya mereka

dapat berinteraksi antara ibu bapa atau penjaga anak-anak autisme yang lain. Hal ini kerana mereka dapat membina hubungan yang positif dalam diri serta mengubah persekitaran sosial mereka sekaligus dapat meningkatkan daya tahan dalam menjaga anak-anak autisme.

Selain itu, pengkaji lepas Byat (2018) menjelaskan bahawa ketahanan adalah sesuatu yang perlu diambil serius kerana ianya menyumbang kepada keluarga menjadi lebih kuat walaupun berhadapan dengan kesukaran. Kajian tersebut telah dijalankan ke atas 175 orang ibu bapa yang menjaga anak-anak autisme di negara Amerika Syarikat. Hasil dapatan kajian tersebut mendapat faktor daya tahan menjadi faktor yang tinggi akibat ketidakupayaan dalam keluarga tersebut. Kartini Ilias et al. (2018) juga telah menjalankan kajian yang bertujuan mengkaji faktor-faktor yang mengaitkan dengan daya tahan dalam kalangan ibu bapa anak-anak autisme di Asia Tenggara. Hasil kajian mendapat terdapat enam faktor utama dikaitkan dengan daya tahan iaitu tekanan, sokongan sosial, masalah kewangan serta persepsi dan pengetahuan ibu bapa tentang autisme itu sendiri. Dalam kajian ini juga terdapat kebimbangan dan keresahan dalam kalangan ibu bapa tentang masa depan kanak-kanak autisme itu sendiri. Hal ini menjelaskan bahawa terdapat faktor-faktor yang menentukan tahap daya tahan ibu bapa atau penjaga dalam menjaga anak-anak autisme.

Pengkaji dalam negara Wan Natrah Wan Yacoob et al (2022) pula menjalankan kajian untuk mengkaji strategi ibu bapa dengan anak-anak yang menghidapi autisme bagi mencapai ke arah tahap daya tahan yang baik. Kajian yang dibuat secara kualitatif telah menemubual 21 orang ibu bapa dan mendapat bahawa tiga tema utama iaitu penerimaan dan pandangan positif, menghulurkan bantuan dan memahami kanak-kanak autisme. Hasil kajian juga mendapat walaupun ia tidak dapat digeneralisasikan kepada populasi autisme tetapi kajian ini memberikan perspektif terperinci mengenai strategi daya tindak mereka. Kajian ini juga telah mendapat banyak pandangan dari kalangan ibu bapa seperti penjagaan kesihatan, pihak berkuasa dan komuniti bagi menangani keperluan khusus serta mendapat sokongan yang relevan untuk membantu mereka.

Seterusnya, pengkaji lain iaitu Ilias et al. (2019) juga telah menjalankan kajian yang berkait dengan daya tahan dan risiko dalam kalangan ibu bapa yang mempunyai kanak-kanak autisme yang berumur lingkungan sekolah rendah dalam konteks budaya Malaysia. Hasil dapatan mendapat bahawa daya tahan berkembang secara dinamik daripada kedua-dua risiko dan pengalaman di peringkat yang berbeza. Hal ini juga mendorong kepada pembangunan model teori ketahanan dan cadangan klinikal, dasar dan penyelidikan telah dibincangkan dalam kajian ini.

Objektif Kajian

Objektif dalam kajian ini adalah untuk mengenal pasti tahap daya tahan penjaga kanak-kanak autisme di Pertubuhan Sokongan Ibubapa Kanak-Kanak Autisme, Sungai Petani, Kedah.

Metodologi Kajian

Sampel dan Prosedur

Seramai 66 orang penjaga kanak-kanak autisme di Pertubuhan Sokongan Ibu Bapa kanak-kanak Autisme, Sungai Petani, Kedah yang terlibat dalam kajian ini. Responden kajian yang berumur lingkungan 21 hingga 50 tahun terdiri daripada 51 orang perempuan dan 15 orang lelaki telah dipilih berdasarkan kaedah persampelan rawak mudah. Persampelan rawak mudah digunakan bagi memastikan setiap sampel dalam populasi mempunyai peluang yang sama untuk dipilih. Pengkaji telah menyediakan senarai nama bagi sampel dan kemudian dilabelkan. Seterusnya, pengkaji memilih subjek secara rawak dengan menggunakan jadual nombor rawak.

Alat Ukur

The Resilience Scale-II

Soal selidik *The Resilience Scale-II (RS)* telah digunakan untuk mengenalpasti tahap daya tahan penjaga kanak-kanak autisme di Pertubuhan Sokongan Ibu Bapa Kanak-Kanak Autisme, Sungai Petani, Kedah. Soal selidik RS merupakan inventori yang diasaskan oleh Wagnild dan Young (1990). Namun, soal selidik tersebut telah diubah suai daripada beberapa kajian yang lepas menerusi kaedah terjemahan balik. Terdapat 24 item dalam soal selidik tersebut yang mana terdiri daripada empat skala likert iaitu (1) Sangat Tidak setuju (2) Tidak setuju (3) Setuju (4) Sangat setuju. Kebolehpercayaan soal selidik ini ialah diantara 0.75 dan 0.87 *Cronbach Alpha*.

Dapatkan Data dan Perbincangan

Jadual 1: Tahap Daya Tahan Penjaga Kanak-Kanak Autisme

Tahap	Bilangan (Orang)	Peratusan (100%)	Min
Tinggi	1	1.51	
Sederhana	62	93.94	2.91
Rendah	3	4.54	
Jumlah	66	100	

Jadual 1 di atas menunjukkan keputusan tahap daya tahan penjaga kanak-kanak autisme di Pertubuhan Sokongan Ibu Bapa Kanak-Kanak Autisme, Sungai Petani, Kedah. Seramai 66 orang responden telah menjawab soal selidik *The Resilience Scale-II (RS)* dan analisis data deskriptif untuk mengenalpasti tahap daya tahan penjaga kanak-kanak autisme telah dilaksanakan oleh pengkaji kajian. Hasil dapatan menunjukkan nilai min keseluruhan yang diperolehi adalah sebanyak $M = 2.91$. Berdasarkan jumlah keseluruhan responden, seramai tiga orang responden mempunyai tahap daya tahan yang rendah (4.54%), 62 orang responden mempunyai tahap daya tahan yang sederhana (93.94%) dan hanya satu orang responden yang mempunyai tahap daya tahan yang tinggi (1.51%). Hasil dapatan ini menunjukkan bahawa hampir separuh daripada bilangan responden mempunyai tahap daya tahan yang sederhana. Walau bagaimanapun, penjaga kanak-kanak autisme masih lagi belum ramai mempunyai tahap daya tahan yang tinggi malah ada segelintir daripada responden yang mempunyai tahap daya tahan yang rendah dalam menghadapinya situasi atau keadaan yang berisiko seperti menjaga kanak-kanak autisme.

Kesimpulan

Secara keseluruhannya, hasil kajian telah menunjukkan tahap daya tahan penjaga kanak-kanak autisme di Pertubuhan Sokongan Ibu Bapa Kanak-Kanak Autisme, Sungai Petani, Kedah masih berada di tahap sederhana. Hanya satu orang responden yang mempunyai tahap daya tahan yang tinggi manakala seramai tiga orang responden mempunyai tahap daya tahan yang rendah. Dapatan menjelaskan bahawa segelintir ibu bapa atau penjaga di Pertubuhan Sokongan Ibu Bapa Kanak-Kanak Autisme, Sungai Petani, Kedah mempunyai daya tahan yang memuaskan dalam menjaga anak-anak autisme. Namun dapatan juga telah membuktikan bahawa masih ada ibu bapa atau penjaga yang mempunyai daya tahan yang rendah di mana mungkin terdapat faktor-faktor yang menyebabkan mereka menghadapi kesukaran menjaga anak-anak autisme. Hasil dapatan jelas menunjukkan bahawa penjaga kanak-kanak autisme memerlukan sokongan daripada semua pihak bagi meningkatkan daya tahan dalam menjaga anak-anak autisme.

Zhao dan Fu (2022) membuktikan dalam kajiannya bahawa tahap daya tahan ibu bapa atau penjaga anak-anak autisme akan berada pada tahap positif apabila mereka mendapat sokongan sosial daripada pelbagai pihak dalam meneruskan kelangsungan harian mereka dalam menjaga anak-anak autisme. Kartini Ilias et al. (2018) juga menjelaskan faktor seperti tekanan, sokongan sosial, masalah kewangan serta persepsi dan pengetahuan ibu bapa tentang autisme itu sendiri juga menentukan kepada daya tahan ibu bapa atau penjaga anak-anak autisme. Selain itu, kemudahan dalam menyediakan keperluan kepada anak-anak autisme juga menjaga tuntutan besar kepada ibu bapa atau penjaga itu sendiri di mana menjadi pendorong kepada ketahanan dalam diri mereka dalam membesarkan anak-anak autisme.

Berdasarkan hasil dapatan, pengkaji melihat ketahanan sangat diperlukan dalam diri ibu bapa atau penjaga anak-anak autisme. Pelbagai faktor dapat dilihat berdasarkan kajian lepas yang menunjukkan bahawa penentu kepada daya tahan ibu bapa dan penjaga anak-anak autisme tersebut (Firth & Dryer, 2013). Keprihatinan daripada semua pihak sangat diperlukan agar ibu bapa atau penjaga anak-anak autisme dapat meningkatkan daya tahan dan mengurangkan berlakunya tekanan, kebimbangan dan kemurungan dalam kalangan mereka (Vicki Bitsika, Christopher F Sharley & Ryan Bell, 2013).

Rujukan

- American Psychological Association. (2014). *The road to resilience*. <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>.
- Amree Ahmad. (2022, September 10). Pusat pemulihan kanak-kanak autisme diperluas seluruh negara. Kosmo Online. <https://www.kosmo.com.my/2022/09/10/pusat-pemulihan-kanak-kanak-autisme-diperluaskan-di-seluruh-negara/>.
- Apok, P. C., & Salleh, N. M. (2020). Autism in East Malaysia: A survey among parents of children with ASD in Kota Kinabalu, Sabah. *International Conference on Special Education In South East Asia Region*. 10th Series 2020 (hlm. 348-358). Redwhite Press.
- Badzis, M., & Zaini, M. F. (2014). Early identification and intervention of Autism Spectrum Disorder among young children. *IIUM Journal of Educational Studies*, 2(1), 67-89.
- Basri, N. A., & Hashim, N. N. W. N. (2019). Stress in parents of children with Autism: A Malaysian experience. *Intellectual Discourse*, 27(2), 923-943.
- Bujang, N. A., Jima'ain, M. T., & Saari, Z. (2020). Penerapan Konsep IKHLAS dalam menyantuni anak istimewa (autisme)(Implementation of IKHLAS Concept in treating special needs). *UMRAN - Journal of Islamic and Civilizational Studies*, 6(3-2).
- Byat. (2018). Evidence if Resilience in Families of Children with Autisme in USA. 13652788.
- Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 163171.
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R. P., & Griffith, G. M. (2018). Associations between resilience and the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorder and other developmental disabilities. *Journal Of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1108-1121.

- Ilias, K., Cornish, K., Park, M. S. A., Toran, H., & Golden, K. J. (2019). Risk and resilience among mothers and fathers of primary school age children with ASD in Malaysia: A qualitative constructive grounded theory approach. *Frontiers in Psychology*, 9, 342249.
- Jani, S. H. M., Rasool, M. S. A., Salleh, N., & Karim, R. A. (2023). Role of emotional intelligence and psychological well-being among caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in Melaka, Malaysia. *Russian Law Journal*, 11(3), 1854-1865.
- Jayanti, S. A. T., & Putri, A. R. (2023). Hubungan pengetahuan ibu dengan interaksi sosial pada anak Autism Spectrum Disorder di Unit Pelaksana Teknis Pusat Layanan Disabilitas dan Pendidikan Inklusi Surakarta. *Jurnal Terapi Wicara dan Bahasa*, 2(1), 484-494.
- Jx, L., Si, O., Vy, L., & Ar, F. N. (2017). Parenting stress among Malaysian parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Med & Health*, 12(1), 42-55.
- Kartini Illias, Kin Cornish et al. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia In United Kingdom: A systematic review. *Frontier Psychology*. 4(5), 2018.00280.
- Meiju Zhao dan Wanggian Fu (2022). The resilience of parents who have children with Autism Spectrum Disorder in China: A social culture perspective in China. *International Journal Of Developmental Disabilities*. 10.1080/20473869.2020.1747761.
- Vicki Bitsika, Christopher F Sharley & Ryan Bell (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 10882-9333.
- Wan Natrah Wan Yacoob, Lili Husniati Yacoob, Maryam Mohd Zulkifli & Rosediani Muhammad (2022). A journey towards resilience: Coping strategies adopted by parents with children having Autism Spectrum Disorder in Northeast Malaysia. *International Journal of Environmental Research and Public Health (IJERPH)*. 19(4), 2458; <https://doi.org/10.3390/ijerph19042458>.
- Yaakub, Z. B., & Kusrin, Z. B. M. (2016). Common symptoms of Autistic Spectrum Disorder (ASD) adolescent. *Jurnal Islam dan Masyarakat Kontemporer*. 12, 10-20 DOI:10.37231/jimk.2016.12.0.145.