

BAB 2

SOROTAN LITERATUR

2.1 Istilah dan konsep kualiti hidup dalam bidang kajian kurang upaya intelektual

Kanak-kanak autistik yang difokuskan dalam kajian ini dikategorikan sebagai kurang upaya intelektual. Menurut Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka et al. (2002), kurang upaya intelektual adalah satu keadaan yang memberi kesan terhadap keupayaan seseorang membuat pemilihan yang ditentukan sendiri (*self-determined choices*). Golongan ini sering memerlukan sokongan lebih berbanding dengan sokongan yang biasanya diperlukan oleh orang lain pada tahap umur dan peringkat hidup yang sama. Sokongan yang dimaksudkan adalah seperti latihan oleh pakar, panduan, peluang berstruktur ataupun persekitaran dan sosial yang dibentuk khas bagi golongan ini. Tambahan pula, golongan kurang upaya intelektual ini dalam keadaan berisiko di mana tersisih daripada situasi dan peluang yang biasanya tersedia bagi orang lain. Oleh yang demikian, isu kualiti hidup diutamakan dalam pembentukan persekitaran yang membolehkan semua orang memasuki semua tempat dan sumber.

Kini, konsep kualiti hidup semakin banyak digunakan dalam bidang kurang upaya intelektual. Konsep ini berasal daripada 3 sumber utama. Sumber yang pertama adalah peralihan daripada fokus bahawa hanya kemajuan sains, perubatan dan teknologi sahaja akan memberikan kehidupan yang lebih baik. Peralihan daripada kepercayaan ini menuju ke arah pemahaman terhadap perseorangan, keluarga, masyarakat dan kesejahteraan kemasyarakatan yang terhasil daripada kombinasi yang kompleks daripada kemajuan tersebut serta nilai, persepsi dan keadaan persekitaran.

Sumber kedua pula adalah langkah logik daripada gerakan normalisasi yang memberi penekanan kepada perkhidmatan berdasarkan komuniti ke arah penilaian hasil

berdasarkan kehidupan individu dalam komuniti. Kemunculan kuasa pengguna dan gerakan hak pesakit serta penekanan terhadap rancangan berpusatkan manusia, hasil perseorangan dan penentuan keputusan sendiri merupakan sumber yang ketiga.

Menurut Wehmeyer dan Schalock (2001, m. s. 4-5) kualiti hidup sebagai istilah dan konsep digunakan dalam bidang kurang upaya sebagai

- i) *A sensitizing notion that gives us a sense of reference and guidance from the individual's perspective, focusing on the individual and his/her environment.*
- ii) *A social construct that is an overriding principle to improve and enhance an individual's perceived quality of life.*
- iii) *A unifying theme that provides a systematic or organizing framework to focus on the multidimensionality of a life of quality.*

Schalock, et al. (2002) berpendapat bahawa konsep kualiti hidup berpotensi untuk memberi satu perspektif baru terhadap kurang upaya intelektual dan menjadi pengaruh positif bagi mereka yang berkhidmat dalam bidang ini. Ia memberi cara baru dalam pendekatan terhadap isu-isu kurang upaya, dan menjadi paradigma penting yang menyumbang dari segi pengenalan, perkembangan dan penilaian sokongan, perkhidmatan dan polisi bagi golongan kurang upaya intelektual.

Menurut Schalock, et al. (2002, m.s 19) lagi, aplikasi konsep kualiti hidup bagi golongan kurang upaya intelektual adalah berdasarkan 5 prinsipal seperti berikut:

- i) *The primary purpose for applying the concept of quality of life is to enhance an individual's well-being.*
- ii) *Quality of life needs to be applied in light of the individual's cultural and ethnic heritage.*

- iii) *The aims of any quality of life-oriented program should be to collaborate for change at the personal, program, community, and national levels.*
- iv) *Quality of life applications should enhance the degree of personal control and individual inrelation to their activities, interventions, and environments.*
- v) *Quality of life should occupy a prominent role in gathering evidence, especially in identifying the significant predictors of a life of quality and the impact of targeting resources to maximize positive effects.*

2.2 Domain-domain dalam kualiti hidup

Ketiadaan satu definisi yang standard bagi kualiti hidup telah mendorong pengkaji-pengkaji mengambil inisiatif untuk menganalisa definisi yang sedia ada. Hughes dan Hwang (1996) telah menganalisa 87 kajian yang mengandungi kualiti hidup dan mengenalpasti 44 definisi. Lantaran, *The Special Interest Research Group On Quality of Life* (2002) menyatakan bahawa kualiti hidup bersifat multidimensi. Ini terbukti melalui kepelbagaian dalam rangka yang dikemukakan oleh setiap orang pengkaji dalam kajian masing-masing.

Empat domain utama mengikut susunan yang dikemukakan pada peringkat awal oleh Abrams (1973) adalah kesihatan, intimasi, kebendaan dan produktiviti. Campbell, Converse dan Rodgers (1976) juga mengemukakan domain dan susunan yang sama. Krupinski (1980) pula mengemukakan 5 domain, dengan pertambahan domain emosi dalam susunan tersebut seperti berikut: kesihatan, intimasi, emosi, kebendaan dan produktiviti.

Cummins (1996) dalam usahanya untuk mengenalpasti domain-domain kualiti hidup, menganalisa sebanyak 27 definisi dan mendapati 85% mengandungi emosi, 70%

mengandungi kesihatan, 70% mengandungi intimasi, 59% mengandungi kebendaan dan 56% mengandungi produktiviti. Ini selaras dengan domain-domain yang dikemukakan pada peringkat awal. Cummins (1996) juga menyenaraikan istilah-istilah lain yang termasuk dan berkaitan dengan domain-domain tersebut seperti berikut:

Domain	Istilah lain
Emosi	Masa lapang, keagamaan, moral dan sebagainya.
Intimasi	Sosial dan pertalian kekeluargaan
Produktif	Aktiviti produktif

2.2.1 Jadual: Istilah-istilah lain Domain Kualiti Hidup

Dua lagi domain yang dicadangkan oleh Cummins (1995, dipetik daripada Cummins, 1996) adalah keselamatan dan masyarakat. Cadangan domain-domain ini adalah berdasarkan analisa yang dibuat olehnya ke atas domain-domain yang menunjukkan bahawa 22% mempunyai domain yang berkaitan dengan keselamatan dan 30% berkaitan dengan komuniti.

Domain keselamatan dicadangkan untuk merangkumi konstruk seperti kawalan diri, keadaan tersendiri tanpa gangguan (*privacy*), ketidak bergantungan, autonomi, kompetensi, pengetahuan tentang hak dan stabiliti tempat penginapan. Istilah-istilah berkaitan yang digunakan dalam kajian-kajian adalah:

- i) keselamatan diri dan keadilan
- ii) autonomi
- iii) ketidak bergantungan
- iv) stabiliti

- v) persekitaran hidup yang memberi keselamatan dan autonomi
- vi) hindar dari bahaya dan kukuh dari segi kewangan

(dipetik daripada Cummins, 1996).

Domain masyarakat dicadangkan untuk merangkumi konstruk seperti kelas, pendidikan, status pekerjaan, integrasi dalam komuniti, penglibatan dalam komuniti, harga diri, konsep sendiri dan kuasa. Istilah-istilah berkaitan yang digunakan dalam kajian-kajian adalah:

- i) perhubungan sosial
- ii) aktiviti dan fungsi
- iii) penglibatan dalam komuniti
- iv) aktiviti politik dan sukan

Cummins (1996) mengutarakan kekurangan persetujuan samada dari segi bilangan ataupun skop domain kualiti hidup. Kebenaran pernyataan ini dapat dilihat dalam kategori yang dihasilkan oleh Felce (1996), iaitu

- i) fizikal
- ii) kebendaan
- iii) social
- iv) emosi
- v) produktiviti dan
- vi) kesejahteraan sivik

dan Schalock (1996) seperti berikut:

- i) kesejahteraan emosi
- ii) hubungan interpersonal

- iii) kesejahteraan kebendaan
- iv) perkembangan diri
- v) kesejahteraan fizikal
- vi) kebolehan menentukan sendiri (*self-determination*)
- vii) inklusi sosial dan
- viii) hak

Keadaan ini menjadi satu cabaran bagi pengkaji baru dalam bidang kualiti hidup.

Turnbull, Turnbull, Wehmeyer & Park (2003) pula menunjukkan penyelarasan antara domain dalam kualiti hidup dengan matlamat IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*). IDEA merupakan satu akta yang ditumpukan kepada pendidikan kepada pelajar kurang upaya. Walaupun demikian, ia merangkumi kualiti hidup secara implisit. Ini dapat diperhatikan dalam usaha Turnbull et al. (2003) menunjukkan perkaitan antara domain kualiti hidup dan matlamat IDEA seperti berikut:

Bil.	Matlamat IDEA	Domain Kualiti Hidup
1.	Kesamarataan peluang	Hak
2.	Penyertaan secara penuh	Inklusi sosial Hubungan interpersonal
3	Kehidupan berdikari	Kebolehan menentukan sendiri
4.	Kemampuan diri dari segi ekonomi	Kesejahteraan dari segi kebendaan Kesejahteraan dari segi fizikal Kesejahteraan emosi Perkembangan diri

Jadual 2.2.2 : Perkaitan antara Domain Kualiti Hidup dan Matlamat IDEA

Turnbull et al. (2003) berpendirian bahawa hasil akademik adalah langkah untuk mencapai hasil yang lain. Mereka mencadangkan supaya matlamat asas pendidikan

sepatutnya untuk memperbaiki kualiti hidup pelajar kurang upaya. Penumpuan kepada hasil akademik sahaja dikatakan tidak menyeluruh kerana tidak meliputi pendekatan kualiti hidup yang menyeluruh seperti yang dinyatakan secara tidak langsung dalam IDEA.

2.3 Kajian Kualiti Hidup

Didapati kajian-kajian terhadap domain-domain dalam kualiti hidup saling berkaitan dan saling bergantung. Kajian terhadap satu domain memberi peluang untuk kemasukan domain lain sebagai faktor penyumbang ataupun berkaitan. Oleh yang demikian, kesemua kajian berkenaan domain-domain kualiti hidup diletakkan di bawah sub topik ini.

Kajian Verri, Cummins, Petito, Vallerio, Monteath, Gerosa, & Nappi (1999) membuat perbandingan kualiti hidup antara golongan kurang upaya intelektual dengan populasi umum yang terdiri daripada bukan kurang upaya intelektual. Kajian ini mendedahkan domain-domain yang perlu diberi perhatian bagi golongan kurang upaya intelektual. Pada masa yang sama, ia juga menonjolkan domain-domain yang hanya kritikal dan sukar dicapai oleh golongan kurang upaya.

Di samping membandingkan golongan kurang upaya intelektual dengan populasi umum, ia juga membandingkan dua budaya yang berbeza, iaitu Itali dan Australia bagi kedua-dua kumpulan tersebut. Perbandingan ini adalah berdasarkan kajian-kajian lepas yang menunjukkan perbezaan dari segi kepuasan hidup antara negara (Cummins, 1998, dipetik daripada Verri et al., 2003).

Tiada perbezaan dari segi kualiti hidup bagi golongan kurang upaya intelektual dari kedua-dua negara tersebut. Komponen objektif kualiti hidup rendah bagi golongan

ini dari segi kebendaan, kesihatan, produktiviti dan tempat dalam komuniti. Golongan kurang upaya intelektual dikatakan berisiko tinggi dari segi masalah kesihatan dan tidak berpekerjaan (Verri et al., 1999). Walaupun skor bagi penglibatan dalam komuniti juga rendah, wajar kita bandingkan dengan populasi umum di mana turut menunjukkan skor yang rendah. Ini bermaksud, tempat dalam komuniti secara keseluruhannya rendah bagi golongan kurang upaya intelektual dan bukan kurang upaya.

Dapatan kajian ini agak berbeza dengan masyarakat Malaysia. Bilangan ahli dalam persatuan bukan bermotifkan keuntungan yang berdaftar meningkat daripada 21, 532 pada tahun 1990 kepada 32, 314 pada tahun 2000 (Kualiti Hidup Malaysia, 2002).

Manakala komponen subjektif kualiti hidup menunjukkan keputusan yang agak berbeza. Kumpulan golongan kurang upaya intelektual dari Itali menunjukkan skor yang tinggi dari segi kebendaan dan emosi berbanding dengan semua kumpulan yang lain. Dari segi produktiviti pula, kumpulan yang sama menunjukkan skor lebih tinggi daripada kumpulan Australia. Penjelasan Cummins (1999, 2000, dipetik daripada Verri et al., 1999) bagi keputusan ini adalah berdasarkan kawalan homeostatik, iaitu kebiasaan manusia menyesuaikan diri dengan persekitaran fizikal untuk mengekalkan kesejahteraan mereka. Ini bermaksud kepuasan hidup yang dinyatakan oleh golongan kurang upaya intelektual ini adalah disebabkan penyesuaian yang telah dilakukan terhadap persekitaran mereka.

Memandangkan kajian ini telah merangkumi kesemua tujuh domain dalam kualiti hidup, maka boleh dikatakan sebagai satu kajian yang agak menyeluruh. Tambahan pula, dapatan kajian yang sama bagi dua budaya yang berbeza menimbulkan persoalan, iaitu bagaimana pula kualiti hidup golongan kurang upaya intelektual dalam konteks Malaysia.

Justeru, pencapaian rendah bagi domain-domain yang telah dibincangkan dijelaskan dari perspektif pengkaji. Putnam, Geenen, Powers, Saxton, Finney, & Dautel (2001) pula mengkaji salah satu domain yang menunjukkan skor rendah, iaitu kesihatan dari perspektif emik. Sampel yang digunakan adalah terdiri daripada golongan kurang upaya palsy serebral, polio, sklerosis pelbagai, kudung dan kecederaan saraf tunjang yang dipilih melalui teknik bersengaja. Penggunaan perspektif emik telah mendedahkan pelbagai faktor yang menyumbang kepada kesihatan dan keadaan baik bagi golongan kurang upaya. Didapati kebanyakan domain yang dibincangkan di bawah kualiti hidup dikaitkan dengan kesihatan dan keadaan baik sebagai faktor penyumbang.

Dari segi definisi kesihatan dan keadaan baik, peserta kajian telah mengemukakan 4 tema seperti berikut:

- i) kemampuan untuk berfungsi dan melakukan apa yang ingin dilakukan
- ii) ketidakbergantungan
- iii) memiliki keadaan fizikal dan emosi yang baik
- iv) ketiadaan kesakitan

Ini menjelaskan bahawa tema (i) dan (ii) yang dikategorikan sebagai domain keselamatan, dianggap penting oleh peserta kajian untuk memiliki kesihatan dan keadaan baik. Tema ketiga pula menunjukkan kaitan antara kesihatan dan emosi. Peserta kajian berpendapat bahawa kedua-dua domain ini saling berkaitan. Satu lagi faktor menarik yang dikemukakan oleh peserta kajian adalah agama ke arah membentuk kesihatan dan keadaan baik.

Bagi persoalan halangan dan kemudahan bagi kesihatan dan keadaan baik, didapati peserta kajian mengutarakan faktor-faktor produktiviti dan emosi. Penglibatan

dalam aktiviti yang memberi sumbangan kepada masyarakat, senaman serta aktiviti sukan dikemukakan oleh peserta kajian sebagai membantu dari segi kesihatan dan keadaan baik. Manakala, sokongan sosial juga disebutkan oleh peserta kajian sebagai membantu dari segi emosi dan seterusnya kesihatan dan keadaan baik. Interaksi sosial positif dikatakan memberi perasaan dirinya dihargai dan disokong oleh keluarga dan rakan-rakan.

Secara keseluruhannya, kajian ini memberi kesedaran bahawa kesihatan dan keadaan baik merupakan isu yang kompleks, terutamanya bagi golongan kurang upaya. Ia saling berkaitan dan bergantung dengan faktor lain. Penggunaan kaedah kualitatif dalam kajian ini menjadi kelebihan di mana memberi ruang kepada perbincangan pelbagai isu yang berkaitan dengan kesihatan dan keadaan baik. Kebolehan peserta kajian untuk berkomunikasi dan menyatakan pendapat telah membantu dari segi pemahaman isu yang dibincangkan. Bagi kanak-kanak autistik, kesukaran untuk berkomunikasi menjadi cabaran utama bagi pengkaji. Walau bagaimanapun, domain kesihatan perlu diberi perhatian, memandangkan kepentingan aspek ini dalam kualiti hidup.

Salah satu domain dalam menilai kualiti hidup adalah produktiviti. Salvaker (2000) telah memfokuskan kajiannya kepada domain ini di mana status aktiviti dikaitkan dengan produktiviti golongan kurang upaya perkembangan di peringkat awal dewasa. Keputusan hidup juga dinilai berdasarkan status aktiviti ini. Memandangkan peringkat awal dewasa dikaitkan dengan kombinasi pelbagai aktiviti seperti bersekolah, pekerjaan sukarela, pekerjaan berbayar dan kerja rumah, kajian ini ditumpukan kepada peringkat awal dewasa. Justeru, White (1997) menyatakan bahawa mungkin sukar bagi golongan kurang upaya di peringkat awal dewasa yang keluar dari sekolah awam dan program

perkhidmatan berkaitan, dari segi peralihan ke arah status aktiviti yang bersesuaian dengan tahap perkembangan.

Berdasarkan kedua-dua pernyataan tersebut, pengkaji telah menyatakan masalah kajian dan menjawab persoalan kajian dengan baik. Penggunaan petunjuk psikologi, iaitu petunjuk berdasarkan perasaan dan persepsi bersifat subjektif menjadi kelebihan kajian ini. Empat kategori aktiviti peserta kajian adalah pekerjaan berbayar, pekerjaan sukarela, kerja rumah dan pendidikan. Dapatan kajian menunjukkan variabel status aktiviti mempunyai kaitan yang signifikan dengan tahap kepuasan yang dinyatakan oleh peserta kajian.

Didapati kepuasan hidup paling rendah bagi peserta yang tidak terlibat dengan mana-mana aktiviti yang disebutkan di atas ataupun bagi mereka yang hanya terlibat dengan kerja rumah. Kepuasan terhadap masa tambahan tinggi secara signifikan bagi mereka yang mempunyai pekerjaan berbayar. Juga, semua peserta kajian yang terlibat dengan mana-mana aktiviti di atas menganggap diri mereka sebagai produktif, kecuali bagi peserta yang terlibat dengan kerja rumah dan pelajar tanpa aktiviti pekerjaan menganggap dirinya kurang produktif. Anggapan dirinya produktif paling rendah bagi peserta yang tidak terlibat dengan mana-mana aktiviti tersebut di atas.

Dapatan kajian ini diperkukuhkan dengan pernyataan Wehmeyer dan Schalock (2001), iaitu pekerjaan baik menjadi satu faktor penyumbang kepada kualiti hidup yang lebih baik kerana ia memberi pendapatan bagi keadaan baik dari segi kewangan, insuran kesihatan untuk mencapai kesejahteraan fizikal, peluang bagi hubungan sosial dan sebagainya. Walau bagaimanapun, Chedsey-Rusch, Rusch dan O'Reilly (1991)

menyatakan bahawa hasil seperti pekerjaan, kehidupan berdikari dan integrasi dalam komuniti masih sukar dicapai oleh ramai belia kurang upaya.

Mahon, Mactavish, & Bockstael (2000) telah menggunakan satu pendekatan yang unik untuk memahami perkaitan antara rekreasi, integrasi sosial dan kualiti hidup bagi individu dengan kurang upaya intelektual. Dengan merujuk kepada pembahagian domain dan istilah yang dikemukakan oleh Cummins, kajian ini merangkumi domain intimasi dan emosi. Ia juga menunjukkan adanya perkaitan domain intimasi dengan domain tempat dalam komuniti. Ini merupakan kesan positif penggunaan kaedah kualitatif yang membuka peluang untuk faktor kemunculan (*emergent*).

Pendapat yang dikemukakan oleh peserta kajian menunjukkan kesan positif daripada integrasi sosial terhadap perasaan mereka. Peluang rekreasi yang diberikan kepada golongan kurang upaya intelektual membantu dari segi integrasi sosial dan seterusnya membentuk perhubungan sosial yang bermakna. Peserta-peserta kajian berkongsi pengalaman mengenali rakan dan melakukan aktiviti bersama. Beberapa orang peserta kajian mengutarakan kepentingan rekreasi berstruktur dalam memberikan perasaan keahlian dan kepunyaan (*belonging*). Walau bagaimanapun, semata-mata penyertaan untuk tujuan rekreasi mungkin tidak membentuk perhubungan sosial (Cummins & Lau, 2003). Hanya keberkesanan program dapat membantu dari segi intimasi dan memberi perasaan bahawa mereka mempunyai tempat dalam komuniti. Ini sesuai dikaitkan dengan kanak-kanak autistik yang menghadapi masalah dari segi kemahiran sosial.

Walaupun bagaimanapun, kajian Browning, Dunn, Rabren, & Whetstone (1995) menunjukkan bahawa golongan kurang upaya mempunyai penyertaan yang terhad dalam

komuniti dan aktiviti masa lapang. Didapati golongan kurang upaya intelektual mempunyai rangkaian sosial yang kecil di mana pekerja ataupun ahli keluarga sahaja yang menjadi anggotanya (Robertson, Emerson, Gregory, Hatton, Kessissoglou, Hallam, et al., 2001).

Tambahan pula, golongan kurang upaya yang ditempatkan di kalangan komuniti umum, secara sosial tidak menjadi sebahagian daripada mereka (Myers, Ager, Kerr, & Myles, 1998). Perkara ini perlu diambil kira dalam menilai kualiti hidup golongan kurang upaya samada penempatan mereka secara fizikal ataupun sosial. Pada masa yang sama, Rhoades dan Browning (1977) mengutarakan satu hujah yang merangsangkan pemikiran tentang sifat manusia. Apabila manusia diberi pilihan, mereka lebih cenderung untuk berhubung dengan manusia yang sejenis dengan mereka.

Perbezaan di antara manusia menyebabkan seseorang itu dianggap orang luar. Perkara yang sama berlaku ke atas golongan kurang upaya. Dewees, Pulice & McCormick (1996) menyatakan bahawa, golongan kurang upaya sering menghadapi masalah prejudis, stigma dan diskriminasi. Maka, Cummins & Lau (2003) mengemukakan hujah bahawa integrasi fizikal mungkin merugikan bagi sesetengah orang. Juga menyangkal kepercayaan bahawa integrasi dengan komuniti umum berdasarkan kehadiran secara fizikal sepatutnya berfaedah kepada individu.

Kajian Marquis & Jackson (2000) juga difokuskan kepada domain intimasi tetapi fokusnya diperkecilkan kepada hubungan antara pemberi dan pengguna perkhidmatan. Kajian ini menunjukkan bahawa pertalian boleh terjalin di antara pemberi dan golongan kurang upaya yang menjadi pengguna perkhidmatan dalam konteks institusi penjagaan. Walaupun bukan sebagai pengganti bagi persahabatan biasa, pengukuhan pertalian antara

manusia yang hidup dan bekerja dalam sesuatu perkhidmatan berpotensi memberi perasaan memiliki pertalian, integrasi secara emosi dan stabiliti, pengukuhan terhadap perasaan dirinya bernilai, dan perkembangan keyakinan untuk menjalinkan perhubungan yang lain.

Kajian ini menunjukkan sumbangan pertalian sedemikian dalam memberi kualiti hidup kepada golongan kurang upaya. Konteks pertalian dalam persekitaran perkhidmatan manusia tidak dapat dipisahkan daripada pengalaman kualiti hidup bagi golongan kurang upaya sebagai konteks untuk pengalaman hubungan sosial yang bersifat positif dalam suasana hidup itu sendiri dan mempelajari kemahiran bagi penglibatan dalam rangkaian sosial yang lebih luas (Marquis & Jackson, 2000).

Salah seorang peserta kajian menyatakan pengalamannya sebagai seorang yang boleh disukai dan disayangi hasil daripada pertalian yang berkualiti dengan pekerja di pusat tersebut. Seorang lagi menyatakan perasaannya, iaitu rasa dirinya sebagai seorang normal apabila bersama keluarga pekerja. Pengkaji menyatakan bahawa sikap terbuka antara pemberi dan pengguna perkhidmatan memberi perasaan dirinya difahami dan diterima kepada golongan kurang upaya.

Kajian ini boleh dianggap sebagai asas dan pelengkap kepada kajian Mahon et al. (2000) yang mencadangkan peluang rekreasi komuniti bagi golongan kurang upaya untuk membantu dari segi integrasi sosial. Keyakinan yang diperolehi melalui perhubungan dengan pemberi perkhidmatan, golongan kurang upaya dapat melangkah ke hadapan untuk integrasi sosial yang lebih luas.

Bertentangan dengan ini, kajian yang sama mendedahkan kesan negatif daripada perhubungan bersifat 'staf dan klien' serta 'tugasan dan pekerja'. Bahagian ini termasuk

dalam domain keselamatan, lebih kepada autonomi dan stabiliti tempat penginapan. Perhubungan sedemikian mencabar dan mengabaikan autonomi pengguna perkhidmatan di mana tidak ada pilihan dan terpaksa mengikuti rutin yang ketat dan tidak fleksibel. Daripada 26 peserta kajian, 10 orang mengemukakan rasa tidak puas hati di mana mereka hidup dalam ketakutan dan kegelisahan yang berpotensi untuk menjadi berbahaya di institusi tersebut. Ini menjadi cabaran bagi kualiti hidup golongan kurang upaya yang terlibat.

Brown, Raphael dan Renwick (1997) pula menggariskan faktor-faktor yang berkaitan dengan kualiti hidup yang diperbaiki bagi golongan kurang upaya perkembangan. Faktor-faktor ini diperolehi daripada kajian 'cross-sectional' melalui *The Quality Of Life Project*. Faktor-faktor tersebut adalah :

- i) hidup dalam suasana komuniti
- ii) mempunyai kemahiran bertutur
- iii) kebolehan tinggi dari segi berfungsi
- iv) tidak berjumpa dengan pakar psikiatri ataupun mengambil ubat psikotropik
- v) tidak mempunyai keperluan rawatan yang kompleks

Manakala, bagi mereka yang tidak mempunyai kebolehan bertutur (*non-verbal*), kualiti hidup yang tinggi dikaitkan dengan faktor-faktor berikut :

- i) memiliki mana-mana aktiviti pekerjaan
- ii) tidak mempunyai masalah tingkahlaku yang menonjol
- iii) mempunyai aktiviti masa lapang dalam komuniti
- iv) mempunyai penyertaan dalam komuniti
- v) lebih berdikari

- vi) membuat keputusan sendiri
- vii) mempunyai peluang tersedia, dari mana keputusan boleh dibuat
- viii) mempunyai sokongan praktikal daripada orang lain
- ix) mempunyai sokongan emosi daripada orang lain

Kanak-kanak autistik biasanya tergolong dalam kategori tidak boleh bertutur. Maka, faktor-faktor yang disenaraikan perlu diambilkira samada dimiliki dan menyumbang bagi kualiti hidup mereka. Di samping itu, faktor-faktor yang disenaraikan sebagai tidak berkaitan dengan penambahbaikan kualiti hidup adalah :

- i) umur
- ii) jantina
- iii) kurang upaya fizikal
- iv) jenis aktiviti pekerjaan
- v) jenis sokongan kewangan
- vi) jumlah perkhidmatan yang diterima oleh mereka yang hidup dalam suasana komuniti

Satu lagi projek di bawah *The Quality Of Life Project* adalah kajian 'longitudinal' selama 4 tahun yang dilengkapkan pada tahun 1999. Kedua-dua kajian ini merupakan kajian berskala besar yang meliputi seluruh Ontario dan dibiayai oleh *Ontario Ministry of Community and Social Services (MCSS)* dan dilaksanakan oleh *Centre For Health Promotion, Univeristy of Toronto*. Kualiti hidup digunakan sebagai hasil utama untuk menilai kejayaan objektif polisi tertentu. Oleh itu, bilangan peserta yang digunakan adalah besar, di mana kajian 1997 menilai kualiti hidup seramai 502 orang. Manakala

184 orang peserta kajian daripada kajian 1997 tersebut dan 30 orang peserta baru dinilai bagi kajian pada 1999. Empat prinsipal utama yang dinilai adalah :

- i) Kawalan diri – membuat keputusan dan peluang dari mana keputusan boleh dibuat
- ii) Ketidakbergantungan – ketidakbergantungan pada orang lain ataupun persekitaran
- iii) Integrasi – integrasi sosial dan integrasi aktiviti komuniti
- iv) Sokongan diri – sokongan praktikal dan sokongan emosi

Bagi peserta kajian dengan kebolehan bertutur (*verbal*), skor membuat keputusan dan peluang serta ketidakbergantungan adalah tinggi berbanding dengan peserta dengan kekurangan dari segi pertuturan (*non-verbal*). Bagi peserta yang tinggal ataupun bertukar ke suasana hidup dalam komuniti, tinggi dari segi membuat keputusan dan peluang, ketidakbergantungan serta integrasi. Sokongan emosi dan praktikal berkaitan dengan peserta yang berpindah ke suasana kehidupan berdikari.

Kajian ini mendedahkan kebolehan bertutur sebagai satu faktor yang memainkan peranan penting dalam kualiti hidup golongan kurang upaya. Selain itu, persekitaran penginapan juga mempengaruhi pencapaian aspek tertentu dalam kualiti hidup.

Kajian Nazimah (2003) merupakan satu-satunya kajian tempatan yang diperolehi dari segi kualiti hidup golongan kurang upaya. Kajian ini bertumpu kepada kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya pendengaran daripada sebuah sekolah menengah vokasional berasrama. Bilangan sampel adalah seramai 125 orang yang terdiri daripada semua kaum, termasuk kumpulan etnik dari Sabah dan Sarawak. Penggunaan kaedah kuantitatif bersesuaian dengan bilangan sampel.

Kajian ini menunjukkan bahawa darjah kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya adalah kurang sedikit daripada darjah kualiti hidup yang baik. Pengkaji menetapkan skor 94 sebagai darjah kualiti hidup yang baik. Dapatan kajian menunjukkan skor min sebanyak 91. Di sini, pengkaji mengutarakan persekitaran pendidikan terkawal di sekolah berasrama sebagai faktor yang menyumbang kepada skor yang rendah. Pendapat ini diperkukuhkan dengan pernyataan Cole dan Edelmann (1991, dipetik daripada Nazimah, 2003), iaitu persekitaran sekolah berasrama mungkin membentuk budaya tersendiri, di mana isu dan masalah tertentu diberi penekanan. Manakala perkara lain dianggap kurang penting. Memandangkan peserta bagi kajian kualiti hidup kanak-kanak autistik juga dari sekolah berasrama, faktor ini akan diambilkira oleh pengkaji.

Dari segi kepuasan hidup, 48% memberi jawapan amat berpuas hati. Dapatan ini selari dengan kajian Verri et al (1999). Adalah wajar mengambilkira pernyataan Cummins (1999, 2000, dipetik daripada Verri et al, 1999), iaitu kebiasaan manusia menyesuaikan diri dengan persekitaran fizikal untuk mengekalkan kesejahteraan mereka. Mungkinkah faktor penyesuaian ini telah menyumbang kepada kepuasan hidup tersebut? Jika ya, apakah pula sebab bagi 18% responden yang menyatakan rasa tidak puas hati dengan hidup mereka? Persoalan ini mungkin dapat dijawab jika perspektif emik digunakan.

Justeru, keperluan utama yang dikemukakan oleh 17% responden kajian adalah rangkaian sosial dan sokongan keluarga. Dapatan ini mendedahkan keperluan untuk tindakan segera. Kanak-kanak autistik yang dipilih untuk tujuan kajian pula suka menyendiri dan tidak berusaha untuk berinteraksi mahupun dengan rakan sebaya. Maka, adalah wajar meninjau kualiti hidup kanak-kanak autistik dari aspek ini.

Justeru, kajian-kajian tempatan yang lain pula lebih bertumpu kepada kualiti hidup populasi umum. Dalam laporan Kualiti Hidup 2002, kualiti hidup di kawasan bandar dibincangkan. Indeks Kualiti Hidup Bandar di Malaysia meliputi 12 bidang dan 29 petunjuk. Kualiti hidup di kawasan Bandar juga menunjukkan peningkatan, kecuali alam sekitar dan keselamatan awam. Kemerosotan alam sekitar adalah disebabkan oleh penurunan indeks kualiti sungai dan peningkatan pengumpulan sisa pepejal per kapita. Satu lagi kajian dijalankan pada tahun 2000 bagi mengenalpasti persepsi penduduk terhadap kualiti hidup Bandar (Kualiti Hidup, 2002). Hasil kajian menunjukkan bahawa tiga perempat daripada penduduk di 6 buah bandar terpilih, iaitu Ipoh, Johor Bahru, Kota Kinabalu, Kuala Lumpur, Kuantan dan Kuching, berpuas hati ataupun sangat berpuas hati dengan kualiti hidup mereka. Persoalannya, adakah golongan kurang upaya juga memiliki kualiti hidup yang sama seperti populasi umum tersebut.

2.4 Kajian terhadap kanak-kanak autistik

Masalah sosio-emosi merupakan satu ciri yang dimanifestasikan oleh kanak-kanak yang dikenalpasti sebagai autistik. Mahoney & Perales (2003) telah memfokuskan kajiannya kepada ciri ini. Kajiannya bertujuan untuk menilai samada intervensi berfokuskan perhubungan menghasilkan penambahbaikan yang signifikan terhadap fungsi sosio-emosi kanak-kanak autistik. Keberkesanan intervensi berfokuskan perhubungan diuji dengan menggunakan satu kurikulum baru intervensi awal, iaitu Pendidikan Responsif. Pendidikan Responsif adalah penggunaan strategi interaksi responsif oleh ibu bapa untuk memenuhi keperluan perkembangan individu anak mereka.

Semakin banyak penglibatan interaksi responsif ibu kepada kanak-kanak autistik dengan anak mereka, semakin tinggi tahap fungsi komunikasi dicapai oleh kanak-kanak

tersebut pada umur 1, 10, dan 12 tahun (Siller & Sigman, 2002). Kajian Mahoney & Perales (2003) juga menggunakan idea yang sama dengan penggunaan Pendidikan Responsif. Dengan itu, peserta kajian yang digunakan adalah 20 orang kanak-kanak autistik dan ibu mereka. Intervensi dijalankan selama 11.4 bulan di mana ibu-ibu didedahkan dengan pendidikan responsif dan diaplikasikan kepada anak mereka.

Dapatan kajian menunjukkan penambahbaikan yang signifikan dari segi fungsi sosio-emosi kanak-kanak autistik yang terlibat. Ini terbukti dengan pengurangan dari segi tingkahlaku bermasalah termasuk pengasingan diri, kurang aktif dan regulasi sendiri. Pada masa yang sama, dapatan kajian juga menunjukkan peningkatan dari segi kompetensi sosial yang ditunjukkan oleh pengukuran item empati, kerjasama dan pemerhatian terhadap tingkahlaku interaksi sosial.

Kajian tindakan yang dilakukan oleh Schoen & Bullard (2002) juga ditumpukan kepada aspek kemahiran sosial bagi kanak-kanak autistik. Tingkahlaku mesra diajar dalam kelas semasa perjumpaan pagi bagi seramai 7 orang kanak-kanak autistik. Namun, kanak-kanak tersebut menghadapi kesukaran dalam megeneralisasikan tingkahlaku tersebut. Maka, permainan semasa waktu rehat digunakan untuk membantu kanak-kanak autistik dari segi tingkahlaku prososial.

Dapatan kajian menunjukkan bahawa matlamat untuk memastikan semua pelajar mengajak rakan sebaya tanpa kurang upaya untuk bermain bersama tidak tercapai sepenuhnya. Menurut pengkaji, hanya beberapa orang pelajar sahaja yang mengambil inisiatif untuk mengajak rakan sebaya untuk mengambil bahagian. Tambahan pula, inisiatif tersebut adalah hasil daripada campurtangan guru. Walau bagaimanapun,

pengkaji-pengkaji berpendirian bahawa tindakan yang diambil telah menghasilkan keputusan yang memuaskan dari segi kemahiran sosial interpersonal.

Satu kurang upaya pada kanak-kanak autistik yang menjadi cabaran dari segi sosial yang diutarakan dalam kajian tersebut adalah kebolehan megeneralisasikan tingkahlaku prososial. Kekurangan ini dijadikan persoalan kajian oleh Kamps (2002) yang dijalankan dalam dua peringkat. Kajian ini membuktikan hipotesis bahawa pelajar-pelajar autistik yang melalui intervensi untuk beberapa tahun, yang berpeluang mengambil bahagian dalam program dengan perantaraan rakan sebaya menunjukkan lebih banyak generalisasi.

Pelbagai program intervensi dengan perantaraan rakan sebaya selama tiga tahun menunjukkan kemahiran interaksi sosial yang lebih baik dengan rakan sebaya yang terdiri daripada bukan kurang upaya. Tingkahlaku sosial yang signifikan berlaku dengan rakan sebaya yang terlatih.

Manakala, satu lagi kajian kes yang dilakukan oleh Francke dan Geist (2003) menunjukkan bahawa kanak-kanak autistik boleh dibantu dari segi interaksi sosial melalui pengajaran strategi permainan. Kajian ini juga ditumpukan kepada permainan sebagai strategi untuk mewujudkan interaksi sosial.

Menurut Papalia (1998), main merupakan pekerjaan bagi kanak-kanak. Melalui permainan kanak-kanak membesar. Mereka memberi stimulasi kepada deria-deria mereka, mempelajari cara menggunakan otot, mengkordinasikan apa yang dilihat dan dilakukan, memperolehi kuasa ke atas badan mereka. Mereka mengetahui tentang dunia dan diri mereka. Kanak-kanak juga memperolehi kemahiran baru. Mereka menjadi lebih mahir dari segi bahasa, mencuba peranan yang berbeza, dan dengan melakonkan semula

situasi kehidupan sebenar, mereka berkebolehan untuk menangani emosi. Keadaan ini berbeza bagi kanak-kanak autistik, di mana mereka kurang upaya dari segi kemahiran bermain. Ini terbukti dengan pernyataan Franche dan Geist (2003, m. s. 127), *'with the wide spectrum of possible domains affected for a child with autism, the range of involvement and the nature of those domains children with autism tend to have substantially impaired play skills'*.

Oleh yang demikian, kajian ini menggunakan seorang kanak-kanak autistik yang berumur tiga tahun untuk menjawab persoalan kajian, samada strategi permainan boleh membantu kanak-kanak tersebut berinteraksi secara sosial dengan rakan sebaya yang normal dalam situasi permainan serta melibatkan diri dalam permainan yang lebih kompleks dari segi sosial.

Pengkaji melaporkan perkembangan positif pada kanak-kanak tersebut melalui pemerhatian di mana kanak-kanak tersebut telah mula bermain dengan kanak-kanak lain tanpa penglibatan orang dewasa lain, iaitu guru dan pengkaji sendiri. Pada awal pemerhatian, kanak-kanak autistik tersebut hanya selesa bermain dengan orang dewasa dan tidak dapat bertoleransi dengan kehadiran kanak-kanak lain. Menurut pengkaji, setelah kanak-kanak tersebut menguasai kemahiran bermain, dia boleh bertoleransi dengan kanak-kanak lain dan melibatkan diri dengan permainan bersama mereka serta seronok.

Dari segi kualiti hidup juga aspek sosial yang diistilahkan sebagai intimasi oleh Cummins dan aspek emosi dititikberatkan. Pencapaian dalam kedua-dua aspek ini diambilkira untuk menilai kualiti hidup. Kajian kualiti hidup kanak-kanak autistik diharap akan menjawab persoalan kajian berkenaan intimasi dan emosi.

Justeru, kanak-kanak autistik dikaitkan dengan masalah tingkahlaku. Tingkahlaku berulang merupakan satu ciri autism. Di samping kajian Salvaker (2000) membuktikan memiliki pekerjaan berbayar memberi kepuasan tinggi terhadap masa tambahan secara signifikan, Grandin (1990) pula menyatakan bahawa sifat agresif dan mencederakan diri menjadi halangan utama bagi pekerjaan individu autistik. Di sini, jelas kepentingan pengurusan tingkahlaku dalam memastikan kualiti hidup bagi kanak-kanak autistik. Selain daripada masalah tingkahlaku berulang, sifat suka menyendiri menghadkan interaksi sosial. Perkembangan bahasa juga terhad bagi kanak-kanak autistik. Ini pula menjadi cabaran bagi mengembangkan hubungan persahabatan.

Fong (2003) telah mendedahkan keberkesanan pengurusan tingkahlaku terhadap kanak-kanak autistik dalam konteks Malaysia. Kaedah kajian kes digunakan dengan seorang peserta kajian. Kanak-kanak terlibat bermasalah tingkahlaku dari segi menjerit, tidak memberi respon, mengulangi perkataan, mengganggu rakan, menggigit benda dan menghantuk kepala. Teknik pengurusan yang digunakan pula adalah 'time out', amaran, pujian, menepuk bahu dan ganjaran. Berdasarkan penilaian pengkaji, teknik-teknik yang digunakan kurang berkesan kerana tingkahlaku bermasalah masih berulang dengan kekerapan yang berlainan dan teknik pengurusan juga diulangi. Perbincangan pengkaji dengan ibu bapa kanak-kanak tersebut menunjukkan rasa tidak puas hati kerana tidak berpeluang berbincang dengan guru-guru. Ibu bapa mengurus tingkahlaku hanya berdasarkan pengalaman dan pengetahuan sedia ada sahaja.

Memandangkan kajian ini hanya menggunakan seorang peserta, ia tidak boleh digeneralisasikan. Walaupun demikian, dapatan kajian mendedahkan kepentingan dan keperluan pengurusan tingkahlaku yang lebih efektif kepada kanak-kanak autistik.

Lantaran, dapat membantu menuju ke arah kualiti hidup. Carr, Homer, Turnbull, Marquis, McLaughlin, McAtee et al (1999) berpendapat bahawa sokongan tingkahlaku positif bukan semata-mata penghapusan tingkahlaku bermasalah, malah memperbaiki kualiti hidup.

2.5 Kesimpulan

Penggunaan konsep dan istilah kualiti hidup secara meluas dalam bidang kajian yang melibatkan golongan kurang upaya intelektual adalah hasil kesedaran tentang kepentingan kualiti hidup bagi golongan tersebut. Istilah dan konsep kualiti hidup ini merupakan sesuatu yang kompleks dan multidimensi. Oleh yang demikian, pengkaji-pengkaji mengemukakan pembahagian domain-domain kualiti hidup yang berbeza-beza. Perbezaan ini lebih kepada penggunaan istilah, di mana aspek hidup yang dikaji adalah sama.

Semua domain dalam kualiti hidup pula saling melengkapi dan saling bergantung. Ciri ini yang diistilahkan sebagai '*Holism*' oleh Cummins (1997), iaitu aspek ataupun domain dalam kehidupan seseorang mungkin mempengaruhi aspek ataupun domain yang lain secara dramatik. Oleh yang demikian, usaha membentuk ataupun memperbaiki kualiti hidup bagi golongan kurang upaya perlu meliputi semua domain tersebut. Pengabaian terhadap satu domain mungkin menyukarkan pencapaian kualiti hidup secara menyeluruh.

Penggunaan kaedah kualitatif dalam kajian agak fleksibel dari segi pergerakan dari satu domain ke domain yang lain dan kemunculan faktor baru. Fleksibiliti ini membuka ruang untuk pengetahuan dan pemahaman perkaitan antara domain-domain kualiti hidup.

Justeru, kajian-kajian tempatan yang berkaitan dengan kualiti hidup lebih bertumpu kepada populasi umum. Bagi kanak-kanak autistik pula, kajian-kajian difokuskan kepada pembentukan tingkahlaku prososial. Ciri-ciri autisme menjadi cabaran dari segi kualiti hidup. Sehubungan dengan itu, ciri-ciri seperti ketidakupayaan pertuturan, masalah tingkahlaku, masalah interaksi perlu diberi perhatian dalam menilai kualiti hidup.