

Meneroka Strategi Daya Tindak Golongan Ibu dalam Menjaga Anak Kurang Upaya Kategori Cerebral Palsy

(Exploring Coping Strategies of Mother in Taking Care of a Child with Cerebral Palsy Disability)

THARSHINI SIVABALAN, EZARINA ZAKARIA & AIZAN SOFIA AMIN

ABSTRACT

Living with a disabled person can bring significant effects to the entire family members especially for parents, siblings and next of kin because they need to undergo a peculiar experience which can influence different aspect of family functioning. Thus, this article examines coping strategies of mothers who take care of their child with Cerebral Palsy disability. Data is collected using a qualitative approach among six mothers who have a child with Cerebral Palsy disability. In-depth interview was conducted to gather information regarding informants' coping strategies in taking care of their children. All the informants who took part in this study were mothers in the age range between 33 to 52 years old with an average income rate between RM1,200 to RM3,000 and have two to three children. The findings also indicate that informants' practiced four types of coping strategies namely; (i) self-control, (ii) social support, (iii) accepting responsibilities and (iv) solving problems with a proper planning in overcoming stress and crisis in their life. As an overall impact, the study provided implications to the concerned parties to empower and emancipate mothers by providing effective psychological counselling to overcome challenges in taking care of their disabled child.

Keywords: Coping; strategies; mother; disability; Cerebral Palsy

ABSTRAK

Pengalaman tinggal bersama individu yang mempunyai masalah ketidakupayaan mampu memberi kesan signifikan terhadap keseluruhan ahli keluarga terutamanya kepada ibu bapa, adik-beradik dan saudaramara sehingga mempengaruhi kefungsiannya sesebuah keluarga. Oleh yang demikian, artikel ini mengenal pasti strategi daya tindak golongan ibu yang menjaga anak kurang upaya kategori Cerebral Palsy (CP). Kajian menggunakan pendekatan kualitatif telah dijalankan terhadap enam orang ibu yang mempunyai anak kurang upaya kategori Cerebral Palsy. Kaedah temubual mendalam digunakan untuk mengumpul data berkaitan strategi daya tindak yang dipraktikkan oleh golongan ibu dalam menjaga anak mereka. Dapatan kajian menunjukkan bahawa informan yang terlibat dalam kajian ini terdiri daripada golongan ibu yang berusia 33 hingga 52 tahun dengan pendapatan bulanan sebanyak RM1,200 hingga RM3,000 serta mempunyai dua hingga tiga orang anak. Dapatan kajian juga mendapati bahawa informan mempraktikkan empat jenis strategi daya tindak iaitu; (i) strategi daya tindak kawalan diri, (ii) strategi daya tindak sokongan sosial, (iii) strategi daya tindak penerimaan tanggungjawab dan (iv) strategi daya tindak penyelesaian masalah secara terancang dalam menangani tekanan dan krisis dalam kehidupan mereka. Dapatan kajian memberi implikasi kepada pihak yang berkepentingan dalam membantu golongan ibu bagi memperkasa serta memberikan perkhidmatan psikososial dan kaunseling agar cabaran penjagaan anak kurang upaya dapat dikurangkan.

Kata kunci: Daya tindak; strategi; ibu; kurang upaya; Cerebral Palsy

PENGENALAN

Menurut Jabatan Kebajikan Masyarakat (2015) orang kurang upaya didefinisikan sebagai individu yang mempunyai masalah ketidakupayaan jangka panjang dari segi fizikal dan intelektual serta berhadapan dengan pelbagai cabaran dan halangan yang menyebabkan golongan ini tidak mampu melibatkan diri sepenuhnya dalam komuniti. Secara lazimnya, Dasar Orang Kurang Upaya yang diperkenalkan di Malaysia mempunyai empat objektif utama iaitu: (i) orang kurang upaya mempunyai hak dan peluang yang sama rata bagi terlibat sepenuhnya dalam aktiviti kemasyarakatan, (ii) orang kurang upaya berhak untuk menikmati dan mengakses semua kemudahan awam secara adil dan saksama di bawah undang-undang yang termaktub di Malaysia, (iii) diskriminasi terhadap orang kurang upaya perlu dihapuskan secara keseluruhannya serta (iv) anggota masyarakat perlu dididik dan diberi kesedaran mengenai hak orang kurang upaya (JKM 2015).

Secara lazimnya, masalah ketidakupayaan dapat dibahagikan kepada tujuh kategori utama iaitu; (i) masalah penglihatan, (ii) masalah pendengaran, (iii) masalah fizikal, (iv) masalah pertuturan, (v) masalah tingkah laku, (vi) masalah pembelajaran dan (vii) masalah terencat akal (JKM 2015). Dalam konteks kajian ini, tumpuan akan diberikan terhadap masalah ketidakupayaan fizikal yang dikenali sebagai Cerebral Palsy (CP) dimana keadaan ini merujuk kepada ketidakupayaan pada bahagian motor yang mungkin wujud disebabkan kecederaan yang berlaku pada bahagian otak sewaktu bayi berada dalam kandungan, semasa bayi dilahirkan atau selepas bayi dilahirkan (Calis et al. 2007; Nagae et al. 2007).

Pengkaji di negara Barat seperti Calis et al. (2007) dan Park (2013) menganggarkan bahawa sejumlah 10,000 hingga 25,000 kanak-kanak yang dilahirkan di United Kingdom mempunyai masalah CP. Di Malaysia pula, perangkaan statistik menunjukkan bahawa sejumlah 11,546 orang kanak-kanak kurang upaya berdaftar di bawah JKM (6,966 lelaki dan 4,580 perempuan) pada tahun 2014 (JKM 2015); daripada jumlah tersebut seramai 2,362 orang kanak-kanak didapati mempunyai masalah ketidakupayaan dari segi fizikal.

Vohr et al. (2005) menjelaskan bahawa masalah CP dalam kalangan kanak-kanak wujud disebabkan kerosakan pada bahagian otak yang

mengawal kefungsi otot. Maka, kebanyakan daripada individu yang mempunyai masalah CP berisiko tinggi untuk menghadapi komplikasi seperti; (i) masalah mengawal pergerakan otot, (ii) masalah otot yang keras atau longgar, (iii) masalah otot yang lemah serta (iv) masalah mengawal keseimbangan badan. Selain itu, dapatan kajian Tuzson et al. (2003), Ashwal (2004), Damiano et al. (2006) dan Nagae et al. (2007) turut merumuskan bahawa individu yang mempunyai masalah CP berisiko tinggi untuk berhadapan dengan gangguan dalam pergerakan, pertuturan, pembelajaran, pendengaran, penglihatan dan kemahiran berfikir.

Secara amnya, ibu bapa yang mempunyai anak istimewa, melalui lima tahap emosi yang berbeza sebelum menerima hakikat tersebut (Damiano et al. 2006). Pada peringkat pertama ibu bapa tidak dapat menerima kenyataan bahawa anak mereka mempunyai masalah ketidakupayaan. Pada tahap ini, ibu bapa mengalami perasaan lemah semangat, bingung serta mempunyai kemusykilan terhadap keputusan diagnosis yang telah dilakukan oleh pakar perubatan. Pada tahap kedua, ibu bapa terus menafikan dengan menunjukkan perasaan bersalah, kecewa dan bimbang. Ibu bapa juga merasakan bahawa diri mereka telah gagal mewariskan baka genetik yang baik kepada anak mereka. Hanya pada tahap ketiga sahaja ibu bapa dapat mengadaptasikan diri dengan situasi sebenar serta mula menerima hakikat bahawa anak mereka mempunyai masalah ketidakupayaan serta memerlukan penjagaan yang lebih khusus berbanding dengan kanak-kanak normal yang lain. Pada tahap ini, ibu bapa dapat berfikir secara rasional serta mula memikirkan mengenai masa hadapan anak mereka. Proses orientasi wujud pada tahap keempat, pasangan suami isteri mula merangka semula sumber kewangan memandangkan kos penjagaan bagi kanak-kanak kurang upaya adalah tinggi. Seterusnya, pada tahap kelima sahaja ibu bapa dapat melupakan sepenuhnya mengenai krisis yang pernah berlaku dalam kehidupan mereka serta mula menjalani kehidupan yang normal dan teratur.

Menurut pandangan Dunst et al. (2007), Imms (2008) dan Christin (2015) kanak-kanak kurang upaya kategori CP memerlukan penjagaan sepanjang masa memandangkan mereka tidak mampu menguruskan diri sendiri berbanding dengan kanak-kanak normal yang lain. Selain itu, Sawyer et al. (2011) dan McCann et al. (2012) menjelaskan bahawa golongan ibu didapati lebih prominen dalam memainkan peranan sebagai

penjaga utama berbanding dengan golongan bapa manakala bukti empirikal menunjukkan bahawa cabaran penjagaan anak kurang upaya menyebabkan golongan ibu lebih berisiko tinggi untuk menghadapi masalah tekanan emosi dan kemurungan berbanding dengan golongan bapa (Ekas et al. 2015).

Proses penjagaan anak kurang upaya adalah amat mencabar bagi golongan ibu memandangkan mereka perlu menyediakan keperluan asas seperti menyuap makanan, memandikan dan membersihkan najis disebabkan anak mereka tidak mampu menguruskan diri sendiri (Rassafiani et al. 2012; Dalvand et al. 2013). Malah, apabila anak meningkat dewasa tanggungjawab ibu semakin meningkat kerana mereka perlu mengangkat/mendukung anak tersebut apabila ingin memandikan atau melakukan aktiviti harian yang lain (Alaee et al. 2013).

Hasil kajian Link et al. (2001) mendapati bahawa ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya berhadapan dengan masalah stigma, penerimaan negatif, diskriminasi dan pelabelan daripada persekitaran sosial disebabkan mempunyai anak yang tidak sempurna. Keadaan ini menyebabkan sesetengah daripada ibu bapa berasa rendah diri dan malu untuk memperkenalkan anak mereka kepada orang lain (Rassafiani et al. 2012).

Seterusnya, keputusan analisis-meta menjelaskan bahawa ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya kurang turut berhadapan dengan masalah: (i) kekurangan sokongan sosial daripada persekitaran sosial, (ii) sumber kewangan yang terhad (kos penjagaan yang tinggi – perlu membeli lampin pakai buang, susu, peralatan sokongan), (iii) ketidakpuasan dalam ikatan perkahwinan, (iv) tekanan emosi dan (v) gangguan pada waktu tidur (perlu menjaga anak pada waktu malam) yang seterusnya memberi impak negatif terhadap kesejahteraan hidup ibu bapa (Kramer et al. 2012; Bedell et al. 2013; Martins et al. 2014; Aizan et al. 2016).

Blacher et al. (2013) dan Ekas et al. (2015) menjelaskan bahawa apabila tekanan berlaku proses daya tindak akan menyusul bagi menangani cabaran tersebut. Secara amnya, mekanisme daya tindak membantu seseorang individu untuk berhadapan dengan ancaman, cabaran dan halangan dalam kehidupan serta berperanan sebagai medium bagi mengurangkan atau menyederhanakan ketegangan dan tekanan (Kahn & Cooper 1986). Selain itu, Plunckett et al. (2000) menjelaskan

bahawa strategi daya tindak bermaksud kemahiran dan keupayaan yang diadaptasikan oleh seseorang individu bagi menangani tekanan dan krisis dalam kehidupan mereka.

Menurut Folkman (1984) pula, strategi daya tindak melibatkan perkaitan yang signifikan di antara elemen kognitif dan tingkah laku dimana individu yang mempunyai kemahiran daya tindak yang positif didapati mampu mengawal tekanan yang wujud akibat daripada keinginan luaran dan keinginan dalaman serta membantu mereka agar tidak bersifat emosional dalam menyelesaikan sesuatu masalah. Seterusnya, Lazarus dan Folkman (1984) turut menjelaskan bahawa kemahiran daya tindak didefinisikan sebagai suatu bentuk tindak balas yang wujud secara semula jadi apabila seseorang individu berhadapan dengan situasi yang tertekan atau mencabar.

Secara lazimnya, kemahiran daya tindak juga dijelaskan sebagai suatu bentuk strategi yang diadaptasikan oleh seseorang individu dalam menangani; (i) tekanan emosi, (ii) tekanan sosial dan (iii) tekanan biologi serta berperanan sebagai faktor pelindung yang mampu menghalang risiko kemurungan (Frydenberg & Lewis 1991). Selain itu, Sabitha (1995) menyatakan bahawa strategi daya tindak merupakan dimensi penting yang dapat mengurangkan tekanan yang dihadapi oleh seseorang individu memandangkan mekanisme ini dapat merangsang tingkah laku dan pemikiran yang positif semasa menyelesaikan sesuatu konflik.

Secara amnya, terdapat dua jenis strategi daya tindak iaitu; (i) strategi daya tindak fokus-emosi dan (ii) strategi daya tindak fokus-masalah (Lazarus & Folkman 1987). Berdasarkan teori daya tindak, strategi daya tindak fokus-emosi boleh dibahagikan kepada lima komponen utama iaitu; (i) kawalan diri, (ii) penilaian semula, (iii) sokongan sosial, (iv) penerimaan tanggungjawab dan (v) menjauhkan diri daripada krisis sebaliknya strategi daya tindak fokus-masalah pula terbahagi kepada dua elemen utama iaitu; (i) penyelesaian masalah secara terancang dan (ii) konfrontasi (Lazarus & Folkman 1987).

Walaupun ibu bapa berhadapan dengan pelbagai cabaran dalam menjaga anak kurang upaya, bukti empirikal menunjukkan bahawa individu yang mempunyai strategi daya tindak yang positif lebih berjaya dalam menangani masalah tersebut kerana mempraktikkan strategi daya tindak yang berkesan (Wood et al. 2007; Moskowitz 2011). Justeru, berpandukan kepada teori dan kajian terdahulu,

maka kajian ini dijalankan bagi mendapatkan gambaran jelas berkaitan strategi daya tindak yang dipraktikkan oleh golongan ibu dalam menjaga dan membesarkan anak mereka yang mempunyai masalah ketidakupayaan kategori CP.

REKA BENTUK KAJIAN

Secara amnya, reka bentuk kajian adalah perancangan untuk menjalankan sesebuah penyelidikan (Ashworth 2003). Kajian ini menggunakan pendekatan kualitatif sepenuhnya serta mengaplikasikan kaedah penyelidikan naratif yang berperanan untuk meneroka kisah kehidupan informan secara lebih mendalam (Taylor & Bogdan 1984; Patton 1990). Menurut Ashworth (2003) dan Patton (1990) kaedah penyelidikan kualitatif digunakan untuk mengkaji proses yang sukar diukur dengan nombor. Selain itu, pendekatan kualitatif juga digunakan bagi mengetahui secara lebih mendalam mengenai pengalaman dan corak interaksi yang wujud di antara individu dengan persekitaran sosial (Taylor et al. 1984; Ashworth 2003)

LOKASI KAJIAN

Bagi tujuan pengumpulan data, kajian ini telah dijalankan di *The Cerebral Palsy (Spastic) Children's Association of Penang*. Pertubuhan ini ditubuhkan pada tahun 1962 serta merupakan salah sebuah badan bukan kerajaan di Pulau Pinang yang menyediakan perkhidmatan sokongan seperti fisioterapi, terapi cara kerja dan terapi pertuturan bagi kanak-kanak kurang upaya kategori CP (Spastik).

POPULASI KAJIAN

Menurut Taylor et al. (1984) dan Ashworth (2003) populasi adalah sekumpulan individu, keluarga, kumpulan, organisasi, komuniti dan peristiwa yang hendak dikaji oleh pengkaji. Selain itu, populasi juga merupakan suatu elemen yang telah diperincikan secara teori yang merangkumi semua individu yang mengambil bahagian dalam sesebuah kajian (Ashworth 2003). Dalam kajian ini, populasi merujuk kepada golongan ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya kategori CP.

SAMPEL KAJIAN

Suatu populasi adalah terlalu besar atau terlalu ramai untuk dikaji. Oleh itu, sebahagian daripada populasi yang dipilih untuk tujuan kajian dikenali sebagai sampel kajian (Taylor et al. 1984; Ashworth 2003). Proses pemilihan sampel kajian adalah amat penting memandangkan sampel dapat memberi gambaran jelas berkaitan isu yang ingin dikaji oleh pengkaji (Ashworth 2003). Dalam kajian ini, sampel merujuk kepada golongan ibu yang merupakan penjaga utama bagi anak mereka yang mempunyai masalah ketidakupayaan kategori CP yang sedang menetap di Pulau Pinang.

Pemilihan sampel dalam kajian ini adalah berasaskan kepada tiga kriteria berikut iaitu: (i) informan merupakan ibu kandung kepada anak kurang upaya kategori CP, (ii) informan mempunyai anak yang belajar di *The Cerebral Palsy (Spastic) Children's Association of Penang* dan (iii) informan merupakan penjaga utama yang menjaga anak mereka tanpa bantuan pengasuh.

PROSES PENGUMPULAN DATA

Bagi mendapatkan maklumat yang lengkap berkaitan strategi daya tindak golongan ibu, maka kaedah temubual mendalam digunakan untuk mengumpul data kajian. Penggunaan kaedah ini bertepatan dengan pandangan Patton (1990) dan Ashworth (2003) yang menjelaskan bahawa temubual mendalam boleh membantu pengkaji untuk memahami dan mendalami aspek kehidupan, pengalaman dan situasi semasa yang dialami oleh seseorang individu.

Sebelum menjalankan kajian ini, pengkaji telah mendapat kebenaran daripada pihak pentadbiran sekolah serta memperolehi senarai nama ibu bapa yang menghantar anak mereka ke *The Cerebral Palsy (Spastic) Children's Association of Penang*. Pada peringkat permulaan, pengkaji mempunyai 18 orang informan yang menepati kriteria kajian yang telah ditetapkan. Namun begitu, hanya enam orang informan sahaja yang bersetuju untuk melibatkan diri dalam kajian ini secara sukarela dengan menandatangani borang persetujuan yang telah dikemukakan oleh pengkaji.

Sebelum temubual dijalankan, pengkaji telah berjumpa dengan informan yang telah bersetuju untuk melibatkan diri dalam kajian ini bagi memberikan penerangan ringkas mengenai

temubual yang bakal dijalankan. Pada peringkat ini, informan juga diberi kebebasan untuk menetapkan tarikh dan masa untuk ditemubual mengikut kesesuaian dan kelapangan mereka.

Seterusnya, temubual dijalankan secara berasingan untuk setiap informan bagi memastikan agar isu kerahsiaan terjamin. Selain itu, sepanjang proses temubual dijalankan pengkaji turut melakukan pemerhatian terhadap aspek-aspek *non-verbal* seperti reaksi muka, cara pertuturan, gerak badan, kontak mata serta nada suara bagi memahami tindak balas yang dipamerkan oleh informan bagi setiap soalan yang diutarakan kepada mereka.

Untuk tujuan pengumpulan data pula, alat perakam suara telah digunakan bagi merakam sesi temubual di antara pengkaji dan informan. Kebenaran daripada informan diminta terlebih dahulu bagi tujuan merakam data. Data yang diperoleh menerusi rakaman suara seterusnya dibaca, ditranskrip dan dikodkan mengikut kategori tema yang telah dibangkitkan oleh informan semasa sesi temubual dijalankan.

KAEDAH ANALISIS DATA

Kaedah analisis data merupakan satu proses yang penting dalam menjalankan sesebuah penyelidikan. Dalam kajian ini, data yang diperoleh dianalisis berpanduan kepada empat peringkat yang berbeza iaitu: (i) peringkat familiarisasi, (ii) peringkat transkripsi, (iii) peringkat organisasi data serta (iv) peringkat pengekodan dan mengenalpasti tema.

PERINGKAT FAMILIARISASI

Pengkaji mendengar semula rakaman suara secara berulang-kali serta membaca catatan yang terdapat dalam nota lapangan sebelum proses transkripsi dimulakan secara formal. Semua sesi pertemuan bersama informan dilakukan oleh pengkaji sendiri bagi meningkatkan pemahaman serta mendapatkan gambaran jelas mengenai isu yang diteroka dalam kajian ini. Secara keseluruhannya, didapati bahawa sesi temu bual bersama informan mengambil masa selamat 45 minit sehingga 1 jam 50 minit.

PERINGKAT TRANSKRIPSI

Proses transkripsi merupakan suatu peringkat dimana pengkaji memindahkan keseluruhan hasil

rakaman percakapan dan catatan nota lapangan dalam bentuk penulisan. Bagi setiap sesi pertemuan yang telah dijalankan, transkripsi verbatim dilakukan dalam tempoh 24 jam bagi memastikan bahawa pengkaji dapat mengimbas semula setiap pertemuan yang telah dijalankan secara jelas. Semua maklumat yang dinyatakan oleh informan ditranskripsikan dalam bentuk perkataan dengan penuh etika sepertimana yang telah diucapkan oleh informan tanpa melakukan sebarang perubahan. Pengkaji turut memasukkan kiu tanpa lisan dalam transkripsi, sebagai contoh perkataan-perkataan seperti “*eer*” dan “*ahh*” dimasukkan dalam transkripsi kerana ia mampu memberi makna tambahan kepada ayat yang telah diucapkan oleh informan.

PERINGKAT ORGANISASI DATA

Bagi mengelakkan masalah kekeliruan, pengkaji telah memberikan kod kepada setiap transkripsi yang telah dijalankan serta mencatatkan maklumat berkaitan tarikh dan masa temubual dilakukan. Pada tahap ini, pengkaji juga memastikan bahawa sebarang pengenalan diri berkaitan informan dan keluarga mereka dikodkan dengan menggunakan nama samaran agar identiti mereka dapat dilindungi. Selepas proses organisasi data dilakukan, kaedah pembacaan semula diaplikasikan bagi memastikan output transkripsi yang telah diperoleh difahami sepenuhnya oleh pengkaji sebelum peringkat mengenalpasti tema dimulakan.

PERINGKAT PENGEKODAN DAN MENGENALPASTI TEMA

Memandangkan data dianalisis secara manual, maka pengkaji membaca semula hasil transkripsi secara berulang-kali bagi memastikan agar tema dan sub-tema yang tepat, kukuh dan jelas diperoleh. Proses penganalisan data diteruskan sehingga mencapai tahap tepu, dimana pada peringkat ini tiada lagi tema baharu yang ditemui.

HASIL KAJIAN DAN PERBINCANGAN

STRATEGI DAYA TINDAK KAWALAN DIRI

Secara lazimnya, strategi daya tindak kawalan diri akan membantu seseorang individu agar tidak

bersikap emosional sewaktu menangani tekanan dan cabaran dalam kehidupan mereka (Fredrickson 2011; Park 2013; Kimura et al. 2013). Dalam konteks kajian ini, walaupun informan mempunyai anak kurang upaya namun mereka mempunyai kawalan diri yang tinggi serta mampu mengawal emosi dengan baik. Selain itu, didapati bahawa informan menunjukkan tingkah laku yang positif serta bersedia untuk memikul tanggungjawab sepenuhnya dalam menjaga anak mereka sebaik mungkin.

Sebagai contoh, walaupun Pua¹ berasa sedih dan kecewa kerana anak yang dilahirkan tujuh tahun selepas mereka berkahwin mempunyai masalah ketidakupayaan; namun dia dapat menerima kenyataan tersebut dengan tenang serta bersikap yakin dan bermotivasi tinggi dalam menjalani kehidupan:

“Erm, mula-mula kami tak boleh terima la. Kami sedih (sebak). Anak nombor satu jadi ini macam. Tujuh tahun lepas kami kahwin baru dia lahir. Kami pi (pergi) check dekat banyak klinik, hospital. Lam Wah Ee pun kami check sebab mahu baby. Last-last bila lahir baby ini macam. Dia perempuan maa, kalau lelaki kita tak risau. Sekarang dah move on tengok anak macam ini. Sekarang I mahu dia sihat. I stop kerja, nak jaga dia full time. Husband cakap ok”.

Situasi yang sama turut dialami oleh Aina yang mengakui bahawa dia berasa sedih apabila pakar perubatan mengesahkan bahawa anaknya mempunyai masalah CP. Namun kini, Aina telah mampu menerima keadaan anaknya dengan redha:

“Ia la, mestilah sedih kan. Menyesal pun dah tak boleh nak buat apa (ketawa). Tuhan dah bagi kan, jadi terima je laa. Kalau kita sendiri sedih anak siapa nak jaga kan? Suami pun time itu sedih, semua tak sangka. Bila ada anak macam ini family tengok saya macam orang kuat tau. Semangat. Jadi saya sebagai ibu takkan nak jadi muram je. Lembik je. Macam tak suka anak sendiri pulak kan. Saya jadi lebih kuat sebab nak jaga anak dan family”.

Aina juga menyatakan bahawa dia tidak berasa malu kerana mempunyai anak kurang upaya. Malah, informan menjelaskan bahawa dia seringkali membawa anaknya ke taman permainan yang berhampiran dengan rumah mereka agar

Yusof berpelung bermain bersama kanak-kanak yang lain;

“Ehh, saya tak rasa malu kerana anak macam ini. Memang tak la. Cuma anak saya lain sikit kan. Kadang-kadang saya bawak dia pi (pergi) luar. Bagi dia naik bus Rapid semua (ketawa). Pemandu driver itu baik, depa (dia) tolong kita naik bus semua (ketawa). Penang ok, pemandu bus Rapid dia orang faham sebab kita bawak anak macam ini kan. Lepas itu, saya bagi Yusof main kat taman kat rumah saya tu. Bagi dia main dengan budak-budak lain. Saya tak rasa malu pun. Allah bagi kita anak macam ini. Ini mungkin untuk kebaikan kita”.

Fredrickson (2011) dan Scallan et al. (2011) menjelaskan bahawa strategi daya tindak kawalan diri dapat membantu seseorang individu dalam mengekalkan emosi yang positif sewaktu berhadapan dengan sesuatu krisis serta berperanan sebagai faktor pemangkin dalam mengekalkan kesejahteraan psikologi (elemen emosi dan kognitif) apabila berhadapan dengan sesuatu masalah.

Dapatan kajian menunjukkan bahawa golongan ibu yang mempraktikkan strategi daya tindak kawalan diri bersifat optimistik sewaktu berhadapan dengan sesuatu cabaran dalam kehidupan mereka, mampu mengawal emosi dengan baik serta menunjukkan penerimaan yang positif terhadap anak mereka walaupun berasa sedih pada peringkat awal. Selain itu, golongan ibu yang mempraktikkan strategi daya tindak kawalan diri didapati mempunyai persepsi yang positif terhadap kehidupan serta lebih mengutamakan kebahagiaan dan kesejahteraan anak mereka. Tambahan pula, didapati bahawa Pua dan Aina masih mempamerkan tahap keyakinan diri yang tinggi walaupun telah mengharungi pelbagai cabaran dalam proses membesarkan anak mereka.

Selain itu, strategi daya tindak kawalan diri yang dipraktikkan oleh informan telah mendorong mereka untuk mengawal tekanan sosial yang wujud dalam kehidupan dengan sebaik mungkin. Tambahan pula, pengkaji berpendapat bahawa strategi daya tindak kawalan diri turut memberi motivasi kepada informan agar berusaha untuk membina ikatan kekeluargaan yang lebih berteraskan kepada perhubungan intim, penyatuan emosi dan kasih sayang agar anak mereka dapat membesar dalam persekitaran keluarga yang positif.

STRATEGI DAYA TINDAK
SOKONGAN SOSIAL

Institusi kekeluargaan memainkan peranan utama dalam memberi sokongan, motivasi, dan dorongan yang berterusan kepada setiap ahli keluarga agar ikatan kekeluargaan dapat diperkukuhkan lagi dari masa ke semasa (Park 2013). Sebahagian besar daripada informan yang terlibat dalam kajian ini menjelaskan bahawa sokongan yang diberikan oleh pasangan masing-masing telah membantu mereka untuk berkongsi tanggungjawab dalam menjaga anak mereka sebaik mungkin. Secara keseluruhannya, pengkaji mendapati bahawa informan menerima tiga bentuk sokongan/bantuan daripada ahli keluarga dan saudara-mara terdekat iaitu; (i) sokongan emosi, (ii) sokongan fizikal dan (iii) sokongan kewangan. Sebagai contoh, Hasminah menjelaskan bahawa dia mampu menjaga dan membesarkan anaknya dengan baik disebabkan banyak menerima sokongan, dorongan dan motivasi daripada suami dan ahli keluarga. Informan juga menyatakan bahawa dia selalu berdoa serta mencuba pelbagai kaedah perubatan tradisional bagi menyembuhkan keadaan anaknya:

“Keluarga aunty dan belah mertua dua-dua okey. Saudara pulak duduk jauh kat Tanjung Bungah. Depa mai (Mereka datang) jugak kalau saya call mintak tolong. Haa, kalau nak bawak Shakira pi (pergi) luar saya call je adik ipar kah, anak saudara kah, depa mai (mereka datang) tolong. Aunty bersyukur laa, Alhamdulillah. Hmm, aunty selalu berdoa, kadang-kadang kita berubat cara Islam jugak laa sebab kalau boleh aunty nak anak aunty sihat, jalan sendiri”.

Hasminah juga menyatakan bahawa dia mempunyai hubungan yang rapat dengan abang dan kakak kandungnya serta menjelaskan bahawa mereka sanggup menghulurkan bantuan kewangan bagi menampung kos perubatan anaknya:

“Kakak dan abang aunty semua baik-baik, semua banyak bantu. Betul dik, aunty tak tipu. Ada satu masa dulu hmmm bila Shakira kena operate depa (mereka) yang bagi duit. Abang bagi RM 2,000 kakak bagi RM 1,000. Macam anak saudara pulak hari sabtu kah ahad kah memang depa mai sini (mereka datang) main dengan Shakira”.

Sokongan yang sama turut diterima oleh Jane yang meluahkan bahawa ahli keluarga dan saudara-

mara terdekat amat memahami keadaan hidup mereka serta banyak memberikan sokongan moral apabila berhadapan dengan situasi yang genting. Selain itu, Jane juga menyatakan bahawa dia dan ahli keluarganya selalu berdoa serta berharap agar Ja Chi akan sentiasa berada dalam keadaan sihat:

“My family understand very well. Actually me, my husband, my mother in law ada join satu group. Ermm, untuk Buddhist punya la. Kami nak Ja Chi okey (sebak). Dia dari kecil sakit-sakit sahaja. Kami pun risau la pasal dia. Kami pergi tokong on Sunday, sembayang dekat satu jam macam itu untuk dia”.

Seterusnya, Selvi pula menyatakan bahawa anak, suami dan ibu mertuanya banyak menghulurkan bantuan dan sokongan dalam menjaga anaknya yang mempunyai masalah ketidakupayaan. Informan juga berasa gembira kerana anak keduanya dapat memahami dan menerima keadaan abangnya dengan baik:

“Suami? Dia okey. Bapa dia selalu main sama Kumar. Dia tolong angkat Kumar semua. Adik dia jugak bawak wheelchair kasi abang dia. Dulu time mula-mula saya takut, adik Kumar tak boleh terima abang dia. Lama-lama ok, mereka main sama-sama”.

Dapatan kajian ini jelas menunjukkan bahawa golongan ibu yang terlibat dalam kajian ini lebih cenderung mempraktikkan strategi daya tindak sokongan sosial kerana kebanyakan daripada mereka menerima sokongan dan dorongan yang padu daripada suami, anak, ibu mertua dan saudara-mara terdekat dalam proses menjaga dan membesarkan anak mereka. Selain itu, pengkaji mendapati bahawa kebanyakan daripada informan (penjaga utama) melihat ahli keluarga sebagai elemen penting dalam kehidupan mereka kerana golongan ini berperanan sebagai sumber utama dalam memberikan sokongan dari aspek emosi, moral, kewangan dan fizikal apabila berhadapan dengan suatu krisis.

Menurut Rapanaro et al. (2008) dan Dambi et al. (2015) sokongan sosial yang diterima daripada persekitaran sosial mampu menguatkan emosi ibu bapa/ penjaga dalam menangani cabaran sepanjang menjaga anak mereka yang mempunyai masalah ketidakupayaan. Selain itu, Foster et al. (2010) menjelaskan bahawa sokongan sosial yang berterusan daripada ahli keluarga adalah amat penting bagi ibu bapa yang mempunyai anak kurang

upaya kerana ia mampu memberi harapan baharu dalam kehidupan individu serta mengukuhkan lagi ikatan silaturahim bersama mereka.

Seterusnya, keputusan kajian turut mendapati bahawa majoriti daripada informan mempunyai pegangan agama yang kuat serta selalu berdoa agar kesihatan anak mereka akan beransur pulih. Pernyataan ini adalah selaras dengan pandangan Park (2013) yang menjelaskan bahawa elemen kerohanian dan keagamaan memainkan peranan penting dalam meningkatkan strategi daya tindak memandangkan dimensi ini mampu memberikan ketenangan emosi serta menyebabkan seseorang individu bersikap matang dan berfikiran rasional dalam menangani sesuatu cabaran.

STRATEGI DAYA TINDAK PENERIMAAN TANGGUNGJAWAB

Dalam proses menjaga anak yang mempunyai masalah ketidakupayaan, ibu bapa seharusnya menerima tanggungjawab tersebut dengan hati yang terbuka serta perlu bersedia untuk berhadapan dengan cabaran penjagaan dari aspek; (i) emosi, (ii) fizikal dan (iii) mental. Secara lazimnya, Foster et al. (2010) menjelaskan bahawa individu yang mempraktikkan strategi daya tindak penerimaan tanggungjawab akan melihat diri sendiri sebagai '*alat*' (*tool*) untuk menyelesaikan sesuatu masalah tanpa mengharapkan bantuan daripada orang lain.

Menerusi temubual yang telah dijalankan didapati bahawa Wei mempraktikkan strategi daya tindak penerimaan tanggungjawab kerana informan menjelaskan bahawa dia menggalas sepenuh tanggungjawab dalam menjaga dan menyediakan keperluan asas anaknya. Selain itu, informan juga mempamerkan sikap yakin serta tidak mengendahkan pandangan negatif daripada persekitaran sosial berkenaan keadaan anaknya:

"Hmm, I tak kesah apa orang fikir. From last time tak kesah pun. Jiran I, tak bagi anak dia main dengan anak I. Like Chinese dia banyak pantang. Dia orang selalu tak bagi main with budak macam ini la. Pantang. They say bad luck. I tak kesah pun. Anak I OKU maa. I jaga dia everytime. Malam pun kena jaga, nanti dia kencing susah. Kena tukar pampers. Macam dulu I sedih, tak ada orang tolong jaga dia. Tapi sekarang I jaga dia sendiri, tak complain".

Pua juga menyatakan bahawa dia menggalas sepenuh tanggungjawab dalam menjaga anaknya

tanpa mengharapkan bantuan daripada orang lain. Malah informan turut menyatakan bahawa tahap kesabaran yang tinggi amat diperlukan untuk menjaga anaknya yang mudah memberontak:

"I always think positif. Kena banyak sabar. 17 tahun I jaga Hui Yee (ketawa). I mana harap daddy dia? I always independent. I do everything for her. I mandikan dia semua. Bukan senang jaga Hui Yee tau (ketawa). Sometimes dia degil, suka lawan. Aiyoo, dia buang barang nangis. I sudah biasa la (ketawa)".

Seterusnya, Hasminah pula menjelaskan bahawa dia redha menerima kenyataan bahawa anaknya memerlukan penjagaan sepanjang masa. Informan juga menyatakan bahawa dia bertekad untuk menjaga anaknya sebaik mungkin walaupun masyarakat sejagat mempunyai persepsi negatif terhadap golongan kurang upaya:

"Setengah masyarakat depa (mereka) pandang budak ini macam lain. Kita tahu anak kita tak perfect. Dulu sedih, tapi sekarang kita pun dah biasa. Aunty pun dah lama jaga dia. Kita pun dah biasa. Dah tak rasa apa-apa. Ini apa yang Allah dah bagi aunty. Sampai aunty mati aunty akan jaga Shakira".

Keputusan kajian mendapati bahawa golongan ibu yang mempraktikkan strategi daya tindak penerimaan tanggungjawab bertingkah laku positif serta mempamerkan sikap berdikari dalam menjaga anak mereka tanpa mengharapkan bantuan daripada orang lain. Selain itu, didapati bahawa informan juga tidak merungut walaupun mereka perlu meluangkan lebih banyak masa bagi menguruskan keperluan harian anak masing-masing termasuk; menyuap makanan, memandikan dan membersihkan najis tanpa mengharapkan bantuan orang lain.

Secara lazimnya, Scallan et al. (2011) menjelaskan bahawa proses penjagaan anak yang mempunyai masalah ketidakupayaan menjadi lebih mencabar sekiranya penjaga utama kurang menerima sokongan serta bantuan daripada pasangan dan ahli keluarga mereka. Namun dalam konteks kajian ini, didapati bahawa walaupun informan menerima sokongan sosial yang signifikan daripada persekitaran sosial namun mereka tidak menunjukkan sikap kebergantungan yang sepenuhnya terhadap orang lain serta lebih bersedia untuk memikul tanggungjawab seorang diri dalam menjaga anak masing-masing.

Menurut pandangan Fredickson (2011), ibu bapa yang mempraktikkan kemahiran daya tindak penerimaan tanggungjawab lebih berdikari dalam menjaga anak mereka serta mampu menangani tekanan penjagaan dengan lebih optimistik. Selain itu, Scallan et al. (2011) menjelaskan bahawa majoriti daripada individu yang mempraktikkan kemahiran daya tindak penerimaan tanggungjawab mampu menghadapi tekanan dan cabaran dalam kehidupan dengan sebaik mungkin kerana mereka mempunyai; (i) harga diri yang positif serta (ii) tahap keyakinan sosial yang tinggi.

STRATEGI DAYA TINDAK PENYELESAIAN MASALAH SECARA TERANCANG

Menurut Wood et al. (2007) strategi daya tindak penyelesaian masalah secara terancang memberi peluang kepada seseorang individu untuk mencari penyelesaian bagi sesuatu masalah dengan menggunakan pelbagai kaedah alternatif yang berbeza.

Menerusi sesi temubual yang telah dijalankan Selvi menjelaskan bahawa dia mempunyai perancangan untuk membawa anaknya ke India bagi mendapatkan rawatan lanjut disana. Informan juga berasa yakin serta percaya bahawa anaknya mampu berjalan seperti kanak-kanak normal yang lain:

“Saya tahu dia boleh jalan. Kena bagi banyak exercise. Kaki dia keras dekat sini (menunjukkan bahagian lutut). Sekarang pun planning nak bawak dia pergi India laa. Hmmm, cuma kena duit cukup. Satu lagi anak tengah belajar. Kalau ada duit banyak ok, anytime boleh bawak pergi India”.

Hasil temubual bersama Selvi turut mendapati bahawa informan menunjukkan kesungguhan untuk memulihkan keadaan anak lelakinya. Selain itu, informan juga menyatakan bahawa dia selalu melatih anaknya di rumah untuk melakukan senaman yang mudah dan ringkas (informan menyatakan bahawa dia telah mendapatkan khidmat nasihat daripada ahli fisioterapi) serta giat berusaha untuk mencari kaedah-kaedah baharu bagi membantu anaknya untuk berjalan:

“Saya cari jalan, tanya cikgu dekat sini macam mana ajar dia jalan. Dekat rumah, saya tak kasi guna wheelchair. Saya bagi jalan guna walker. Kalau banyak duduk nak jalan susah. Takut dia jadi malas mahu jalan (ketawa)”.

Sikap dan semangat yang sama turut dipamerkan oleh Aina yang menyatakan bahawa dia sentiasa berusaha untuk mengubati keadaan anaknya serta tidak pernah berputus-asa untuk mencari kaedah atau pendekatan baharu untuk mengubati keadaan anaknya.

“Kita kat mana orang bagi tahu, kat situ ok, kat sini ok. Saya memang cuba. Mmmm, saya tak putus asa. Husband saya pun, dia rajin bawak anak pi (pergi) berubat. Kita orang sampai pi (pergi) Pasir Gudang nak buat rawatan tradisional kat sana. Lepas itu, kat KL pun kita orang ada cuba, arrr kita tinggal sana dua bulan lebih sebab nak bawak anak urut. Memang cuba, cuba, cuba then saya macam tak pernah putus asa laa”.

Secara amnya, didapati bahawa perasaan kasih sayang serta ikatan emosi yang kuat telah mendorong informan untuk berusaha bersungguh-sungguh bagi memulihkan keadaan anak mereka. Keadaan ini jelas menunjukkan bahawa informan mempraktikkan strategi daya tindak penyelesaian masalah secara terancang kerana mereka mampu mencari jalan penyelesaian kepada sesuatu masalah walaupun sedang berhadapan dengan situasi yang tertekan. Hasil kajian ini juga membuktikan bahawa golongan ibu yang memainkan peranan sebagai penjaga utama lebih mementingkan kesejahteraan anak serta mengharapkan agar anak mereka dapat menjalani kehidupan normal seperti orang lain apabila meningkat dewasa.

Selain itu, dapatan kajian juga menunjukkan bahawa golongan ibu yang mempraktikkan strategi daya tindak penyelesaian masalah secara terancang melihat tekanan dan krisis yang wujud dalam kehidupan mereka dari sudut positif serta mempamerkan sikap tidak berputus-asa dalam mengubati keadaan anak mereka. Keputusan ini adalah selaras dengan pandangan Troy et al. (2010) dan Scallan et al. (2011) yang menjelaskan bahawa golongan ibu bapa yang mempraktikkan strategi daya tindak fokus-masalah mampu mengawal emosi, bersikap matang serta mencari alternatif baharu bagi menangani sesuatu masalah.

BATASAN KAJIAN

Terdapat tiga batasan utama dalam kajian ini iaitu: (i) kedudukan geografi - kesemua informan yang terlibat dalam kajian ini tinggal di kawasan bandar dimana mereka dapat mengakses sepenuhnya

terhadap perkhidmatan sokongan yang disediakan oleh badan kerajaan dan badan bukan kerajaan. Oleh yang demikian, disarankan agar satu kajian silang budaya dijalankan terhadap golongan ibu yang mempunyai anak kurang upaya serta tinggal di kawasan luar bandar agar data kajian yang lebih komprehensif dapat diperolehi pada masa hadapan, (ii) sampel kajian - kesemua responden yang terlibat dalam kajian ini terdiri daripada golongan ibu sahaja. Data yang dikumpul mungkin akan bersifat lebih holistik sekiranya golongan bapa turut dilibatkan dalam kajian sebegini agar strategi daya tindak yang dipraktikkan oleh golongan lelaki dapat diteroka secara lebih mendalam lagi. Justeru, isu ini perlu diberi perhatian oleh pengkaji akan datang yang berminat untuk menjalankan kajian seumpama ini serta (iii) saiz sampel- saiz sampel yang digunakan dalam kajian ini adalah kecil sahaja. Maka, dicadangkan agar saiz sampel yang lebih besar digunakan pada masa hadapan bagi mendapatkan kepelbagaian dalam hasil kajian.

KESIMPULAN

Secara keseluruhannya, dapat dirumuskan bahawa golongan ibu yang mempunyai anak kurang upaya kategori CP mempraktikkan empat jenis strategi daya tindak iaitu; (i) strategi daya tindak kawalan diri, (ii) strategi daya tindak sokongan sosial, (iii) strategi daya tindak penerimaan tanggungjawab dan (iv) strategi daya tindak penyelesaian masalah secara terancang. Hasil kajian turut mendapati bahawa golongan ibu memainkan peranan penting dalam menjaga anak mereka serta menunjukkan semangat yang kental dalam mengharungi cabaran penjagaan seperti; (i) tekanan emosi, (ii) penerimaan negatif daripada persekitaran sosial dan (iii) masalah kesempitan kewangan.

Walaupun golongan ibu berhadapan dengan pelbagai cabaran dalam membesarkan anak mereka namun didapati bahawa sokongan, motivasi dan bantuan yang berterusan daripada persekitaran sosial dijangka telah menolong informan dalam mempraktikkan strategi daya tindak yang positif serta mengekalkan semangat dan motivasi yang tinggi sewaktu berhadapan dengan situasi yang tertekan.

Bagi membantu golongan ibu dalam membina strategi daya tindak yang positif maka disyorkan agar agensi kerajaan seperti Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat

serta Kementerian Kesihatan Malaysia merangka pelbagai program jangka panjang dalam komuniti bagi membantu memperkasa dan memberi harapan baharu kepada golongan ibu yang mempunyai anak kurang upaya. Program sebegini diharap mampu memberi peluang kepada golongan ibu dalam proses mengekalkan tahap kesihatan mental yang positif sekaligus menjadi platform untuk mensosialisasikan diri dengan masyarakat sejagat agar isu diskriminasi dan sterotaip terhadap golongan ibu yang mempunyai anak kurang upaya dapat dibanteras sepenuhnya.

Selain itu, dicadangkan agar pihak Jabatan Kebajikan Masyarakat bekerjasama dengan Kementerian Kesihatan Malaysia dalam mengenalpasti golongan ibu (yang mempunyai anak kurang upaya) yang berisiko tinggi untuk berhadapan dengan masalah tekanan emosi agar perkhidmatan kaunseling dan intervensi psikologi dapat diberikan kepada golongan ini bagi menjamin kesejahteraan hidup mereka. Secara amnya, cadangan ini adalah selari dengan pandangan Folkman (1984) yang menjelaskan bahawa kemahiran daya tindak yang positif hanya dapat dibina dalam diri individu sekiranya mereka mampu mengawal (i) tekanan emosi, (ii) tekanan sosial dan (ii) tekanan biologi yang wujud dalam kehidupan.

NOTA

1. Semua nama informan dan anak mereka telah ditukar kepada nama samaran bagi tujuan melindungi identiti responden

PENGHARGAAN

Kami merakamkan ucapan ribuan terima kasih kepada kakitangan "*The Cerebral Palsy (Spastic) Children's Association of Penang*" di atas sokongan dan kerjasama yang diberikan dalam menyempurnakan kajian ini. Kami juga merakamkan setinggi penghargaan dan ucapan terima kasih kepada golongan ibu di atas kesudian mereka untuk menjadi informan dalam kajian ini.

RUJUKAN

Aizan Sofia Amin, Jamiah Manap & Noremy Md Akhir. 2016. Peranan keluarga dalam kehidupan kanak-kanak kurang upaya Malaysia. *Akademika* 86 (1):21-30.

- Alaee, N., Mohammadi, S.F. & Khankeh, H. 2013. Voiceless shout: Parents' experience of caring for child with cerebral palsy (in Persian). *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery* 19 (2): 51-66.
- Ashwal, S. 2004. Practice parameter: Diagnosis assessment of the child with cerebral palsy. *Neurology* 32 (6): 431-463.
- Ashworth, P. 2003. *The Origins of Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. London: SAGE Publication Ltd.
- Bedell, G., Coster, W. & Law, M. 2013. Community participation, supports and barriers of school-age children with and without disabilities. *Arch. Phys. Med. Rehabil* 94 (3):15-323.
- Blacher, J., Begum, G.F. & Marcoulides, G. A. 2013. Longitudinal perspectives of child positive impact on families: Relationship to disability and culture. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 118 (2): 141-155.
- Calis, E., Olieman, J.F., Rieken, R. & Penning, V. 2007. Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain and Development* 29 (1): 9-25.
- Christin, E. 2015. Strengths and challenges faced by school-aged children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation* 30 (20): 1-9.
- Dalvand, H., Rassafiani, M. & Hosseini, S.A. 2013. Handling in the Children with Cerebral Palsy: A review of Ideas and Practice (in Persian). *Journal of Rehabilitation* 13 (5): 8-16.
- Dambi, J.M., Jelsma, J. & Mlambo, T. 2015. Caring for a child with cerebral palsy: The experience of Zimbabwean mothers. *African Journal of Disability* 4 (1):1-10.
- Damiano, D.L., Laws, E., Carmines, D.V. & Abel, M.F. 2006. Relationship of spasticity to knee angular velocity and motion during gait in cerebral palsy. *Gait Posture* 23 (1): 1-8.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Cross, A.H. 2007. Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency* 90 (4): 403-417.
- Ekas, N.V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C. & Alessandri, M. 2015. The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45 (7): 199-200.
- Folkman, S. 1984. Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*; 46 (3): 839-852.
- Foster, R.H., Kozachek, S. & Stern, M. 2010. Caring for the caregivers: An investigation of factors related to well-being among parents caring for a child with Smith-Magenis Syndrome. *Journal of Genetic Counselling* 19 (2): 187-198.
- Fredrickson, B.L. 2011. *Positivity*. 2nd edition. New York: Crown Publishing Group.
- Frydenberg, E. & Lewis, R. 1991. Adolescent coping: The different ways in which boys and girls cope. *Journal of Adolescence* 14 (2): 119-133.
- Imms, C. 2008. Children with cerebral palsy participate: A review of the Literature. *Disability & Rehabilitation* 30 (24):1867-1884.
- Kahn, H.K. & Cooper. C.L. 1986. Computing stress. *Current Psychological Research and Review* 17 (1): 148-162.
- Kimura, M. & Yamazaki, Y. 2013. The lived experience of mothers of multiple children with intellectual disabilities. *Qualitative Health Research* 23 (10): 1307-1319.
- Kramer, J.M., Olsen, S. & Mermelstein, M. 2012. Youth with disabilities' perspectives of the environment and participation: A qualitative meta-synthesis. *Child Care Health Dev* 38 (1): 763-777.
- Laporan Tahun Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia. 2015. <http://www.jkm.gov.my/jkm/uploads/files/penerbitan/Buku%20JKM%202015%E2%80%A2Final.pdf> Tarikh capaian: 31 Disember 2015.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. 1984. *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. 1987. Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Psychology* 1 (3): 141-160.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. 2001. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* 27 (1): 363-385.
- Martins-Ribeiro, M.F., Lima-Sousa, A.L., Vandenberghe, L. & Porto, C.C. 2014. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 22 (3): 440-447.
- McCann, D., Bull, R. & Winzenberg, T. 2012.

- The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care* 16 (1): 26-52.
- Moskowitz, J.T. 2011. *Coping Interventions and the Regulation of Positive Affect*. The Oxford Handbook of Stress, Health & Coping. Oxford: Oxford University Press.
- Nagae, L. M., Hoon, A.H. & Stashinko, E. 2007. Diffusion tensor imaging in children with periventricular leukomalacia: Variability of injuries to white matter tracts. *Neuroradiology Journal* 28 (1): 12-13.
- Park, C. L. 2013. The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality and stress-related growth in health psychology. *The European Health Psychologist* 15 (2): 40-47.
- Patton, M.Q. 1990. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. 2nd edition. Newbury Park CA: SAGE Publications, Inc.
- Plunkett, S.C., Radmacher, K.A. & MollPhanara, D. 2000. Adolescent life events, stress and coping: A comparison of communities and genders. *Professional School Counselling* 3 (1): 356-366.
- Rapanaro, C., Bartu, A. & Lee, A. H. 2008. Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (1): 34-47.
- Rassafiani, M., Kahjoogh, M.A. & Hosseini, A. 2012. Time use in mothers of children with cerebral palsy: A comparison study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 22 (2): 70-74.
- Sabitha Marican. 1995. Program pengurusan stres ke arah membentuk budaya kerja produktif. *Jurnal Pendidikan* 17 (1): 35- 39.
- Sawyer, M., Bittman, M. & La Greca, A. M. 2011. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine & Child Neurology* 53 (4): 338-343.
- Scallan, S., Senior, J. & Reilly, C. 2011. Williams Syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*; 24 (2): 181-188.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R. 1984. *Introduction to Qualitative Research Methods: The Search for Meanings*. 2nd edition. John Wiley and Sons. Toronto.
- Troy, A. S., Wilhelm, F. H. & Shallcross, A. J. 2010. Seeing the silver lining: Cognitive reappraisal ability moderates the relationship between stress and depressive symptoms. *Emotion* 10 (6): 783-795.
- Tuzson, A.E., Granta, P. & Abel, M.F. 2003. Spastic velocity threshold constrains functional performance in cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehab* 84 (2): 3-8.
- Vohr, B., Wright, L. & Poole, W. 2005. Neurodevelopmental Outcomes of Extremely Low Birth Weight Infants 23 Week's Gestation between 1993 and 1998. *Paediatrics* 6 (1): 35-43.
- Wood, A. M., Joseph, S. & Linley, P.A. 2007. Coping style as a psychologist resource of grateful people. *Journal of Social and Clinical Psychology* 26 (1): 107-109.
- Tharshini Sivabalan (corresponding author)
 Pusat Penyelidikan Psikologi dan Kesejahteraan
 Manusia
 Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan
 Universiti Kebangsaan Malaysia
 43600 Bangi
 Selangor
 Malaysia
 E-mel: tharshini@siswa.ukm.edu.my
- Ezarina Zakaria
 Pusat Penyelidikan Psikologi dan Kesejahteraan
 Manusia
 Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan
 Universiti Kebangsaan Malaysia
 43600 Bangi
 Selangor
 Malaysia
 E-mel: ezaz@ukm.edu.my
- Aizan Sofia Amin

Pusat Penyelidikan Psikologi dan Kesejahteraan
Manusia
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan
Universiti Kebangsaan Malaysia
43600 Bangi
Selangor
Malaysia
E-mel: aizansofia@ukm.edu.my

Accepted: 25 June 2018

Received: 3 November 2017

