

Amalan Program Intervensi Awal Kanak-Kanak Autistik Mengikut Perspektif Ibu Bapa

LIEW PING YEE
MANISAH MOHD. ALI

ABSTRAK

Kajian ini bertujuan untuk meninjau perspektif ibu bapa terhadap penggunaan amalan dari segi intervensi, penyampaian perkhidmatan dan penglibatan keluarga dalam program intervensi awal yang diterima oleh kanak-kanak autistik. Data diperoleh melalui soal selidik dan temu bual. Sampel kajian untuk soal selidik terdiri daripada 50 orang ibu bapa yang mempunyai anak autistik yang berumur di antara 2 hingga 8 tahun. Sampel kajian tersebut adalah dipilih secara rawak daripada lima buah pusat latihan untuk kanak-kanak autistik dan bermasalah pembelajaran, serta tiga orang daripadanya dipilih sebagai subjek dalam temu bual. Data soal selidik dianalisis secara deskriptif yang melibatkan peratusan, manakala data temu bual dianalisis dan ditranskripsikan secara verbatim. Dapatan kajian menunjukkan bahawa terapi pertuturan merupakan intervensi yang paling banyak diterima oleh kanak-kanak autistik. Kesan intervensi menunjukkan adanya perubahan dalam perkembangan kanak-kanak autistik. Dari segi penyampaian perkhidmatan pula, didapati bahawa bentuk dan cara pelaksanaan perkhidmatan yang ditawarkan oleh pusat latihan atau pembekal perkhidmatan adalah kurang selaras antara satu sama lain. Walaupun ada penglibatan keluarga dalam program intervensi awal yang dijalankan, namun kajian mendapati biasanya hanya ibu seorang sahaja yang melibatkan diri. Dapatan kajian memberi implikasi kepada kepentingan perancangan program dan penglibatan ibu bapa dalam program intervensi untuk anak-anak mereka.

ABSTRACT

The purpose of this study is to explore parents' perspective on the usage of the types of intervention, service delivery and family involvement in the early intervention program received by autistic children. Data were obtained through questionnaires and interview. Questionnaires were distributed to 50 parents of autistic child aged 2 to 8 years old from five different autistic or learning disabilities centres. Three out of these parents were randomly chosen to be the interview subjects. Data was descriptively analyzed using percentages while the qualitative data were transcribed verbatimly. The results showed that

speech therapy is the kind of intervention that most autistic children received. There were changes in the development of the autistic child as a result of intervention. The results also showed that there is a lack of consistency in service delivery between the services delivered by centers and service practitioners. The results too indicated that in most cases only mothers were involved in the early intervention programme. This study has implication on the service planners and parental involvement in the intervention programs.

PENGENALAN

Intervensi awal ialah satu proses membekalkan perkhidmatan, pendidikan dan sokongan kepada kanak-kanak yang berisiko atau yang mengalami kelambatan dalam perkembangan fizikal atau mental yang akan mempengaruhi perkembangan dan menghalang pembelajaran. Perkhidmatan atau program intervensi awal yang disediakan adalah untuk memenuhi keperluan kanak-kanak dan keluarga yang berkeperluan khas dalam lima bidang perkembangan, iaitu perkembangan fizikal, kognitif, komunikasi, sosial dan emosi dan adaptasi (Sandler, Brazdziunas, Cooley & De Pijem 2001) melalui pelbagai terapi atau perkhidmatan, seperti terapi cara kerja, terapi fisio, terapi pertuturan dan khidmat sokongan untuk keluarga (Addison 2003).

Program intervensi awal adalah disediakan kepada kanak-kanak yang dikenal pasti sebagai kanak-kanak yang mengalami kelambatan atau ketidakupayaan dari segi perkembangan yang berumur 0 hingga 6 tahun (*U.S. Department of Education* 2004). Program intervensi awal di Malaysia disediakan kepada kanak-kanak yang berkeperluan khas yang berumur dari 0 hingga 6 tahun. Di bawah Kementerian Pelajaran Malaysia, kanak-kanak yang berkeperluan khas merujuk kepada tiga kategori, iaitu kanak-kanak yang mempunyai masalah penglihatan, pendengaran dan pembelajaran. Kanak-kanak autistik merupakan salah satu golongan daripada kategori bermasalah pembelajaran.

Menurut Majnemer (1998), intervensi awal boleh mengurangkan kesan kelambatan perkembangan yang dialami, malah boleh mengelakkannya daripada menjadi semakin serius. Selain itu, intervensi awal juga boleh memaksimumkan potensi kanak-kanak berkeperluan khas dan mengurangkan bebanan masyarakat. Addison (2003) merumuskan beberapa pengaruh positif intervensi awal ke atas kanak-kanak berkeperluan khas. Antaranya termasuklah kemajuan kanak-kanak dalam pelbagai perkembangan pada tahap tertentu, mengelakkan atau mengurangkan masalah susulan, mengurangkan tekanan keluarga dan keperluan pendidikan khas bagi kanak-kanak berkeperluan khas. Guralnick (1997) berpendapat bahawa intervensi awal ialah satu sistem yang dibentuk untuk menyokong bentuk interaksi keluarga supaya perkembangan kanak-kanak tidak terganggu.

Wolfendale (1997) mengemukakan empat tujuan utama intervensi awal. Pertama, intervensi awal bertujuan untuk membekalkan sokongan kepada keluarga supaya berupaya menyokong perkembangan kanak-kanak. Kedua, intervensi awal adalah untuk meningkatkan perkembangan kanak-kanak dalam bidang utama seperti komunikasi dan mobiliti. Ketiga adalah untuk meningkatkan keyakinan kanak-kanak, dan keempat adalah untuk mengelakkan berlakunya masalah pada masa hadapan. Oleh itu, tidak dapat dinafikan bahawa intervensi awal memainkan peranan yang sangat penting dalam kalangan kanak-kanak berkeperluan khas, termasuklah kanak-kanak autistik.

Model Ketidakupayaan Tiga Segi yang dikemukakan oleh Wing dan Gould (1979) menunjukkan bahawa individu autistik mengalami tiga jenis ketidakupayaan yang utama, iaitu ketidakupayaan komunikasi sosial, ketidakupayaan interaksi sosial dan ketidakupayaan imaginasi. Wing (1996) mengatakan bahawa kanak-kanak yang mempunyai ciri-ciri autistik juga mengalami masalah tingkah laku, keminatan dan aktiviti yang terbatas dan berulang. Walaupun begitu, didapati bahawa bukan semua individu autistik yang telah dikenal pasti mempunyai sindrom autistik yang ditunjukkan. Wing (1988) telah memperkenalkan satu konsep yang lebih luas, iaitu Kecelaruhan Spektrum Autistik atau *Autistik Spectrum Disorder* (ASD). Oleh itu, kelambatan perkembangan atau kefungsiian yang tidak normal pada sekurang-kurangnya satu ciri ketidakupayaan tersebut sebelum umur tiga tahun pada seorang kanak-kanak akan dikenal pasti mengalami ketidakupayaan autistik berdasarkan DSM-IV (*American Psychiatry Association* 2000).

Sejak kebelakangan ini, kajian telah menunjukkan bahawa kanak-kanak autistik dapat dikenal pasti sejak umur dua tahun (Lord 1995). Tambahan pula, kesan penerimaan adalah signifikan jika intervensi awal dilaksanakan ke atas kanak-kanak autistik sebelum umur lima tahun (Fenske, Zalenski, Krantz & McClannahan 1985). Terdapat kajian juga menunjukkan bahawa intervensi sebelum 48 bulan menunjukkan kemajuan yang lebih tinggi berbanding dengan intervensi selepas 48 bulan (Harris & Weiss 1998; Sheinkopf & Siegel 1998). Selain itu, Haris dan Handleman (2000) menyatakan bahawa intervensi awal yang diberikan sebelum umur tiga tahun adalah lebih berkesan berbanding dengan selepas umur lima tahun. Oleh itu, intervensi awal terhadap kanak-kanak autistik adalah sangat penting (Hurth, Shaw, Izeman, Whaley & Rogers 1999; Woods & Wetherby 2003).

Melalui pengenalan konsep Kecelaruhan Spektrum Autistik oleh Lorna Wing pada tahun 1996, perubahan dalam kriteria diagnostik dan peningkatan kesedaran dan pengetahuan dalam kalangan profesional dan ibu bapa, perkembangan dalam perkhidmatan spesifik serta kadar kelaziman autisme adalah semakin meningkat (Wing & Potter 2002), iaitu meningkat dari 4.5 per 10,000 (Lotter 1966) orang kepada 60 per 10,000 orang (Fombonne 2003). Bersamaan dengan peningkatan kadar kelaziman dan kesedaran ke atas kepentingan intervensi awal, kajian-kajian telah dijalankan terhadap amalan intervensi yang sesuai kepada kanak-kanak

autistik sejak masa kebelakangan ini, seperti *Applied Behaviour Analysis* (ABA) (Harris & Handleman 2000; Luiselli, Connon, Ellis & Sisson 2000; McEachin, Smith & Lovaas 1993; Lovaas 1987), *Discrete Trial Training* (McEachin et al. 1993), dan *Picture Exchange Communication System* (PECS) (Bondy & Frost 1994; Charlop-Christy, Carpenter, LeBlanc & Kellet 2002).

Pelaksanaan intervensi yang berasaskan kajian empirikal telah digalakkan oleh *Coalition for Evidenced-based Policy* di Amerika Syarikat (*Council for Excellence in Government* 2002). Walaupun begitu, didapati bahawa pembekal perkhidmatan atau ibu bapa yang menjalankan program intervensi awal mempergunakan teknik atau amalan tanpa mengira sama ada sesuatu intervensi itu berdasarkan kajian empirikal (Stahmer, Collings & Palinkas 2005; Simpson 2005a). Simpton (2005b) berpendapat bahawa terapi yang tidak berasaskan kajian empirikal berkemungkinan mengakibatkan kesan negatif ke atas kesihatan, tingkah laku dan kualiti hidup kanak-kanak autistik, malah kualiti hidup ahli keluarga. Simpton juga mencadangkan bahawa pengguna amalan intervensi perlu melaporkan pandangan atau pertimbangan mereka selepas sesuatu amalan intervensi dilaksanakan. Oleh itu, satu kajian yang bertujuan untuk meninjau perspektif ibu bapa ke atas penggunaan amalan dalam program intervensi awal dari segi penerimaan, cara penyampaian perkhidmatan dan bentuk penglibatan keluarga terhadap perkembangan kanak-kanak autistik dijalankan.

METODOLOGI

Kajian ini menggunakan reka bentuk tinjauan yang menggunakan penggabungan pendekatan kuantitatif dan kualitatif untuk mengumpulkan data. Soal selidik digunakan untuk mengumpulkan data kuantitatif, manakala data kualitatif dikumpulkan melalui temu bual. Seramai 50 orang ibu bapa yang mempunyai kanak-kanak autistik yang berumur di antara 2 hingga 8 tahun dan pernah dan sedang menerima program intervensi awal sekurang-kurangnya 6 bulan di lima buah pusat latihan telah dipilih secara rawak sebagai responden dalam kajian ini. Daripada bilangan itu, seramai tiga orang pula dipilih sebagai subjek untuk ditemu bual bagi meninjau pengalaman dan mendapatkan pandangan mereka dengan lebih mendalam.

Soal selidik yang digunakan dalam kajian ini diadaptasi daripada instrumen yang dibina oleh Hume, Bellini & Pratt (2005). Soal selidik ini mengandungi enam bahagian dan 35 item yang meliputi demografi, jenis intervensi, penilaian intervensi yang diterima, penilaian cara penyampaian perkhidmatan, penilaian bentuk penglibatan keluarga dan kesan penerimaan daripada program intervensi awal ke atas perkembangan kanak-kanak autistik. Skala Likert yang terdiri daripada empat skala digunakan. Lima soalan temu bual yang berbentuk soalan terbuka untuk mendapat pandangan subjek temu bual yang lebih mendalam tentang program intervensi awal yang diterima oleh anaknya. Data kuantitatif dianalisis

melalui statistik deskriptif dalam bentuk peratusan. Data kualitatif pula dianalisis dan ditranskripsikan secara verbatim.

HASIL KAJIAN DAN PERBINCANGAN

Perbincangan dapatan kajian dilakukan berdasarkan tiga elemen utama, iaitu jenis intervensi yang diterima, cara penyampaian perkhidmatan dan bentuk penglibatan keluarga. Peratusan digunakan untuk mengukur jenis intervensi yang diterima, penilaian terhadap intervensi yang diterima, cara penyampaian perkhidmatan dan bentuk penglibatan keluarga.

JENIS INTERVENSI YANG DITERIMADAN PENILAIAN KE ATAS INTERVENSI

Penganalisan data dijalankan terhadap jenis intervensi yang diterima oleh kanak-kanak autistik dan penilaian intervensi berdasarkan pernyataan “Intervensi ini berkesan dan menyumbang kepada perkembangan anak saya” melalui skala likert, iaitu sangat setuju (SS), setuju (S), tidak setuju (TS) dan sangat tidak setuju (STS). Merujuk kepada Jadual 1, terapi pertuturan merupakan intervensi yang paling banyak diterima, iaitu sebanyak 70% daripada kanak-kanak autistik menerimanya. Selain itu, intervensi-intervensi seperti komunikasi augmentatif (54%), sokongan tingkah laku (50%), terapi cara kerja (52%) dan latihan untuk ibu bapa (50%) juga mendapat peratusan yang tinggi jika dibandingkan dengan intervensi lain. Walaupun bilangan responden yang menjalankan latihan percubaan diskrit dan integrasi sensori ke atas anaknya kurang daripada 50%, tetapi kedua-dua intervensi ini masih mencapai peratusan lebih daripada 40%, iaitu 44% dan 42%. Kanak-kanak autistik yang menerima intervensi pembantu dalam kelas (26%), konsultasi pakar (32%), perkhidmatan inklusif (30%), rawatan perubatan (24%) dan sokongan sosial (34%) adalah tidak banyak berdasarkan dapatan kajian. Intervensi yang paling kurang dipakai ialah perkhidmatan rumah (10%), terapi muzik (10%) dan pengasingan dari kelas (4%). Jadual 1 juga menunjukkan bahawa kebanyakan responden berpendapat bahawa intervensi-intervensi yang dijalankan adalah berkesan dan menyumbang kepada perkembangan kanak-kanak autistik kecuali rawatan perubatan. Sebanyak 66.7% daripada responden yang menerima rawatan perubatan menafikan keberkesanannya.

JADUAL 1. Peratusan jenis intervensi yang diterima dan penilaian terhadap intervensi

| Jenis Intervensi | Bilangan Responden Kekerapan (%) | SS Kekerapan (%) | S Kekerapan (%) | TS Kekerapan (%) | STS Kekerapan (%) |
|---------------------------|-------------------------------------|---------------------|--------------------|---------------------|----------------------|
| Komunikasi augmentatif | 27(54) | 8 (29.6) | 16 (59.3) | 2 (7.4) | 1 (3.7) |
| Sokongan tingkah laku | 25(50) | 12 (48) | 13 (52) | - | - |
| Pembantu dalam kelas | 13(26) | 5 (38.5) | 8 (61.5) | - | - |
| Konsultasi pakar | 16(32) | 8 (50) | 8(50) | - | - |
| Latihan percubaan diskrit | 22(44) | 7(31.8) | 14 (63.6) | 1(4.6) | - |
| Perkhidmatan rumah | 5(10) | 3 (60) | 2(40) | - | - |
| Perkhidmatan inklusif | 15(30) | 6 (37.5) | 9 (56.3) | 1 (6.2) | - |
| Rawatan perubatan | 12(24) | - | 4 (33.3) | 8 (66.7) | - |
| Terapi muzik | 5(10) | 1(20) | 4(80) | - | - |
| Terapi cara kerja | 26(52) | 11 (42.3) | 11 (42.3) | 4 (15.4) | - |
| Latihan untuk ibu bapa | 25(50) | 15 (60) | 10(40) | - | - |
| Integrasi sensori | 21(42) | 13(61.9) | 7 (33.3) | 1 (4.8) | - |
| Sokongan sosial | 17(34) | 8 (47.1) | 8 (47.1) | 1 (5.8) | - |
| Terapi pertuturan | 35(70) | 17(48.6) | 13 (37.1) | 5 (14.3) | - |
| Pengasingan dari kelas | 2(4) | 1(50) | 1(50) | - | - |
| Lain-lain | 2(4) | 1(50) | 1(50) | - | - |

N = 50

Petunjuk: ss: sangat setuju; s: setuju; ts: tidak setuju; sts: sangat tidak setuju

Data kualitatif menunjukkan bahawa ibu bapa memulakan intervensi terhadap anak melalui penghantaran kanak-kanak autistik ke pusat latihan berkenaan selepas dikenal pasti sebagai kanak-kanak autistik. Kanak-kanak autistik telah dihantar untuk menerima intervensi lebih daripada satu buah pusat latihan. Selain itu, dapatan kajian juga menunjukkan bahawa beberapa jenis intervensi adalah diterima oleh kanak-kanak autistik secara serentak. Ini jelas seperti mana yang dinyatakan oleh Subjek A dan Subjek B:

“Selepas didiagnos oleh doktor, saya menghantar anak saya menerima terapi pertuturan. Saya juga mendaftarkan anak saya di sebuah pusat intervensi awal untuk kanak-kanak autistik..... Saya juga menghantarnya ke Singapura untuk menerima terapi cara kerja. Selain itu, terapi muzik juga merupakan salah satu intervensi yang pernah dijalankan.”

(Subjek A)

“Saya menghantarkan anak saya menerima intervensi di sebuah pusat latihan di Ampang. Selain itu, latihan integrasi sensori juga diterima. Saya juga menghantarnya belajar di sebuah pusat latihan lagi yang terletak di Batu Sebelas, Balakong.”

(Subjek B)

Jenis intervensi yang diterima di pusat latihan adalah bergantung kepada teknik yang dipakai dan cara pelaksanaan pembekal perkhidmatan. Dapatan kajian mengemukakan bahawa fokus pembelajaran di pusat-pusat latihan adalah lebih kurang sama, iaitu lebih menekankan kemahiran motor halus, koordinasi mata tangan, kemahiran sensori dan kemahiran kognitif seperti yang dinyatakan oleh Subjek C:

“Biasanya matching, tracing, colouring, pembinaan blok, puzzle, memasukkan manik-manik ke dalam tali atau benang, pengenalan huruf, nombor atau warna..... diajar oleh guru di pusat latihan. ”

Selain pusat latihan, kanak-kanak autistik juga dihantar ke tadika aliran perdana supaya berpeluang berinteraksi dan bercampur dengan kanak-kanak biasa. Dapatan temu bual juga mengemukakan bahawa subjek-subjek menjalankan intervensi di rumah berdasarkan cara pengajaran pembekal perkhidmatan. Dapatan temu bual juga menunjukkan bahawa rawatan perubatan merupakan intervensi yang jarang diterima dan kurang keberkesanan.

“Pakar yang saya jumpa sentiasa menyuruh saya membeli ubat untuk anak saya. Dia kata ubat ini boleh memenangkan emosi anak saya. Setiap kali saya berjumpa dengannya, saya dikehendaki membayar untuk ubat yang diberinya. Ubat di rumah belum habis, ada ubat baru lagi, bayaran yang dikenakan pun tak murah. Tambahan pula, keberkesanananya tidak dapat dikesani. Saya tidak berjumpa dengannya pada akhirnya.”

(Subjek B)

Secara keseluruhannya, didapati bahawa intervensi awal dalam kalangan kanak-kanak autistik dalam kajian telah dimulakan melalui intervensi yang dilaksanakan di pusat latihan dan terapi yang dibekalkan oleh pakar dari bidang tertentu. Terapi pertuturan merupakan intervensi yang paling ditekankan oleh ibu bapa yang mempunyai anak-anak autistik. Di samping itu, komunikasi augmentatif juga ditekankan jika dibandingkan dengan intervensi lain dalam kajian ini. Ini adalah kerana salah satu ciri utama kanak-kanak autistik ialah mengalami kelambatan perkembangan kemahiran bahasa dan pertuturan (Charlop & Haymes 1994).

Intervensi lain seperti latihan ibu bapa, terapi cara kerja, sokongan tingkah laku, latihan percubaan diskrit, sokongan sosial dan perkhidmatan inklusif yang didapati sebagai intervensi yang efektif bagi kanak-kanak autistik oleh kajian lepas telah diamalkan oleh ibu bapa dalam kajian ini. Namun didapati intervensi sokongan sosial, sokongan tingkah laku dan perkhidmatan inklusif kurang

diterima oleh kanak-kanak autistik dalam kajian ini walaupun mereka mengalami defisit dalam kemahiran komunikasi dan sosial serta masalah tingkah laku. Keadaan ini mungkin wujud disebabkan oleh pengabaian pembekal perkhidmatan dan ibu bapa dan kekurangan pengetahuan pembekal perkhidmatan dan ibu bapa terhadap intervensi tertentu.

CARA PENYAMPAIAN PERKHIDMATAN

Jadual 2 menunjukkan peratusan bagi penilaian responden terhadap penyampaian perkhidmatan intervensi awal yang telah diterima. Peratusan yang dicapai untuk skala sangat setuju adalah antara 64% hingga 2%. Antaranya, 64% responden sangat bersetuju bahawa penglibatan ibu bapa digalakkan dalam program intervensi awal yang telah dijalankan. Penyampaian perkhidmatan lain, iaitu peluang integrasi, laporan kemajuan, kesepadanan dengan rutin keluarga, pertunjukkan teknik oleh pembekal perkhidmatan, perkhidmatan individu, perjalanan intervensi di pelbagai *setting*, latihan atau kursus diberikan kepada ibu bapa mencapai peratusan dalam lingkungan 24% hingga 36%. Perancangan untuk keluarga dan pengaturan penyelarar hanya mendapat 4% dan 2% sahaja.

Manakala dapatan kajian juga menunjukkan bahawa sebanyak 52% responden sangat tidak setuju bahawa perancangan perkhidmatan keluarga telah dilakukan ke atas keluarga. Selain itu, 46% responden juga sangat tidak setuju bahawa seorang penyelarar telah dihantar untuk mengatur program intervensi awal untuk anaknya. Di samping itu, 42% responden tidak setuju bahawa program intervensi awal untuk anaknya telah dijalankan di pelbagai *setting*.

JADUAL 2. Peratusan bagi penilaian terhadap penyampaian perkhidmatan

| Penyampaian Perkhidmatan | SS Kekerapan (%) | S Kekerapan (%) | TS Kekerapan (%) | STS Kekerapan (%) |
|------------------------------------|------------------------|-----------------------|------------------------|-------------------------|
| Penglibatan ibu bapa | 32 (64) | 15(30) | 3 (6) | - |
| Peluang integrasi | 16 (32) | 22 (44) | 10(20) | 2(4) |
| Laporan kemajuan | 16 (32) | 23 (46) | 9(18) | 2(4) |
| Bersepadan dengan rutin | 12 (24) | 26(52) | 12(24) | - |
| Pertunjukkan teknik | 18 (36) | 24(48) | 8(16) | - |
| Perkhidmatan individu | 15 (30) | 21(42) | 12 (24) | 2(4) |
| Perancangan perkhidmatan keluarga | 2(4) | 7(14) | 15(30) | 26(52) |
| Pelbagai <i>setting</i> | 15(30) | 11(22) | 21(42) | 3(6) |
| Latihan /kursus | 16(32) | 20(40) | 13(26) | 1(2) |
| Pengaturan program oleh penyelarar | 1(2) | 9(18) | 17(34) | 23(46) |

N = 50

Petunjuk: ss: sangat setuju; s: setuju; ts: tidak setuju; sts: sangat tidak setuju

Dapatan temu bual menunjukkan sesetengah pusat latihan menggalakkan kehadiran ibu bapa bersama dengan anak apabila belajar di pusat latihan. Dengan itu, ibu bapa berpeluang menyertai aktiviti bersama dengan anak dalam sepanjang proses pengajaran dan pembelajaran di pusat latihan. Selain itu, ibu bapa juga memainkan peranan sebagai pembantu anak dalam kelas. Namun, terdapat juga pusat latihan yang tidak membenarkan kehadiran ibu bapa dalam kelas dengan alasan bahawa anak adalah lebih bergantung kepada ibu bapa dengan kehadiran mereka. Walaupun terdapat ibu bapa yang mengatakan bahawa kehadiran mereka di kelas memberi kesan negatif kepada penglibatan anak dalam program namun ada ibu bapa bersetuju kehadiran mereka dalam kelas membolehkan mereka mengetahui cara pengajaran guru, isi pembelajaran dan prestasi serta perkembangan anak.

“Salah sebuah pusat latihan yang dihadiri tidak membenarkan ibu bapa masuk ke dalam kelas untuk mengelakkan anak daripada pergantungan kepada ibu bapa. Jadi, terdapatnya sukarelawan berada di dalam kelas dan berperanan sebagai pembantu dalam kelas. Saya memang bersetuju dengan pelaksanaan ini kerana anak saya kerap marah secara tiba-tiba, tidak mendengar arahan saya jika saya berada di sana ... ada pusat yang menggalakkan ibu bapa menemani anak apabila pembelajaran dalam kumpulan dijalankan...”

“Saya berada di dalam kelas dan memainkan peranan sebagai pembantu kepada anak.... Dalam perkhidmatan individu, saya berpeluang memerhatikan cara mengajar guru dan saya juga diberi peluang mengajar di depan guru...”

(Subjek A)

Selain pusat latihan, ada juga tadika yang dihadiri membenarkan kehadiran ibu bapa atau penjaga semasa pembelajaran untuk tujuan mengurangkan gangguan yang ditimbulkan oleh kanak-kanak autistik seperti masalah disiplin dan masalah pengurusan diri supaya guru boleh menumpukan perhatian dalam pengajaran. Ini dijelaskan oleh Subjek C:

“Tadika yang hadir membenarkan kehadiran ibu bapa atau penjaga. Jadi saya membiarkan pembantu rumah saya duduk di sebelah anak saya. Dengan itu, guru tidak perlu memberi perhatian kepadanya. Guru boleh mengawal disiplin kelas dengan lebih baik... pengurusan diri anak saya sangat lemah. Dia tidak tahu bagaimana mengurus diri di tandas. Jadi, guru membenarkan pembantu rumah saya di tepinya...”

Dapatan temu bual mendapati ibu bapa kurang berperanan dalam perancangan isi pengajaran individu untuk anak-anak mereka. Ini disebabkan penentuan dilakukan oleh pembekal perkhidmatan. Sebagaimana yang didedahkan oleh Subjek A:

“Saya menjalankan intervensi di rumah berdasarkan apa yang disuruh oleh guru. Selepas sebulan, saya membawa rekod saya kepada guru. Jika pencapaiannya kurang baik, pengubahsuaian dilakukan oleh guru. Jika anak saya dapat menguasai kemahiran tersebut, guru merancang kemahiran yang baru.”

“Saya tidak tahu sama ada guru atau ahli terapi membuat perancangan untuk anak saya atau tidak... saya mengajarnya apa yang dicadangkan oleh guru dan ahli terapi.”

Namun, ada subjek yang menyatakan bahawa terdapat perbincangan dijalankan sebelum penentuan isi pengajaran untuk anak.

“Perbincangan telah dijalankan sebelum perancangan dibuat oleh guru. Guru menuntut pandangan daripada saya... kemudian guru baru menentukan perkara yang perlu mengajar dan objektifnya. Saya berasa wujudnya kerjasama dengan guru...”

(Subjek C)

Dari segi penaksiran dan penilaian pula, subjek menyatakan mereka kurang diberitahu hasil penaksiran dan penilaian oleh sesetengah pembekal perkhidmatan. Bagi pembekal perkhidmatan yang menyampaikan hasil atau laporan kemajuan pula, laporan yang disampaikan biasanya dalam bentuk kurang formal, iaitu perbincangan dengan ibu bapa secara lisan atau memberitahu perkembangan anak kepada ibu bapa apabila menjalankan intervensi di pusat latihan atau hospital. Jadi, dapat dikesani bahawa perkhidmatan individu yang disediakan oleh setiap pusat atau pembekal perkhidmatan adalah berlainan. Dalam keadaan tertentu ibu bapa mencari sumber lain seperti rakan, doktor dan ibu bapa lain untuk membantu mereka dalam menentukan jenis perkhidmatan yang mereka inginkan. Pandangan ini dijelaskan oleh kesemua subjek temu bual.

Secara am, tinjauan kajian menunjukkan perkhidmatan lain yang diterima oleh keluarga kanak-kanak autistik berada pada tahap permukaan atau asas sahaja. Banyak pengubahsuaian dan perkembangan boleh dilakukan supaya perkhidmatan yang lebih efektif dapat disampaikan, seperti dari segi penglibatan ibu bapa, peluang integrasi, perancangan perkhidmatan individu, penaksiran dan penilaian dan laporan kemajuan.

PENILAIAN TERHADAP PENGLIBATAN KELUARGA

Jadual 3 menunjukkan kurang daripada 30% daripada responden sangat bersetuju item-item berkaitan penilaian terhadap penglibatan keluarga kecuali pelaksanaan program di pelbagai persekitaran (32%). Terdapat 60% responden menyatakan setuju bahawa mereka melibatkan diri untuk memerhatikan perjalanan intervensi antara pembekal perkhidmatan dengan anak masing-masing. Sementara itu,

JADUAL 3. Peratusan bagi penilaian terhadap penglibatan keluarga

| Penglibatan Keluarga | SS Kekerapan (%) | S Kekerapan (%) | TS Kekerapan (%) | STS Kekerapan (%) |
|--|------------------------|-----------------------|------------------------|-------------------------|
| Kolaborasi keluarga dan pembekal perkhidmatan digalakkan dalam perancangan | 13 (26) | 26 (52) | 9(18) | 2(4) |
| Ahli keluarga memerhatikan perjalanan intervensi di antara pembekal perkhidmatan dengan anak | 13 (26) | 30 (60) | 6(12) | 1(2) |
| Ahli keluarga menyertai kerja pelaksanaan bersama pembekal perkhidmatan | 14 (28) | 23 (46) | 13(26) | - |
| Ahli keluarga menjalankan intervensi di bawah penyeliaan pembekal perkhidmatan | 13 (26) | 24(48) | 10(20) | 3(6) |
| Ahli keluarga berupaya menjalankan intervensi tanpa kehadiran pembekal perkhidmatan | 9(18) | 24(48) | 15(30) | 2(4) |
| Ahli keluarga berpengetahuan ke atas intervensi yang diamalkan oleh pembekal perkhidmatan | 9(18) | 28(56) | 12 (24) | 1(2) |
| Ahli keluarga melaksanakan program di pelbagai persekitaran | 16(32) | 22(44) | 10(20) | 2(4) |
| Semua ahli keluarga melibatkan diri dalam sesuatu aktiviti bersama-sama | 6(12) | 22(44) | 11(22) | 11(22) |

N = 50

Petunjuk: ss: sangat setuju; s: setuju; ts: tidak setuju; sts: sangat tidak setuju

sebanyak 56% responden pula bersetuju bahawa mereka berpengetahuan terhadap intervensi yang dijalankan oleh pembekal perkhidmatan.

Walau bagaimanapun, terdapat sesetengah responden juga memilih skala tidak setuju dan sangat tidak setuju. Seramai 30% responden tidak bersetuju bahawa mereka berupaya menjalankan intervensi dengan anak tanpa kehadiran pembekal perkhidmatan. Selain itu, 26% responden tidak bersetuju bahawa mereka menyertai kerja pelaksanaan intervensi bersama pembekal perkhidmatan. Manakala terdapat juga responden tidak setuju (22%) dan sangat tidak setuju

(22%) bahawa semua ahli keluarga terlibat dalam sesuatu aktiviti secara bersama-sama.

Dapatan temu bual telah memberikan gambaran yang lebih mendalam ke atas kolaborasi dan komunikasi antara pembekal perkhidmatan dan ibu bapa. Pengalaman yang berlainan dilalui oleh setiap orang subjek.

“Guru di pusat latihan yang anak saya hadir kurang komunikasi dengan ibu bapa. Mereka memakai buku komunikasi, guru mencatatkan perkara yang berkaitan dengan anak saya di dalamnya setiap hari... saya rasa komunikasi dalam bentuk ini tidak mencukupi...”

(Subjek A)

“Saya juga dapat bekerjasama dengan guru. Perjumpaan di antara ibu bapa dan guru diadakan setiap hari Jumaat. Dalam perjumpaan ini, kami membincangkan masalah yang dihadapi dalam pengajaran anak dan kebolehan atau keupayaan anak. Saya mendapat banyak idea untuk mengajar anak saya dalam perjumpaan tersebut....”

(Subjek B)

“Saya dapati guru dan ibu bapa di sana kurang bercakap antara satu sama lain. Ini adalah kerana langsung tidak ada masa untuk bercakap. Apabila waktu belajar bermula, semua orang terus masuk ke dalam bilik masing-masing. Semua orang terus balik apabila waktu pembelajaran tamat. Guru hanya menyuruh kerja-kerja yang perlu diajar di rumah, dia tidak berbincang dengan ibu bapa...sesetengah guru tidak suka berbincang dengan ibu bapa, mungkin mereka takut dicabar oleh ibu bapa. Ada juga guru tidak suka ibu bapa bertanya. Oleh itu, ibu bapa perlu berprihatin ke atas perangai guru-guru supaya misunderstanding dapat dielakkan...”

(Subjek C)

Semasa menjalankan intervensi terhadap anak, didapati bahawa ibu bapa tidak semestinya mengetahui teknik atau cara pengajaran yang digunakan kerana mereka hanya mengikut apa yang belajar dari pembekal perkhidmatan sahaja. Ini dijelaskan oleh Subjek B:

“Saya tidak tahu apa teknik itu, saya ikut apa yang diajar oleh guru atau ahli terapi sahaja...”

Walau bagaimanapun salah seorang subjek menyatakan pembekal perkhidmatan memberi peluang dan tunjuk ajar kepada beliau untuk membantu dalam perkembangan anaknya.

“Saya menerima latihan ibu bapa di pusat baru ini secara individu, one-to-one training. Anak saya juga perlu ada dalam latihan ini. Saya ditunjukkan cara guna pendekatan Applied Behavior Analysis. Saya juga perlu mengajar di depan guru dan guru memberi tunjuk ajar kepada saya...”

(Subjek B)

Secara keseluruhan, penglibatan keluarga didapati masih tidak menyeluruh. Beberapa faktor yang menentukan penglibatan ini, antaranya, seperti sikap ibu bapa dan pembekal perkhidmatan, pengetahuan ibu bapa terhadap kepentingan penglibatan keluarga atau informasi yang berkaitan dengan autisme dan faktor kewangan.

KESIMPULAN

Program intervensi awal memainkan peranan yang sangat penting bagi kanak-kanak autistik, terutamanya tempoh umur di antara 0 hingga 6 tahun. Dapatan kajian telah mendedahkan bahawa perubahan telah ditunjukkan oleh kanak-kanak autistik setelah intervensi dilakukan tanpa mengira jenis intervensi. Walaupun begitu, kajian ini mendapati bahawa program intervensi awal yang diterima kurang teratur dan terancang. Ibu bapa mendapatkan maklumat dan menentukan intervensi yang diamalkan ke atas anak masing-masing secara persendirian selepas mengenal pasti bahawa anak mereka mengalami simptom-simptom autisme.

Dari segi penyampaian perkhidmatan pula, didapati bahawa cara pelaksanaan dan pengamalan program adalah kurang selaras antara pusat latihan atau pembekal perkhidmatan. Perkhidmatan-perkhidmatan yang disediakan adalah kurang jelas dari segi penaksiran dan penilaian, laporan kemajuan, perancangan pengajaran dan teknik pengajaran. Selain itu, sesetengah perkhidmatan yang disediakan hanya berada pada tahap asas sahaja, antaranya seperti peluang untuk berintegrasi sehingga menyebabkan kesalahfahaman bahawa kanak-kanak berkeperluan khas perlu diasingkan daripada kanak-kanak biasa di kalangan masyarakat.

Keberkesanan intervensi yang dijalankan dan kemajuan terhadap perkembangan kanak-kanak autistik amat bergantung kepada sikap ibu bapa yang positif. Dapatan kajian mengemukakan bahawa ibu bapa melibatkan diri dan mengetahui peranannya dalam pelaksanaan program intervensi awal. Walaupun begitu, sejauh manakah penglibatan dalam kalangan ibu bapa dan keluarga dalam pelaksanaan program intervensi awal masih perlu ditinjau dengan lebih mendalam.

Untuk menghasilkan program yang efektif kepada kanak-kanak autistik, kolaborasi antara semua pihak yang terlibat amat diperlukan seperti kolaborasi antara pihak profesional dengan ibu bapa. Kolaborasi yang berkesan dapat diwujudkan jika semua pihak yang terlibat mengamalkan pemikiran yang terbuka dan mempunyai matlamat yang sama, iaitu memaksimumkan potensi dan meminimumkan ketidakupayaan kanak-kanak autistik dalam sepanjang perjalanan kolaborasi. Tambahan pula, "pendidikan untuk semua" yang telah diperkenalkan perlu sentiasa diingati dalam usaha penyediaan perkhidmatan kepada kanak-kanak berkeperluan khas, termasuklah program intervensi awal untuk kanak-kanak autistik. Ini adalah supaya hak untuk mendapat peluang pendidikan atau perkhidmatan yang sama rata terjamin, terutamanya dalam persekitaran semula jadi.

RUJUKAN

- Addison S. 2003. Early intervention matters. *The Exceptional Parent* 33: 141-5.
- American Psychiatry Association. 2000. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Ed. Ke-4. Washington: American Psychiatric Association.
- Bondy, A., & Frost, L. 1994. The picture exchange communication system. *Focus on Autistic Behavior* 9: 1-19.
- Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A. & Kellet, K. 2002. Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis* 35(3): 213-231.
- Charlop, M. H. & Haymes, L. K. 1994. Speech and language acquisition and intervention: Behavioral approaches. Dlm. Charlop-Christy, M.H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A., Kellet, K. 2002. Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behaviour. *Journal of Applied Behavior Analysis* 35(3): 213-231.
- Council for Excellence in Government. 2002. *Coalition for evidence-based policy*. (atas talian) <http://www.excelgov.org/> (10 Januari 2007).
- Fenske, E., Zalsenski, S., Krantz, P., & McClannahan, L. 1985. Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention for Developmental Disabilities* 5: 49-58.
- Fombonne, E. 2003. Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33(4): 365-382.
- Guralnick, M. J. 1997. *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: P. H. Brookes.
- Harris, S. & Handleman, J. 2000. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30: 137-142.
- Harris, S. L., & Weiss, M. J. 1998. *Right from the start: Behavioral intervention for young children with autism*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Hume, K., Bellini, S. & Pratt, C. 2005. The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder. *Topic in Early Childhood Special Education* 25(4): 195-207.
- Hurth, J., Shaw, E., Izeman, S. G., Whaley, K., & Rogers, S. J. 1999. Areas of agreement about effective practices among programs serving young children with autism spectrum disorders. *Infants and Young Children*. 12(2): 17-26.
- Lord, C. 1995. Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 36(8): 1365-1382.
- Lotter, V. 1966. Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry* 1: 124-137.
- Lovaas, O. I. 1987. Behavioural treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Clinical and Consulting Psychology* 55: 3-9.
- Luiselli, J. K., Connon, B. O., Ellis, J. T. & Sisson, R. W. 2000. Home-based behavioural interventions for young children with autism/pervasive development disorder: A preliminary evaluation of outcome in relation to child age and intensity of service delivery. *Autism* 4(4): 389-398.

- Majnemer, A. 1998. A benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Seminar Pediatric Neurology* 5: 62-69.
- McEachin, J. J., Smith, T. & Lovaas, O. I. 1993. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal on Mental Retardation* 97(4): 359-372.
- Sandler A. D., Brazdziunas D., Cooley W. C., & De Pijem L. G. 2001 Role of the pediatrician in family-centered early intervention services. *Pediatrics* 107: 1155-7.
- Sheinkopf, S. J., & Siegel, B. 1998. Home based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 28(1): 15-23.
- Simpson, R. L. 2005a. *Autism spectrum disorders: Interventions and treatments for children and youth*. California: Corwin Press.
- Simpson, R. L. 2005b. Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 20(3): 140-149.
- Smith, T. 1999. Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology: Research and Practice* 6: 33-49.
- Stahmer, A. C., Collings, N. M., & Palinkas, L. A. 2005. Early intervention practices for children with autism: Descriptions from community providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 20(2): 66-79. (atas talian) <http://proquest.umi.com/pqdweb> (8 Ogos 2005).
- U.S. Department of Education. 2004. *The Individuals Disabilities Education Act*. (atas talian) www.ed.gov/policy/spced/guid/idea/idea2004.html (20 Januari 2007).
- Wing, L. 1988. The continuum of autistic characteristics. Dlm. Schopler, E. & Mesibov, G. 1988. *Diagnosis and assessment in autism*, hlm. 91-110. New York: Plenum Press.
- Wing, L. 1996. The Autism Spectrum. Dlm. Hanbury, M. 2005. *Educating pupils with autistic spectrum disorders: A practical guide*. London: Paul Chapman Publishing.
- Wing, L. & Gould, J. 1979. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Development Disorder* 9(1): 11-29.
- Wing, L. & Potter, D. 2002. The epidemiology of autistic spectrum disorder: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Development Disabilities Research Reviews* 8(3): 151-161.
- Wolfendale, S. 1997. *Meeting special needs in the early years: Directions in policy and practice*. London: David Fulton Publishers.
- Woods, J. J. & Wetherby, A. M. 2003. Early identification of and intervention for infants and toddlers who are at risk for autism spectrum disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools* 34: 180-196.

Untuk maklumat lanjut sila hubungi:

Manisah Mohd. Ali
Fakulti Pendidikan
Universiti Kebangsaan Malaysia
43600 Bangi
Selangor Darul Ehsan