

## **BAB 5**

## **PERBINCANGAN DAN KESIMPULAN**

### **5.1 Pengenalan**

Pengkaji membincangkan dapatan kajian kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya autistik dalam bab terakhir ini. Bertujuan menjawab setiap persoalan kajian, perbincangan ini dibuat mengikut domain-domain kualiti hidup. Pengkaji membincangkan samada sesuatu domain itu kritikal ataupun tidak kritikal dalam kehidupan kanak-kanak terlibat. Istilah kritikal digunakan oleh pengkaji untuk menunjukkan bahawa aspek kehidupan tersebut sukar dan tidak dicapai oleh kanak-kanak kurang upaya autistik. Manakala, tidak kritikal digunakan untuk menunjukkan bahawa aspek tersebut telah dan boleh dicapai oleh mereka.

Selain itu, bab ini juga merangkumi implikasi kajian, kesimpulan serta cadangan untuk kajian akan datang.

### **5.2 Domain kebendaan :**

Memandangkan ketiga-tiga kanak-kanak ini tidak mempunyai pendapatan sendiri, domain kebendaan bergantung kepada pendapatan ibu bapa. Pernyataan Wilson dapat dikaitkan dengan teori homeostatik yang dikemukakan oleh Cummins (1999, 2000 dipetik daripada Verri et al. 2003). Walaupun Wilson berpendapat barangan yang dimilikinya kurang, dia puas hati dengan barangan tersebut. Tambahan pula, dikatakannya membazir jika membeli banyak. Di sini, dia menyesuaikan diri dengan barangan yang dimilikinya.

Edwin pula disediakan dengan segala kemudahan, terutamanya bagi kehidupan dewasa dan berdikari. Persoalannya, adakah Edwin menyedari dan memahami persediaan ibu bapanya tersebut. Dia lebih berminat dan menginginkan bahan-bahan yang berbentuk

akademik. Kemungkinan perbezaan antara barangan yang ingin dimiliki dan disediakan oleh ibu bapanya menyebabkan Edwin menyatakan rasa tidak puas hati dari segi domain kebendaan.

Manakala, Aziz biasanya memperolehi barangan yang ingin dimilikinya. Namun, kadang kala permintaannya ditangguhkan atas sebab harga barang yang mahal. Penangguhan ini menyebabkannya menunjukkan reaksi kekecewaan.

Walau bagaimanapun, domain kebendaan tidaklah kritikal bagi ketiga-tiga kanak-kanak ini. Hanya kemampuan berdasarkan pendapatan ibu bapa mempengaruhi domain kebendaan dalam kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya autistik tersebut.

### **5.3 Domain kesihatan :**

Dapatan kajian menunjukkan bahawa ketiga-tiga kanak-kanak tersebut mempunyai kurang upaya lain selain daripada autism. Dua daripada mereka juga mempunyai masalah kesihatan yang tidak serius. Kesihatan mereka agak terkawal di mana mereka tidak menerima rawatan yang berterusan. Keprihatinan ahli keluarga dalam memastikan kesihatan perlu diambil kira bagi kepuasan yang dinyatakan oleh kanak-kanak terlibat dari segi kesihatannya seperti '*supplements*'.

Justeru, keadaan ini agak berbeza bagi Wilson di mana dia tidak dikaitkan dengan masalah kesihatan kecuali kurang upaya hiperaktif. Tidak disebutkan juga tentang usaha memastikan kesihatannya. Kemungkinan keadaan ini disebabkan oleh status sosioekonomi keluarga.

Kajian Verri et al. (1999) menunjukkan skor yang rendah bagi domain kesihatan dalam kajian ke atas golongan kurang upaya intelektual. Kajian kuantitatif tersebut berdasarkan kekerapan bejumpa dengan doktor dan keadaan kurang upaya. Manakala,

kaedah pemerhatian serta temubual dengan ibu bapa dan guru-guru dalam kajian ini memberi peluang untuk mengetahui perubahan yang telah berlaku dalam keadaan kurang upaya dan kemajuan dalam kesihatan kanak-kanak terlibat.

Maka, boleh disimpulkan bahawa domain kesihatan dalam kualiti hidup kanak-kanak terlibat bukan dalam keadaan kritikal.

#### **5.4 Domain produktiviti :**

Domain ini berkaitan dan bergantung kepada perkhidmatan di Pusat Pendidikan Khas. Walaupun kajian ini tidak menunjukkan kualiti perkhidmatan pusat ini, ia menonjolkan peranannya dalam memberikan perasaan produktiviti kepada kanak-kanak tersebut. Secara perbandingan, kanak-kanak ini dilibatkan dengan beberapa aktiviti di pusat ini daripada semasa di rumah. Di Pusat Pendidikan Khas, Cawangan 1, kanak-kanak ini dilibatkan dengan latihan vokasional, di mana pihak pentadbiran mendapatkan kontrak membungkus tisu, sos (sebungkus cili dan sebungkus tomato) dan sudu dalam plastik daripada sebuah perniagaan francais makanan segera.

Di sebelah petang, iaitu selepas latihan vokasional, mereka dibenarkan menggunakan komputer. Namun, kemahiran bermain permainan komputer Wilson dan Aziq dipelajari sendiri, kerana pusat ini tidak memberi latihan komputer. Walaupun mempunyai sebuah bilik komputer dengan enam buah komputer, fungsinya kurang membantu kanak-kanak ini dari segi produktiviti. Selain itu, latihan kemahiran mengurus diri dan domestik menyebabkan mereka terlibat dengan aktiviti terancang sehingga waktu malam.

Manakala Edwin yang menghadiri kelas khas sekolah menengah kerajaan waktu pagi dan tengah hari di Pusat Pendidikan Khas, Cawangan 2, sehari dipenuhi dengan

aktiviti-aktiviti terancang. Secara perbandingan, Edwin lebih suka aktiviti-aktiviti di pusat ini. Aktiviti-aktiviti tersebut adalah aktiviti akademik, mengurus diri dan domestik.

Justeru, kanak-kanak ini kurang dilibatkan dengan aktiviti-aktiviti di rumah. Wilson tidak mempunyai sebarang aktiviti untuk dilakukan sehingga dikatakannya 'cakap seorang-seorang, gelak seorang-seorang'. Disebabkan tidak mempunyai komputer, aktiviti kegemarannya, iaitu permainan komputer juga tidak boleh dilakukannya. Ini berkaitan dengan domain emosi, iaitu perasaan kecewa dan tidak puas hati kerana tidak boleh melakukan apa yang diinginkan. Tambahan pula, ketiadaan ahli keluarga dan rakan untuk melakukan aktiviti-aktiviti bersama, ia juga berkaitan dengan domain intimasi. Aziz pula memperuntukkan kebanyakan masa di rumah untuk menonton televisyen. Maka, aktiviti terancang di Pusat Pendidikan Khas memberi kesan positif dari segi domain produktiviti dalam kualiti hidup autistik yang terlibat dalam kajian ini.

Namun, aktiviti-aktiviti terancang tersebut menjadi cabaran kepada kanak-kanak ini di mana sedikit sebanyak menghadkan kebebasan untuk melakukan aktiviti kegemaran mereka. Wilson boleh dijadikan contoh di mana dia terpaksa masuk tidur walaupun ingin menonton perlawanan bola sepak. Ini bermaksud domain produktiviti berkaitan dengan domain emosi.

#### **5.5 Domain intimasi :**

Penempatan Wilson dan Edwin di Pusat Pendidikan Khas membantu dari segi domain intimasi. Kawan paling rapat kedua-dua kanak-kanak ini merupakan kanak-kanak dari pusat yang sama. Di sini wajar kita mengambilkira hujah Rhoades & Browning (1977), iaitu apabila manusia diberi pilihan, mereka lebih cenderung untuk berhubung

dengan manusia yang sejenis dengan mereka. Rakan tersebut juga merupakan orang yang memberi perhatian dan sokongan dari segi emosi. Aktiviti-aktiviti biasa dan istimewa juga dilakukan bersama kawan rapat berbanding ahli keluarga. Oleh yang demikian, Pusat Pendidikan Khas telah berperanan dalam menjalinkan hubungan antara kanak-kanak tersebut.

Keadaan ini berbeza bagi Aziz yang juga dari Pusat Pendidikan Khas, Cawangan 1, bersama Wilson. Walaupun telah melalui program intervensi, dia masih mengasingkan diri daripada kanak-kanak lain dan ahli keluarga. Maka, timbul persoalan mengenai usaha dan keberkesanan latihan kemahiran sosial.

Satu perbincangan kumpulan fokus dan 444 temubual peribadi dikendalikan oleh Disability Services Victoria (2000, dipetik daripada Cummins & Lau, 2003) bertujuan mengenalpasti aspirasi golongan kurang upaya. Dapatan menunjukkan memiliki seorang kawan rapat mendapat tempat yang paling atas. Dapatan ini diperkukuhkan lagi, di mana penggunaan *'The Comprehensive Quality of Life Scale'* (Cummins, 1997b) ke atas populasi umum dan golongan kurang upaya intelektual juga turut memberikan keputusan yang sama. Semua subjek menyatakan 'perhubungan' sebagai domain yang paling penting dan memberi kepuasan. Manakala domain tempat dalam komuniti terakhir. Ini sesuai dikaitkan dengan Wilson dan Edwin di mana intimasi lebih menonjol daripada tempat dalam komuniti.

Manakala bagi Aziz, usaha ibunya untuk membantu dari segi intimasi telah membawa kepada aktiviti dalam komuniti. Walau bagaimanapun, mengikut Cummins & Lau (2003), perhubungan peribadi dan intimasi boleh wujud secara bebas tanpa integrasi komuniti. Ini memang benar dalam kes Wilson dan Edwin. Kajian Cheseldine dan Jeffree

(1981, dipetik daripada Cummins & Lau, 2003) menunjukkan hanya 6% daripada ibu bapa remaja kurang upaya yang tinggal bersama keluarga menganggap tidak mempunyai kawan sebagai masalah. Majoriti ibu bapa tidak berpendapat sedemikian. Walaupun Aziz ditempatkan di institusi, masalahnya masih sama, tetapi ibunya menganggap ini sebagai satu masalah yang serius. Malangnya, usaha beliau kurang berjaya dan pencapaian kualiti hidup dari kedua-dua domain tersebut menjadi kritikal.

#### **5.6 Domain keselamatan :**

Kajian kes ketiga-tiga kanak-kanak ini tidak menunjukkan sebarang ancaman kepada keselamatan mereka. Hanya situasi tertentu menjadi punca kepada perasaan bimbang dan cemas. Keadaan di rumah, Pusat Pendidikan Khas, dan asrama boleh dikatakan memberi perasaan selamat. Berbeza sedikit bagi Edwin yang menghadiri salah sebuah sekolah kerajaan di waktu pagi. Dia menyatakan perasaan takut menghadiri sekolah tersebut.

Perasaan cemas Wilson dikaitkannya dengan bau semburan asap nyamuk. Edwin dan Aziz pula kurang selesa dengan keadaan gelap di panggung wayang. Tempat-tempat baru dan sesak pula tidak disukai oleh Aziz. Temuduga dengan ibu Aziz dan Edwin menunjukkan pemahaman mereka terhadap keperluan keselamatan anak-anak mereka. Pengkaji berpendapat sedemikian kerana Edwin dan Aziz dielakkan daripada dibawa ke tempat-tempat sedemikian. Maka, pemahaman ahli keluarga merupakan satu kelebihan bagi kanak-kanak ini dari segi menjamin perasaan selamat.

Justeru, bagi ibu Aziz, penempatan anaknya di Pusat Pendidikan Khas merupakan satu cara untuk menjamin keselamatannya. Pada pendapat beliau, keadaan di

pusat ini lebih selamat daripada di rumah kerana dia sering menghilangkan diri. Sejak mendaftarkannya di pusat ini, beliau kurang bimbang akan keselamatan anaknya.

Walau bagaimanapun, timbul satu persoalan, iaitu adakah kanak-kanak ini benar-benar menyedari akan keselamatan diri mereka? Satu ciri kurang upaya autism adalah ketidak sedaran akan bahaya. Ciri ini jelas dapat dilihat pada Aziz di mana kanak-kanak ini suka bermain dengan menggunakan mancis dan pisau. Selain itu, dia sering menghilangkan diri. Wilson pula sering menceritakan tentang lumba haram walaupun menyedari kesannya. Pada pendapat pengkaji kanak-kanak ini lebih dipengaruhi emosi daripada keselamatannya. Rasa tidak puas hati dengan persekitaran yang tidak memberi keseronokan dan kegembiraan telah mengatasi keperluan keselamatannya.

#### **5.7 Domain tempat dalam komuniti :**

Didapati domain ini paling kritikal dari segi kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya autistik. Dapatan kajian ini selaras dengan dapatan kajian Verri et al. (1999) di mana golongan kurang upaya intelektual menunjukkan skor yang rendah. Pada masa yang sama, perbandingan kajian ini dengan Kualiti Hidup 2002 dan kajian Verri et al. (1999) memberi gambaran yang berbeza. Kajian Verri et al. (1999) mendedahkan bahawa domain ini rendah juga bagi golongan bukan kurang upaya. Dalam konteks Malaysia, ia berbeza di mana Kualiti Hidup 2002 menunjukkan bahawa bilangan ahli dalam persatuan bukan bermotifkan keuntungan yang berdaftar meningkat daripada 21, 532 pada tahun 1990 kepada 32, 314 pada tahun 2000.

Penglibatan kanak-kanak autistik ini agak terhad dalam aktiviti luar. Hanya beberapa aktiviti yang disenaraikan sahaja yang berkaitan dengan mereka. Keadaan kurang upaya dan penerimaan masyarakat terhadap keadaan mereka menjadi halangan

kepada kanak-kanak ini dari segi tempat dalam komuniti. Pandangan serta kurangnya pemahaman masyarakat di sekitar mereka menyebabkan ibu bapa kanak-kanak ini tidak memberi peluang kepada kanak-kanak ini untuk mengambil bahagian dalam aktiviti-aktiviti luar.

Justeru, usaha Pusat Pendidikan Khas dalam melibatkan kanak-kanak ini dalam aktiviti-aktiviti luar harus diberi kredit seperti aktiviti 'outing'. Persoalannya, sejauh mana usaha ini memberi peluang kepada kanak-kanak ini bergaul dengan orang luar dan golongan bukan kurang upaya? Adakah mereka menjadi sebahagian daripada komuniti melalui aktiviti 'outing' tersebut? Kebanyakan aktiviti luar dilakukan bersama di kalangan kanak-kanak dari pusat ini dan guru-guru mereka. Menurut Cummins & Lau (2003), keseronokan integrasi komuniti tidak mempunyai hubungan langsung dengan kekerapan mengunjungi pusat membeli belah ataupun kekerapan menggunakan kemudahan rekreasi komuniti malah ia dikatakan sebagai '*psychological sense of community*'. Menurut Sarason (1997, m.s. 14, dipetik daripada Cummins & Lau, 2003), '*psychological sense of community*' bermaksud '*the feeling that one is part of readily available, supportive and dependable structure*'.

Penglibatan Aziq dalam aktiviti luar selain daripada aktiviti Pusat Pendidikan Khas juga perlu diambilkira. Penglibatan ini juga adalah di kalangan golongan kurang upaya, kecuali ibu bapa dan guru-guru. Ibu Aziq berpendapat mudah bergaul di kalangan ahli kelab tersebut kerana mereka mengubah pandangan beliau bahawa mempunyai seorang anak kurang upaya sebagai berdosa.



Walau bagaimanapun, timbul persoalan, sejauh manakah penglibatan kanak-kanak tersebut dalam aktiviti kelab tersebut. Penglibatannya lebih bersifat fizikal daripada sosial.

#### **5.8 Domain emosi :**

Domain-domain lain didapati mempengaruhi dan memberi kesan terhadap domain emosi dalam kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya autistik ini. Aziz menunjukkan kekecewaan apabila ibu bapa menanggukkan pembelian barangan yang ingin dimilikinya. Ini menunjukkan kaitan antara domain kebendaan dengan emosi.

Manakala, Wilson menunjukkan rasa kekecewaan atas ketiadaan aktiviti untuk dilakukannya di rumah, iaitu dari segi produktiviti. Ini menyebabkan kebosanan dan menjejaskan kegembiraannya. Tambahan pula, dia agak kecewa dengan ahli keluarga terutamanya bapa. Ini pula berkaitan dengan domain intimasi. Pada masa yang sama, aktiviti terancang di Pusat Pendidikan Khas sedikit sebanyak mengawal kebebasan untuk melakukan keinginannya. Keinginannya untuk keluar bersiar turut dikawal di rumah. Kesedarannya tentang masalah modal untuk mencapai cita-citanya, iaitu membuka kedai menjual kereta lumba juga memberi kesan negatif terhadap kegembiraannya.

Domain tempat dalam komuniti juga mempengaruhi emosi Wilson. Wilson tidak dilibatkan dengan kebanyakan aktiviti luar sehingga dia meluahkan perasaan benci terhadap ahli keluarga. Secara umumnya, Wilson merupakan seorang kanak-kanak yang banyak meluahkan rasa tidak puas hati dan kekecewaan terhadap persekitarannya. Edwin pula seorang kanak-kanak yang periang dan sering memberikan senyuman. Namun, dia dan Aziz tidak dapat menyatakan keinginan mereka. Pengkaji dapati ibu mereka juga tidak mengetahui keinginan mereka. Maka, sukar menilai samada keinginan

mereka dipenuhi kecuali yang berkaitan dengan domain-domain lain. Lantaran, penilaian terhadap emosi mereka menjadi sukar. Walau bagaimanapun, ketidak upayaan menyatakan keinginan mereka boleh dikatakan menjadi cabaran kepada kualiti hidup mereka. Maka, kebebasan terhad menjadikan domain emosi kritikal bagi kanak-kanak kurang upaya autistik. Pada masa yang sama, pengaruh kepuasan daripada domain-domain lain juga perlu diambilkira.

### **5.9 Implikasi kajian :**

#### **5.9.1 Implikasi kepada kerajaan dan badan bukan kerajaan :**

1. Wujud keperluan bagi tindakan segera untuk melibatkan kanak-kanak kurang upaya autistik dalam aktiviti-aktiviti komuniti. Penglibatan ini pula bukan secara fizikal, iaitu bukan hanya dari segi kehadiran, malah membantu mereka menjadi sebahagian daripada masyarakat. Dengan kata lain, penglibatan secara sosial dan psikologikal.
2. Memandangkan penerimaan masyarakat menjadi cabaran utama bagi domain tempat dalam komuniti bagi kanak-kanak autistik, langkah-langkah perlu diambil untuk menyedarkan masyarakat akan hakikat ini. Pihak kerajaan dan bukan kerajaan harus berganding bahu untuk menyedarkan masyarakat tentang keperluan penglibatan dalam aktiviti komuniti bagi kanak-kanak autistik.

#### **5.9.2 Implikasi kepada Pusat Pendidikan Khas :**

1. Kemahiran sosial perlu diberi penekanan bagi kanak-kanak autistik di pusat ini. Kurang upaya dari segi kemahiran sosial menjadi cabaran bagi

penglibatan dalam aktiviti komuniti dan menjalinkan hubungan samada dengan ahli keluarga ataupun rakan.

2. Penggunaan komputer perlu dimaksimakan selaras dengan kemajuan teknologi dan ICT untuk membantu kanak-kanak kurang upaya autistik dari segi domain produktiviti dengan aktiviti-aktiviti yang lebih berfaedah, menarik dan mencabar. Lantaran, ini mungkin membantu dari segi kerjaya kelak, iaitu dari segi domain kebendaan.
3. Di samping aktiviti terancang dan peraturan yang perlu dipatuhi oleh kanak-kanak di pusat ini, sedikit sebanyak kebebasan perlu diberi supaya tidak memberi kesan negatif terhadap keinginan dan emosi mereka. Pada masa yang sama, perlu memastikan kebebasan tersebut tidak menjejaskan keselamatan mereka.

### **5.9.3 Implikasi kepada ibu bapa :**

1. Ibu bapa perlu lebih peka terhadap keperluan intimasi anak-anak kurang upaya autistik supaya dapat memastikan kualiti hidup mereka. Ini adalah kerana menurut Sherkat & Reed (1992, dipetik daripada Cummins & Lau, 2003), perhubungan intimasi berkaitan dengan kesihatan fizikal yang lebih baik dan umur yang panjang. Clegg & Standen (1991, dipetik daripada Cummins & Lau, 2003) pula mengaitkan perhubungan intimasi dengan imej sendiri positif yang tinggi.
2. Kawalan yang dikenakan terhadap kanak-kanak kurang upaya autistik perlu dipertimbangkan supaya tidak menjejaskan keinginan dan emosi, di samping memastikan keselamatan mereka.

### **5.10 Kesimpulan :**

Pengkaji berharap bahawa kajian ini sedikit sebanyak memberi maklumat tentang kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya autistik, terutamanya bagi pihak-pihak yang ingin mendalami bidang yang sama. Domain yang kritikal dan perlu diberi perhatian telah turut dibincangkan. Kurang upaya dari segi kemahiran sosial dan persepsi masyarakat terhadap keadaan kurang upaya kanak-kanak ini menjadi cabaran kepada pencapaian kualiti hidup dari segi tempat dalam komuniti. Manakala, wujud keperluan bagi ahli keluarga lebih memahami keperluan intimasi kanak-kanak tersebut. Aktiviti-aktiviti di pertubuhan bukan kerajaan tersebut membantu dari segi domain produktiviti tetapi penggunaan teknologi perlu dipertingkatkan. Pada masa yang sama, kebebasan yang terhad memberi kesan negatif terhadap domain emosi. Domain-domain lain juga memberi kesan terhadap domain tersebut. Walau bagaimanapun, didapati keprihatinan keluarga membantu menjamin pencapaian kualiti hidup dari segi domain kesihatan dan keselamatan. Kepuasan dari segi domain kebendaan pula, berbeza-beza dan berdasarkan barangan yang sedia dimiliki dan ingin dimiliki. Juga, bergantung kepada status sosio ekonomi keluarga mereka

Pengkaji telah memastikan tidak bersifat bias untuk meningkatkan kebolehpercayaan dapatan kajian. Namun demikian, penggunaan pendekatan kualitatif dan tiga orang peserta kajian menjadi limitasi kajian. Selain itu, ketidakupayaan seorang kanak-kanak untuk respon kepada pengkaji juga menjadi limitasi di mana proksi digunakan.

Kajian ini telah berusaha mendokumentasi kualiti hidup ketiga-tiga kanak-kanak autistik tersebut, walaupun sukar untuk membuat satu kesimpulan umum mengenai kualiti hidup mereka berdasarkan dapatan kajian kualitatif ini.

#### **5.11 Cadangan untuk kajian masa hadapan :**

1. Satu kajian berskala besar seperti *The Quality Of Life Project*, Ontario, perlu dibuat dengan biayaan pihak berkenaan untuk mengetahui kualiti hidup golongan kurang upaya intelektual di Malaysia. Sampel yang mencukupi dari seluruh Malaysia perlu digunakan untuk tujuan generalisasi.
2. Memandangkan dapatan kajian Verri et al. (1999) dan kajian ini menunjukkan bahawa domain tempat dalam komuniti kritikal bagi golongan kurang upaya, satu kajian kualitatif wajar dilakukan untuk mendalami cabaran yang dihadapi oleh golongan ini dari segi domain tersebut.
3. Kajian korelasi antara status sosio ekonomi keluarga dan kualiti hidup kanak-kanak kurang upaya wajar dibuat untuk meninjau kaitan antara kedua-dua pembolehubah tersebut. Setiap domain kualiti hidup perlu dikorelasikan dengan status sosio ekonomi keluarga.