

## Communicating by using PECS for Children with Rubinstein-Taybi Syndrome (Komunikasi Menggunakan PECS kepada Murid Sindrom Rubinstein-Taybi)

Derwena Mohd Bazain<sup>a</sup>, Safani Bari<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Sek. Keb. Ampang Campuran, Ampang, Selangor, Malaysia

<sup>b</sup>National University of Malaysia, Bangi, Selangor, Malaysia

E-mail : ewen2cun@gmail.com

**Abstract:** This study discusses communication aid using the Picture Exchange Communication System (PECS) to children with Rubinstein Taybi Syndrome (RTS). RTS's children suffer mental retardation, have the - the autistic, can not speak and can not manage themselves well. The aim of this study was to determine the effectiveness of using PECS and RTS students can improve their language to communicate better to all. Based on the theory of constructivism introduced by Gagne that emphasizes learning system must start from the simple to the complex. The study design is a case study of a child suffering from Rubinstein-Taybi syndrome. In conclusion, the PECS implemented is expected can help children's RTS and improve their academic performance.

**Keywords:** Rubinstein-Taybi Syndrome, PECS, Communication

**Abstrak:** Kajian ini membincangkan mengenai bantuan komunikasi menggunakan Picture Exchange Communication System (PECS) kepada kanak-kanak Sindrom Rubinstein Taybi (RTS). Kanak-kanak RTS ini mengalami kerencatan akal, memiliki ciri – ciri autisme, tidak boleh bertutur dan tidak boleh urus diri dengan baik. Tujuan kajian ini adalah untuk melihat keberkesanan menggunakan PECS dan murid RTS dapat meningkatkan penguasaan bahasa untuk berkomunikasi dengan lebih baik kepada semua. Berdasarkan teori konstruktivisme yang diperkenalkan oleh Gagne yang menekankan sistem pembelajaran harus bermula daripada yang mudah kepada yang rumit. Rekabentuk kajian ini berbentuk kajian kes terhadap seorang kanak-kanak yang mengalami sindrom Rubinstein-Taybi. Kesimpulannya, diharapkan dengan adanya PECS yang dilaksanakan dapat membantu kanak-kanak RTS ini serta meningkatkan prestasi akademik mereka.

**Kata kunci:** Sindrom Rubinstein-Taybi, PECS, Komunikasi

Keberkesanan latihan Pecs tersebut tidak berdasarkan pada jenis atau beberapa gambar tertentu, tetapi pada andaian keseluruhan sistem dan bagaimana ia dilaksanakan. Satu elemen penting dalam sistem ini adalah untuk belajar bahawa komunikasi berfungsi berfungsi sebagai alat untuk pertukaran maklumat (contohnya, melalui visual rangsangan, tetapi tidak semestinya). Satu boleh menggunakan rangsangan visual dan tidak menggunakan Pecs sama sekali.

### *Rubinstein-Taybi Syndrome (Rts)*

Rubinstein – Taybi Syndrome (RTS) atau juga dipanggil Broad Thumb-Hallux Syndrome adalah sejenis sindrom yang jarang berlaku disebabkan oleh beberapa sindrom anomali kongenital. Mengikuti diagnosis, sindrom ini pada mulanya dinamakan ‘broad thumb-hallux sindrom ‘ tetapi kemudian penyelidik menamakan semula sindrom itu dengan mengambil nama dua doktor pengasas dan menamakan sebagai Rubinstein-Taybi Syndrome. Pada 1963, Dr Jack Rubinstein seorang pakar pediatrik dan Dr Hooshang Taybi seorang pakar radiologi telah melakukan pemeriksaan kepada tujuh orang kanak-kanak yang mengalami kecacatan mental, tumbesaran yang

terbantut, ibu jari tangan yang besar dan juga ibu jari kaki yang besar (Jayme, Carvey, & Bernhardt, 2009).

RTS boleh terjadi pada semua kaum dan sama rata antara lelaki dan perempuan. Sejak sindrom ini dikenal pasti, terdapat lebih daripada seribu kes yang dilaporkan dari seluruh dunia. Kelainan kromosom 16 atau kromosom 22, iaitu maksudnya kromosom yang rosak, hilang atau tidak dapat dikesan, dipercayai menjadi punca kepada ciri-ciri RTS. Tidak ada bukti yang menunjukkan punca penyebab seorang kanak-kanak yang dilahirkan dengan RTS berlaku sama ada semasa atau sebelum ibu mengandung dan masih tidak ada ubat yang diketahui. RTS telah dianggarkan berlaku 1: 125,000 hingga 300,000 bayi.

Kebanyakan kanak-kanak dengan RTS mempunyai penampilan fizikal yang berbeza daripada latar belakang keluarga pada masa kelahiran. Purata umur kanak – kanak pada masa diagnosis RTS adalah Kira-kira 15 bulan. Adalah sukar untuk di diagnosis ketika awal kelahiran sehinggalah bayi berusia beberapa bulan atau beberapa tahun, baru dapat dikenal pasti bayi tersebut menghidapi RTS. Satu-satunya cara untuk mengenal pasti jika seseorang bayi itu memiliki ciri-ciri RTS hanyalah melalui

bentuk-bentuk ciri fizikal.

Ciri-ciri muka termasuk saiz kepala yang kecil, rambut di kulit kepala agak tebal yang boleh sampai ke dahi, mata agak menurun-senget, hidung menonjol seperti paruh, mulut kecil, dan lelangit yang tinggi melengkung. Selain itu, ciri-ciri yang jelas kelihatan adalah RTS ini mempunyai ibu jari tangan dan ibu jari kaki yang besar dan kadang-kadang bersegi. Kecacatan intelektual adalah ciri-ciri yang berkaitan daripada RTS. Walaupun anggaran mengenai tahap intelektual telah diubah di setiap kajian namun, tahap pemikiran individu RTS masih berada dalam ringan kepada sederhana yang pelbagai.

#### *Komunikasi Pecs*

Komunikasi 'Picture Exchange Communication System' (PECS) adalah satu sistem berasaskan ikon yang dibangunkan untuk membantu kanak-kanak bermasalah komunikasi (Bandy & Frost, 1994). PECS Telah Dibangunkan pada tahun 1985 sebagai satu pakej intervensi komunikasi augmentatif unik / alternatif untuk individu dengan gangguan spektrum autisme dan upaya pembangunan yang berkaitan. Pertama kali digunakan pada Program Autistic Delaware, Ia diguna secara meluas pada kanak-kanak autism. (Magiati & Howlin, 2003). PECS telah mendapat pengiktirafan di seluruh dunia kerana tumpuannya sebagai inisiatif kepada komponen komunikasi. PECS tidak memerlukan bahan-bahan yang kompleks atau mahal. Ia boleh dibuat oleh ahli keluarga, pendidik, dan penyediaannya adalah mudah bersesuaian dengan pelbagai situasi.

PECS bermula dengan mengajar kanak-kanak untuk memberi gambaran tentang item yang Diperlukan kepada "rakan kongsi komunikasi". Ini sebagai bentuk pemberitahuan melalui pertukaran gambar untuk menyampaikan permintaan. Sistem ini seterusnya mengajar kanak-kanak mendiskriminasikan gambar dan bagaimana untuk menyampaikan ekspresi. gambar, juga disebut ikon yang mewakili pelbagai objek seperti bola, komputer, biskut, orang, aktiviti dan sebagainya. Ikon tersebut boleh direka dengan mengguna program komputer ataupun gambar sebenar.

PECS dibahagikan kepada 6 peringkat. Dalam peringkat I, kanak-kanak akan mengambil gambar item tertentu dan serahkan kepada pelatih di bawah bimbingan (Frost & Bondy, 2002). Dalam peringkat II, kanak-kanak perlu mengambil gambar dari buku komunikasi yang menyimpan banyak gambar, dia kemudian menarik perhatian pelatih dan menyerahkan gambar tersebut. Dalam peringkat III, kanak-kanak akan memilih gambar yang diinginkan dan menyerahkan kepada pelatih. (Frost & Bondy, 2002). Dalam peringkat IV, kanak-kanak memadamkan gambar yang diinginkan dengan ayat "saya hendak" dan menyerahkan kepada pelatih. (Frost & Bondy, 2002).

Dalam peringkat V, kanak-kanak memberi gambar dan ayat "saya hendak" setelah pelatih bertanya "apa yang kamu perlukan?". (Frost & Bondy, 2002). Dalam peringkat VI, kanak-kanak belajar cara untuk memberi respons apabila ditanya "apa yang kamu perlukan?" "apa yang kamu nampak?" dan "apa yang kamu ada?".

Murid RTS dikategorikan sebagai kecacatan mental yang sederhana dan terbantut. Sesetengah individu mungkin memiliki kecacatan akal yang lebih teruk dan ada juga dalam kategori hampir normal. Mereka yang mengalami RTS mempunyai perkembangan fizikal yang lewat dan had yang berbeza-beza.

Pemerolehan bahasa pertama kanak-kanak RTS adalah pada usia 25 bulan dan di antara usia enam sehingga 57 bulan berbanding kanak-kanak normal iaitu pada usia sembilan sehingga 13 bulan. Pemahaman perkataan yang lebih panjang adalah di antara usia 24 sehingga 156 bulan dan secara puratanya adalah pada usia 65 bulan.

Murid RTS mempunyai masalah pertuturan dan menyebabkan proses komunikasi tidak dapat berjalan lancar. Komunikasi 'Picture Exchange Communication System' (PECS) adalah satu sistem berasaskan ikon yang dibangunkan untuk membantu kanak-kanak bermasalah komunikasi (Bandy & Frost, 1994). PECS Telah Dibangunkan pada tahun 1985 sebagai satu pakej intervensi komunikasi augmentatif unik / alternatif untuk individu dengan gangguan spektrum autisme dan upaya pembangunan yang berkaitan. Pertama kali digunakan pada Program Autistic Delaware, Ia diguna secara meluas pada kanak-kanak autism. (Magiati & Howlin, 2003).

#### *Persoalan Kajian*

Adakah terdapat contoh pelaksanaan PECS kepada murid Sindrom Rubinstein Taybi?; Bagaimanakah bentuk komunikasi yang telah dilaksanakan kepada murid Sindrom Rubinstein Taybi?; Bilakah waktu yang sesuai untuk melaksanakan PECS?; Siapakah yang terlibat agar PECS yang akan dijalankan ini berjaya?

## **METODE**

### *Fasa Peneguhan( Seminggu)*

Penilaian dilaksanakan oleh ibu Nurul Iman dan sebagai juruterapi dirumah dan diminta untuk menyediakan senarai makanan dan mainan pilihan Nurul Iman. Nurul Iman telah ditawarkan pelbagai barang-barang (contohnya, mainan atau makanan) untuk menentukan dia memilih yang paling kerap. Fasa ini mengikut protokol PECS (Frost & Bondy, 2002).

*Fasa 1(Seminggu)*

Ibu Nurul Iman akan cuba untuk melatih Iman menyerahkan sebarang kad gambarnya sebagai alat pertukaran untuk item yang dikehendaki. Semasa proses ini dan mengikuti fasa ini, pengkaji secara lisan menjadikan Nurul Iman sebagai model mengambil kad gambar dan menyerahkan kepada ibunya.

*Fasa 2(Seminggu)*

Pengkaji menyediakan dua salinan kad gambar untuk setiap satu aktiviti dan meletakkan kad gambar tersebut di dalam fail jernih. Ketika proses ini, Nurul Iman dikehendaki mengambil kad gambar tanpa bantuan pengkaji dan dikehendaki menyerahkan kad gambar kepada pengkaji.

*Fasa 3(Seminggu)*

Pada fasa ini, Nurul Iman dikehendaki mengambil kad gambar yang sesuai untuk ditukar kepada item yang dikehendaki. Proses ini akan berulang sehingga Nurul Iman dapat memahami maksud gambar mengikut kehendaknya.

*Fasa 4(Seminggu)*

Ketika fasa ini, Nurul Iman dikehendaki untuk memadankan gambar yang serupa. satu kad gambar diletakkan di dalam fail jernih manakala satu kad gambar lagi diletakkan di dalam bakul. Nurul Iman dikehendaki mengambil kad gambar dari dalam bakul dan memadankan kad yang serupa yang terdapat dalam fail jernih.

**DAPATAN DAN PERBINCANGAN**

Terdapat beberapa kajian luar Malaysia yang menunjukkan penggunaan PECS terhadap murid RTS meningkatkan hubungan komunikasinya untuk menyampaikan kemahuannya. Hasil dapatan dari kajian ini menunjukkan murid RTS mampu untuk beralih daripada pasif komunikator dan boleh memainkan peranan yang lebih aktif ketika berkomunikasi.

Sistem PECS memudahkan murid RTS memperkembangan bahasa pertuturan, meningkat permulaan untuk berkomunikasi dengan sengaja, dan meningkat hubungan mata dengan masyarakat disekelilingnya.

Disebabkan kajian semasa adalah kajian berdasarkan seorang kanak-kanak dengan RTS, maklumat mengenai awal komunikator kanak-kanak, kebolehan dan perancangan campur tangan sokongan

apabila ujian diseragamkan tidak boleh dilaksanakan. Namun demikian, penggunaan PECS memberi manfaat apabila disediakan untuk mereka yang meghidap RTS yang jarang berlaku dan yang mana asas penyelidikan adalah terhad.

**KESIMPULAN**

Hasil kajian ini memberikan maklumat yang berharga mengenai keberkesanan penggunaan Protokol PECS untuk meningkatkan kebolehan berkomunikasi murid RTS. Kajian ini memberi maklumat perkembangan bahasa dan menunjukkan kesesuaian PECS digunakan kepada murid RTS selain dari murid ASD. mematuhi Protokol PECS ketika melaksanakan kajian membolehkan pengkaji mendapat dapatan kajian yang tidak boleh di dapati jika tidak mematuhi Protokol PECS.

Kajian ini menyokong penggunaan protokol PECS pada kanak-kanak dengan RTS sebagai alat komunikasi berfungsi dan penghubung untuk meningkatkan komunikasi kebolehan, termasuk memudahkan output bahasa yang dituturkan dan peningkatan permulaan komunikatif dan mata bersama dengan murid RTS. Walaupun RTS adalah satu sindrom yang jarang berlaku, doktor mungkin mendapati campur tangan ini Protokol PECS memberi bermanfaat apabila disediakan untuk murid RTS yang jarang berlaku yang mana asas penyelidikannya masih lagi terhad di Malaysia.

**RUJUKAN**

- Bondy, A. S., Frost, L. A. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9(1): 1-19.
- Frost, L. A., & Bondy, A. S. (2002). *The Picture Exchange Communication System Training Manual (2nd edition)*. Newark, DE: Pyramid Educational Products.
- Magiati, I., & Howlin, P. (2003). A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 7(3), 297-320.
- Jayne, S., Carvey., and Bernhardt, B. M. (2009). Communicative acts of a child with Rubinstein–Taybi syndrome during early communicative development. *Child Language Teaching and Therapy*, 25(2): 172–190

