

## **BAB 1**

## **PENGENALAN**

### **1.1 Pendahuluan**

Konsep kualiti hidup telah lama diperkenalkan, iaitu seawal sebelum 1960an. Pada mulanya, konsep ini difokuskan kepada populasi umum yang menggunakan petunjuk sosial seperti kadar pengangguran dan harga perumahan. Pengukuran yang digunakan adalah bersifat objektif dan normatif kepada sesuatu populasi ataupun kumpulan. Keadaan ini mula berubah dan mula difokuskan kepada peringkat individu pada awal 1960an. Laporan Suruhanjaya Presiden Eisenhower mengenai 'Matlamat Kebangsaan' (*National Goals*) yang diterbitkan pada 1960 bertanggungjawab membawa perubahan ini. Laporan ini telah menyertakan pendapat individu mengenai isu-isu seperti kesihatan dan kebajikan. Pengkaji-pengkaji mula sedar akan perbezaan antara kualiti bagi individu dengan pengukuran populasi umum yang diperolehi daripada petunjuk sosial.

Kesedaran tersebut telah memberikan bentuk baru bagi konsep kualiti hidup pada 1960an. Lahir pula minat baru terhadap pendekatan dan pandangan baru kualiti hidup. Di antara tahun 1966 dan 1970 hanya 4 kajian telah menggunakan istilah kualiti hidup; ini bertambah secara mendadak di antara 1970-1974, iaitu sebanyak 33 kajian (Spitzer, 1987). Maka, istilah kualiti hidup mula digunakan secara meluas dalam bidang kajian pada 1970an.

Walau bagaimanapun kesemua perubahan tersebut kurang ditumpukan kepada golongan kurang upaya. Semua perkembangan yang telah dibincangkan memberi kesan dengan kadar perlahan dalam bidang kurang upaya (Cummins, 1997a). Memandangkan golongan kurang upaya menjadi satu komponen penting dalam populasi manusia, kualiti hidup mereka perlu diambilkira. Kajian-kajian awal yang menggunakan istilah kualiti

hidup bagi golongan kurang upaya difokuskan kepada perkara lain daripada kualiti hidup itu sendiri. Kajian bertajuk '*Quality of life in severely and profoundly mentally retarded people: Research foundation for improvement*' pada tahun 1978 difokuskan kepada mengurangkan masalah tingkahlaku dan teknik pengajaran (Borthwick-Duffy, 1992). Ini menunjukkan pemahaman yang kurang tepat serta kesukaran dalam memahami konsep kualiti hidup.

Perkataan kualiti melambangkan 'yang terbaik' yang berkaitan dengan nilai-nilai manusia seperti kebahagiaan, kejayaan, kebendaan, kesihatan dan kepuasan. Apabila perkataan kualiti ini dikaitkan dengan perkataan 'hidup', ia menunjukkan bahawa konsep tersebut menyentuh aspek-aspek asas dan penting dalam kehidupan manusia. Apa yang dianggap asas dan penting dalam kehidupan adalah berbeza-beza bagi setiap individu berdasarkan persepsi masing-masing. Persepsi yang berbeza-beza menyebabkan sukarnya membentuk satu definisi yang standard bagi konsep kualiti hidup.

Menurut Cummins (1997a), terdapat persetujuan umum bahawa istilah kualiti hidup melibatkan kombinasi pembolehubah objektif dan subjektif. Komponen objektif berkaitan dengan aspek-aspek keadaan kehidupan yang boleh diukur seperti pendapatan dan bilangan rakan. Pengukuran ini melibatkan kuantiti dan kekerapan. Manakala, komponen subjektif berkaitan dengan pengalaman seorang individu terhadap aspek-aspek kehidupan seperti kebahagiaan dan kepuasan. Oleh itu, komponen subjektif bersifat perseptual. Jika pendapatan bersifat objektif, kepuasan terhadap pendapatan tersebut adalah bersifat subjektif.

Berdasarkan pendirian terhadap komponen objektif dan subjektif kualiti hidup tersebut, Cummins (1997b, m.s 7) memberikan definisi seperti berikut :

*'Quality of life is both objective and subjective, each axis being the aggregate of seven domains: material well-being, health, productivity, intimacy, safety, community, and emotional well-being. Objective domains comprise culturally-relevant measures of objective well-being. Subjective domains comprise domain satisfaction weighted by their importance to the individual.'*

Definisi tersebut tepat dikaitkan dengan instrumen Comqol-15 (Cummins, 1997b). Taylor dan Racino (1991) telah mengutarakan kenyataan bahawa ahli falsafah telah gagal mencapai persetujuan dari segi definisi kualiti hidup. Dari segi kualiti hidup golongan kurang upaya pula, pengkaji-pengkaji berpendapat bahawa faktor-faktor yang dianggap kualiti hidup bagi yang bukan golongan kurang upaya adalah sama bagi golongan kurang upaya. Walau bagaimanapun, Taylor dan Racino (1991) memberi peringatan bahawa isu kompleks tersebut, iaitu kualiti hidup bukan mudah diterangkan bagi golongan kurang upaya berbanding bagi orang lain.

Menurut Goode (1990), kualiti hidup muncul sebagai satu tema penting dalam perancangan dan penilaian perkhidmatan kepada golongan kurang upaya. Segala perkhidmatan dan polisi yang ditumpukan kepada golongan kurang berupaya seharusnya menjurus kepada memberi kualiti hidup kepada mereka. Sejauhmana perkhidmatan dan polisi yang sedia ada berjaya membentuk kualiti hidup adalah juga berdasarkan penilaian terhadap kualiti hidup yang telah dicapai oleh golongan ini.

Dalam konteks Malaysia, pelbagai usaha telah diambil menunjukkan komitmen kerajaan Malaysia dalam membentuk kualiti hidup bagi golongan kurang upaya. Usaha ini telah menjadikan Malaysia sebagai contoh bagi negara-negara ASEAN. Ini terserlah dengan penubuhan Jabatan Pendidikan Khas di bawah Kementerian Pendidikan Malaysia pada 1997. Jabatan Pendidikan Khas mempunyai visi untuk menyediakan perkhidmatan

yang berkualiti kepada murid-murid dengan keperluan khas ke arah kecemerlangan hidup sejajar dengan hasrat Falsafah Pendidikan Negara. Misi Jabatan Pendidikan Khas pula adalah menyediakan pendidikan yang berkualiti kepada murid-murid keperluan khas untuk menjadikan mereka insan yang dapat berdikari, berjaya dalam hidup dan memberikan sumbangan bakti kepada masyarakat dan negara. Program-program yang dilaksanakan oleh Kementerian Pendidikan Malaysia adalah Sekolah Khas bagi pelajar bermasalah pendengaran dan penglihatan. Program Intergrasi Pendidikan Khas juga dilaksanakan untuk pelajar-pelajar bermasalah pembelajaran, bermasalah pendengaran dan bermasalah penglihatan di sekolah-sekolah rendah dan menengah biasa serta sekolah vokasional. Pelaksanaan ini adalah berdasarkan inklusif sebahagian dan juga secara berasingan.

Pertubuhan-pertubuhan bukan kerajaan turut berganding bahu untuk merealisasikan visi dan misi Jabatan Pendidikan Khas. Perkhidmatan-perkhidmatan yang disediakan adalah bertujuan menambah dan melengkapkan perkhidmatan kerajaan. Program-program yang disediakan adalah seperti program intervensi awal, program pra-sekolah dan rendah, program sekolah menengah dan pra-vokasional dan vokasional.

Dari segi polisi pula, Pelaksanaan program oleh Jabatan Pendidikan Khas adalah berdasarkan Akta Pendidikan 1996, Bab 8, Peraturan Dalam Pendidikan (Pendidikan Khas) 1997. Selain itu, keputusan Jawatankuasa Polisi, Kementerian Pendidikan Malaysia di bawah Jawatankuasa Perancangan Pendidikan, Mesyuarat Pentadbir Kementerian Pendidikan Malaysia, Jawatankuasa Kurikulum Pusat dan Mesyuarat Pentadbir Pendidikan Khas mempengaruhi polisi Pendidikan Khas. Semua program yang sedang dilaksanakan dan polisi yang dibentuk adalah bertujuan untuk memberi

perkhidmatan terbaik yang membawa perubahan positif dalam kehidupan golongan kurang upaya.

## 1.2 Latar belakang kajian

Kualiti Hidup Malaysia 2002 telah menganalisa perkembangan dan arah aliran pembangunan negara dalam tempoh 1990 – 2000 dengan menggunakan 1990 sebagai tahun asas. Indeks Kualiti Hidup Malaysia meliputi 11 bidang dan 41 aspek. Lapornya menunjukkan peningkatan sebanyak 8.4 mata. Peningkatan secara beransur-ansur telah berlaku daripada 100.0 mata pada tahun 1990 kepada 108.4 mata pada tahun 2000 (Kualiti Hidup, 2002). Kesemua aspek menunjukkan peningkatan, kecuali aspek keselamatan. Ini adalah kesan daripada peningkatan kadar jenayah dan kemalangan jalanraya. Dalam laporan yang sama, kualiti hidup di kawasan bandar juga dibincangkan. Satu lagi kajian yang dijalankan pada tahun 2000 bagi mengenalpasti persepsi terhadap kualiti hidup bandar juga dilaporkan bersama. Kedua-dua kajian tersebut turut menunjukkan peningkatan.

Kesemua kajian yang telah dibincangkan harus diberi kredit atas usaha mengenalpasti kualiti hidup yang telah dicapai oleh masyarakat Malaysia. Ia boleh dijadikan panduan bagi penambahbaikan di mana yang perlu. Pada masa yang sama, adalah wajar untuk meninjau kualiti hidup golongan kurang upaya memandangkan sekian lama polisi dibentuk dan perkhidmatan diberikan.

Tambahan pula, menurut Sandiyao (2003), tidak ada kajian di Malaysia yang mendalam dan luas mengenai perkhidmatan Pendidikan Khas Pertubuhan-pertubuhan Bukan Kerajaan. Di samping sebilangan kecil kajian tempatan berskala kecil, iaitu untuk tujuan sarjana menunjukkan perkhidmatan berkualiti, selebihnya mencadangkan

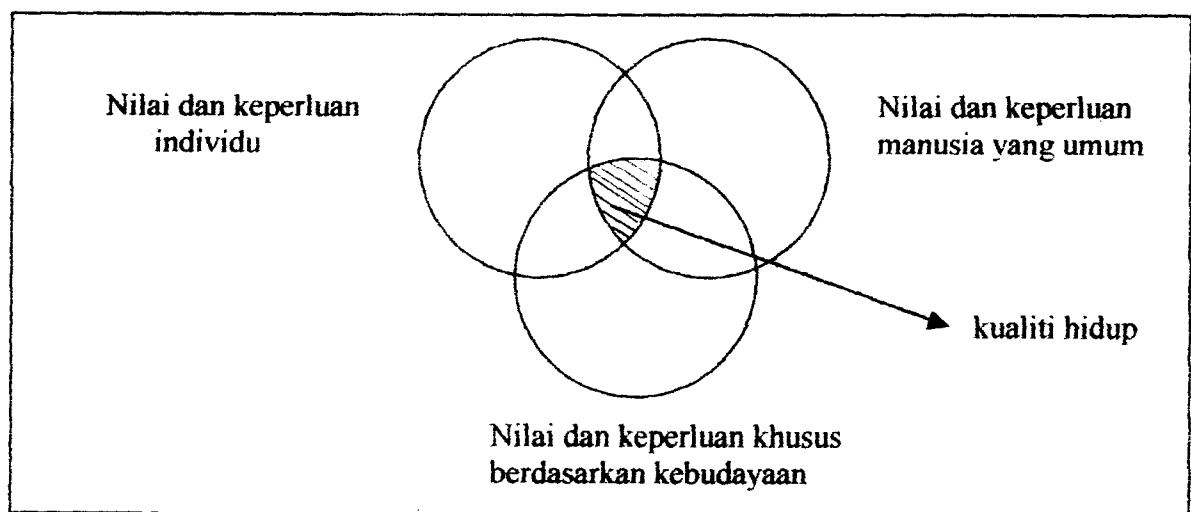
keperluan untuk memperbaiki perkhidmatan. Oleh yang demikian, pengkaji berpendapat bahawa kualiti hidup golongan kurang upaya yang menerima perkhidmatan di pertubuhan-pertubuhan bukan kerajaan perlu diambilkira.

### 1.3 Pernyataan Masalah

Walaupun kualiti hidup 2002 menunjukkan peningkatan secara menyeluruh, perlu difikirkan samada peningkatan ini boleh dikaitkan dengan golongan kurang upaya.

Menurut Cummins (1997b), skala yang betapa umum sekalipun tidak boleh digunakan bagi semua sektor dalam sesuatu populasi. *'Those created for the general adult population cannot be used with some population sub-groups such as people with cognitive impairment and children. This is an important limitation since it means that the QOL experienced by such groups cannot be norm-referenced back to the general population'* (Cummins, 1997b, m.s 7).

Dennis, Williams, Giangreco dan Cloninger (1993) memberikan satu rangka untuk kualiti hidup bersifat subjektif bagi golongan kurang upaya dalam bentuk gambarajah venn seperti berikut :



Gambarajah 1.3.1: Rangka Optimal Nilai dan Keperluan untuk Kualiti Hidup Subjektif

Berdasarkan rangka tersebut, kualiti hidup tercapai apabila nilai dan keperluan individu, nilai dan keperluan manusia yang umum serta nilai dan keperluan khusus berdasarkan kebudayaan dipenuhi. Ini ditunjukkan melalui kawasan yang berlorek dalam gambarajah venn. Kualiti hidup 2002 telah menyentuh nilai dan keperluan manusia yang umum. Dari segi nilai dan keperluan individu pula, golongan kurang upaya mempunyai keperluan yang unik disebabkan keadaan kurang upaya mereka seperti keperluan teknologi, sokongan, mobiliti dan komunikasi. Aspek penyertaan sosial yang dijadikan ukuran dalam kualiti hidup Malaysia 2002 sesuai digunakan sebagai perbandingan antara populasi umum dan golongan kurang upaya. Bilangan ahli dalam persatuan bukan bermotifkan keuntungan yang berdaftar didapati meningkat daripada 21, 532 pada tahun 1990 kepada 32, 314 pada tahun 2000. Persoalannya, adakah peningkatan ini sesuai dikaitkan dengan golongan kurang upaya. Hatton (1998) berpendirian bahawa pengalaman golongan kurang upaya mungkin terhad disebabkan oleh keadaan kurang upaya. Pengalaman yang terhad ini pula menghasilkan petunjuk kualiti hidup yang berbeza. Kemungkinan golongan kurang upaya ini mempunyai rangkaian sosial yang terhad menyebabkan pengalaman hidup yang berbeza. Oleh itu, kajian yang khas perlu dilakukan untuk meninjau kualiti hidup golongan kurang upaya.

Berbalik kepada masalah yang dikemukakan oleh Sandiyao (2003), iaitu tiada kajian yang mendalam dan luas mengenai perkhidmatan Pendidikan Khas di pertubuhan bukan kerajaan. Kajian-kajian sebelum pula menonjolkan keperluan untuk memperbaiki perkhidmatan di pertubuhan-pertubuhan bukan kerajaan. Jika ini keadaannya, wujud keperluan untuk mengkaji kualiti hidup golongan kurang upaya yang bergantung kepada perkhidmatan di badan bukan kerajaan. Ini adalah berdasarkan pernyataan Goode (1990),

iaitu kualiti hidup sebagai satu tema penting dalam perancangan dan penilaian perkhidmatan kepada golongan kurang upaya. Aspek-aspek seperti produktiviti, intimasi, tempat dalam komuniti, emosi dan keselamatan sesuai dikaitkan dengan perkhidmatan yang diberikan di pertubuhan bukan kerajaan.

Tambahan pula, kualiti hidup golongan kurang upaya autistik sukar diperolehi dalam konteks Malaysia. Nazimah (2003) telah membuat satu kajian ke atas kanak-kanak kurang upaya pendengaran dari segi kualiti hidup mereka. Walaupun kanak-kanak kurang upaya pendengaran dan autistik tergolong dalam golongan kurang upaya, adalah berbeza dari segi kurang upaya dan keperluan khas mereka. Kanak-kanak autistik dikategorikan sebagai kurang upaya akal ataupun intelektual. Berdasarkan perbezaan ini, kajian yang khas diperlukan bagi tujuan meninjau kualiti hidup bagi golongan kurang upaya intelektual. Memandangkan tiada kajian yang diperolehi mengenai kualiti hidup golongan ini, pengkaji memilih kanak-kanak autistik, iaitu daripada golongan kurang upaya intelektual untuk tujuan kajian. Satu lagi rasional pemilihan kanak-kanak autistik oleh pengkaji adalah berdasarkan dapatan kajian *'The Quality Of Life Project'* di Ontario, iaitu kualiti hidup orang dewasa dengan autism umumnya menunjukkan kualiti hidup yang rendah (Brown, Raphael dan Renwick, 1997).

#### **1.4 Objektif Kajian**

Pengkaji bertujuan untuk meninjau kualiti hidup golongan kurang upaya autistik. Beberapa kajian mengenai kualiti hidup dalam konteks Malaysia ditumpukan kepada populasi umum. Memandangkan golongan kurang upaya merupakan satu komponen penting dalam populasi manusia dan mempunyai keperluan-keperluan unik, pengkaji memfokuskan kajian kepada golongan ini. Seperkara yang perlu diberi perhatian adalah



kepelbagaian dalam golongan kurang upaya. Oleh yang demikian, pengkaji memilih kanak-kanak autistik yang tergolong dalam kurang upaya intelektual untuk tujuan kajian.

Sehubungan dengan tujuan pengkaji untuk meninjau kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya autistik, kualiti hidup mereka dikaji berdasarkan tujuh aspek kehidupan, iaitu kebendaan, kesihatan, produktiviti, intimasi, keselamatan, tempat dalam masyarakat, dan emosi. Ketujuh-tujuh aspek tersebut ditinjau menggunakan pendekatan kualitatif.

### **1.5 Soalan kajian**

1. Bagaimanakah kualiti hidup kanak-kanak autistik dari segi kebendaan?
2. Bagaimanakah kualiti hidup kanak-kanak autistik dari segi kesihatan?
3. Bagaimanakah kualiti hidup kanak-kanak autistik dari segi produktiviti?
4. Bagaimanakah kualiti hidup kanak-kanak autistik dari segi intimasi?
5. Bagaimanakah kualiti hidup kanak-kanak autistik dari segi keselamatan?
6. Bagaimanakah kualiti hidup kanak-kanak autistik dari segi tempat dalam masyarakat?
7. Bagaimanakah kualiti hidup kanak-kanak autistik dari segi emosi?

### **1.6 Signifikan Kajian**

Merujuk kepada faktor kesukaran memperolehi kajian kualiti hidup golongan kurang upaya intelektual dalam konteks Malaysia, kajian ini diharap memudahkan pemerolehan kajian lepas dalam bidang tersebut. Diharap juga kajian ini memberi sedikit sebanyak maklumat tentang kualiti hidup kanak-kanak autistik yang tergolong dalam kurang upaya intelektual kepada pengkaji-pengkaji yang berminat dalam bidang berkenaan.

Bagi ibu bapa kanak-kanak yang terlibat, kajian ini diharap memberi pendedahan tentang aspek-aspek kehidupan anak-anak mereka yang perlu diberi perhatian. Dengan itu, ibu bapa boleh turut memainkan peranan dalam memastikan kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya.

Berbalik kepada pendapat Goode (1990), iaitu kualiti hidup sebagai satu tema penting dalam perancangan dan penilaian perkhidmatan kepada golongan kurang upaya. Sehubungan dengan itu, hasil kajian ini diharap boleh dijadikan sebagai panduan untuk menilai perkhidmatan yang diberikan di pertubuhan bukan kerajaan berkenaan. Walau bagaimanapun, bukan semua aspek yang dibincangkan menjadi tanggungjawab badan yang memberi perkhidmatan. Maka, diharap langkah-langkah seterusnya diambil bagi aspek-aspek yang berkaitan untuk menuju ke arah mewujudkan kualiti hidup bagi kanak-kanak autistik.

Bagi kerajaan pula, kajian ini diharap menjadi petunjuk untuk menilai polisi terhadap Pertubuhan Bukan Kerajaan.

## **1.7 Definisi istilah**

**1.7.1 Kualiti hidup** - Menunjukkan darjah, sejauh mana seseorang menikmati kemungkinan penting (*important possibilities*) dalam kehidupan.

**1.7.2 Kanak-kanak** – Menurut Akta Kanak-kanak Malaysia 2001, kanak-kanak merujuk kepada orang yang berumur di bawah 18 tahun. Berdasarkan definisi tersebut, kajian ini akan difokuskan kepada 3 orang individu dengan kurang upaya autistik di bawah 18 tahun.

**1.7.3. Kurang upaya** – Keadaan tidak berupaya menentukan sendiri bagi memperolehi sepenuhnya atau sebahagian daripada keperluan biasa seorang individu disebabkan

kekurangan sama ada dari segi fizikal atau mental. Keadaan ini boleh terjadi semenjak lahir ataupun kemudian dari itu.

**1.7.4 Autistik** – Istilah autistik digunakan untuk merujuk kepada individu dengan kurang upaya autism. Autism adalah kurang upaya dari segi perkembangan yang kompleks. Kurang keupayaan ini menjadi penghalang kepada pemahaman terhadap dunia luar seperti apa yang dilihat, didengar ataupun dari deria lain. Walaupun punca autism tidak diketahui, menurut Greek Autism Project (2003), kebanyakan kajian menggariskan bahawa ia berpunca daripada masalah neurologi yang menjejaskan fungsi otak. Bahagian otak yang terlibat dengan kemahiran komunikasi dan interaksi sosial tidak berkembang secara normal. Oleh yang demikian, individu autistik menghadapi kesukaran dari segi komunikasi samada secara verbal ataupun bukan verbal, interaksi sosial, dan aktiviti permainan. Kurang upaya autism adalah kekurangan sepanjang hayat yang tidak boleh dirawati, tetapi boleh dibantu.

Antara ciri-ciri individu autistik adalah

- i) pengasingan diri
- ii) kekurangan dari segi penguasaan bahasa
- iii) ketidakseimbangan dari segi kemahiran motor halus dan kasar
- iv) tidak memberi respon kepada percakapan ataupun bertindak seolah-olah pekak
- v) tiada perhubungan mata
- vi) tidak mahu perbezaan dalam kehidupan seharian
- vii) menunjuk dengan jari apa yang dihajati
- viii) ekolalia (pengulangan perkataan ataupun frasa)

- ix) sensitif berlebihan ataupun tiada sensitif terhadap kesakitan
- x) tingkahlaku mencederakan diri
- xi) perlakuan yang berulang-ulang (stereotipikal)
- xii) ketawa dengan tiba-tiba
- xiii) tidak mengenali bahaya hidup
- xiv) menanngis dan marah tanpa sebab
- xv) permainan yang luar biasa
- xvi) perasaan sayang yang keterlaluan kepada objek-objek tertentu
- xvii) tingkahlaku aktif yang keterlaluan atau sebaliknya (Risalah NASOM)

Menurut IDEA Regulations (1999), autism adalah satu kurang upaya perkembangan yang memberi kesan yang signifikan terhadap komunikasi secara verbal ataupun bukan verbal dan interaksi sosial, biasanya ternyata sebelum berumur tiga tahun, yang memberi kesan kurang baik terhadap pencapaian pendidikan seorang kanak-kanak. Sifat lain yang sering dikaitkan dengan autism adalah penglibatan dalam aktiviti berulang dan pergerakan stereotipikal, penentangan terhadap perubahan dalam persekitaran ataupun rutin seharian, dan respon yang luar biasa terhadap pengalaman deria.

### **1.8 Limitasi kajian**

Pengkaji bertujuan meninjau dan mendalami sejauhmana yang boleh kualiti hidup kanak-kanak autistik. Oleh yang demikian, pengkaji tidak memberi penekanan kepada tujuan generalisasi. Kaedah kajian kes yang digunakan menyebabkan kajian ini kurang sesuai bagi tujuan generalisasi.

Justeru, kajian ini merupakan satu kajian berskala kecil. Bilangan subjek yang digunakan adalah seramai 3 orang. Tambahan pula, masa yang digunakan adalah agak

singkat, iaitu selama 3 bulan, sebagai memenuhi syarat. Kesemua faktor ini mempengaruhi limitasi kajian, iaitu kurang sesuai bagi tujuan generalisasi.

Selain itu, penggunaan proksi juga menjadi limitasi kajian di mana ia tidak dapat dielakkan bagi seorang kanak-kanak yang tidak dapat memberi respon kepada pengkaji. Ini diterangkan di bawah 3.3 Peserta Kajian. Temuduga berkenaan kualiti hidup peserta kajian tersebut diadakan bersama ibunya dan bukan dia sendiri.