

KELESTARIAN ORANG KURANG UPAYA (AUTISME) DALAM ERA REVOLUSI PERINDUSTRIAN 4.0: *Projek Pemetaan Autisme Di Rantau ASEAN*

Norasnida binti Nordin¹

¹Jabatan Pembangunan Orang Kurang Upaya
Jabatan Kebajikan Masyarakat
Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat
E-mel: norasnida@jkm.gov.my

Al-Azmi Bakar¹

¹Institut Sosial Malaysia
Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat
E-mel: dralazmi@ism.gov.my

ABSTRAK

Autisme Spectrum Disorder (ASD) atau Autisme adalah merupakan salah satu daripada sub kategori di bawah kategori Orang Kurang Upaya (OKU) Masalah Pembelajaran. Di rantau ASEAN, majoriti daripada negara ASEAN tidak mempunyai data yang tepat mengenai Autisme. Kebanyakan daripada negara ini hanya menggunakan anggaran daripada *United States Centres for Disease Control and Prevention (US CDC)* di mana 1% daripada jumlah penduduk sesebuah negara adalah Autisme. Selain daripada itu, pengetahuan dan maklumat mengenai Autisme di negara-negara ASEAN seperti punca ia berlaku, perkhidmatan yang disediakan, agensi dan badan bukan kerajaan (NGO) yang memberikan perkhidmatan juga agak sukar diperolehi. Ketiadaan data dan maklumat yang tepat mengenai Autisme juga menyebabkan perancangan dan kemudahan yang disediakan tidak dapat memenuhi keperluan sebenar mereka. Sekretariat ASEAN dilihat telah mengambil langkah bijak dengan merebut peluang daripada perkembangan pesat Revolusi Industri 4.0 (IR 4.0). Pelancaran *Autism Mapping Project in ASEAN Region* (Projek Pemetaan Autisme di Rantau ASEAN) pada 27 Ogos 2018 merupakan antara projek yang bakal mendapat manfaat daripada IR 4.0 ini. Projek yang memakan masa selama 2 tahun bermula Mei 2018 sehingga April 2020 ini merupakan satu usaha untuk mewujudkan data komprehensif mengenai Autisme di Rantau ASEAN melalui penghasilan dokumen "*Autism at a Glance in ASEAN*". Malaysia merupakan antara negara ASEAN yang terlibat dalam projek ini telah merancang strategi bagi penyediaan data dan maklumat melalui kerjasama pelbagai agensi dan NGO berkaitan. Melalui kerjasama yang dijalankan sudah pasti data dan maklumat menyeluruh berkaitan Autisme di Malaysia dapat disediakan dan seterusnya menjadi rujukan bagi negara dan kompilasi maklumat Autisme di rantau ASEAN. Semua pihak perlu bekerjasama bagi memastikan setiap cabaran dalam proses penyediaan data dan maklumat Autisme ini dapat diatasi dengan cara yang berhemah bagi memastikan matlamat penghasilan dokumen ini dapat direalisasikan. Adalah dicadangkan penghasilan dokumen *Autism at a Glance in ASEAN* ini turut memanfaatkan kecanggihan IR 4.0 dengan penghasilan *electronic book* yang

boleh diakses oleh semua pengguna dan dapat dimanfaatkan oleh pihak berkaitan ke arah kesejahteraan OKU.

Pengenalan

Revolusi Industri 4.0 dan Kelestarian OKU

Ketamadunan moden manusia berkembang seiring dengan kemajuan teknologi yang dipengaruhi oleh perubahan dan perkembangan dalam revolusi industri. Bermula daripada Revolusi Industri yang pertama (IR 1.0) yang tercetus pada abad ke 18 hinggalah terkini kepada Revolusi Industri Keempat (IR 4.0), pelbagai perubahan telah berlaku kepada orientasi kehidupan manusia.

Klaus Schwab (2015) tokoh ekonomi dunia yang juga merupakan Pengasas dan Pengerusi Eksekutif *World Economic Forum* menerusi penulisannya menjelaskan bahawa IR 4.0 secara asasnya telah mengubah hidup, pemikiran dan cara kerja manusia. IR 4.0 yang dibina berasaskan daripada Revolusi Perindustrian Ketiga, iaitu revolusi digital telahpun bermula sejak pertengahan abad ke-20 bercirikan kepada penyatuan teknologi yang menyebabkan kesukaran untuk membezakan ruang fizikal, digital dan biologikal yang merangkumi simulasi dan realiti maya, integrasi sistem menegak dan melintang, industri *Internet of Things (IoT)*, keselamatan siber, pengkomputeran awan, pembuatan bahan tambahan, rantaian bekalan, analisis data raya dan robot automasi. Menurut Profesor Madya Dr. Afandi Ahmad (2017), peluang pada era IR 4.0 ini perlu direbut dan dimanfaatkan sebaik-baiknya dengan cara yang bijak, kreatif dan berinovatif. Selain itu keberanian, persediaan dan perancangan rapi juga penting bagi mengatasi sebarang cabaran atau risiko yang mungkin timbul.

Seperti yang kita ketahui, kepesatan perkembangan IR 4.0 yang berskala besar dan kompleks ini akan memberi kesan ke atas semua bidang ilmu, sektor perkhidmatan malah mampu menjangkau setiap unit dalam rantaian masyarakat seperti kelompok atau kumpulan tertentu sehingga ke unit paling asas iaitu individu. Sudah pasti apabila ia mampu mencapai ke segenap lapisan ahli masyarakat, OKU juga tidak akan terkecuali daripada menerima kesannya.

Akta Orang Kurang Upaya (2008) mendefinisikan orang kurang upaya atau OKU sebagai “termasuklah mereka yang mempunyai kekurangan jangka panjang fizikal, mental, intelektual atau deria yang apabila berinteraksi dengan pelbagai halangan, boleh menyekat penyertaan penuh dan berkesan mereka dalam masyarakat”. Berdasarkan Garis Panduan Pendaftaran Orang Kurang Upaya (2012), Orang Kurang Upaya terbahagi kepada tujuh (7) kategori iaitu kurang upaya fizikal, masalah pembelajaran, kurang upaya penglihatan, kurang upaya pendengaran, kurang upaya mental, kurang upaya pertuturan dan kurang upaya pelbagai.

Autisme Spectrum Disorder (ASD) atau Autisme pula adalah merupakan salah satu daripada sub kategori di bawah kategori masalah pembelajaran. Autisme boleh didefinisikan sebagai *neurodevelopmental disorder characterized by impairments in communication, behavior and social functioning which begin in childhoods* (Jasvinder Kaur et.al, 2015). Autisme termasuk dalam kategori masalah pembelajaran dan bukan merupakan satu penyakit mental. Ia merupakan keadaan sepanjang hayat dan setiap individu Autisme mempunyai ciri-ciri ASD pada tahap yang berbeza seperti interaksi sosial, komunikasi lisan dan bukan lisan, tingkah laku atau perbuatan berulang, keperluan rutin harian yang sama dan sebagainya. ASD berlaku kepada kanak-kanak di antara 1 hingga 2 orang dalam 1,000 dan ia terjadi 4 kali lebih kerap di kalangan kanak-kanak lelaki. Walaupun masih tiada bukti yang mengesahkannya, gejala ASD selalunya berlaku sebelum kanak-kanak berumur 3 tahun. (KKM, 2017)

Kelestarian didefinisikan sebagai mengekalkan sesuatu yang ada seperti sedia kala (Kamus Dewan Edisi Keempat, 2005). Menurut Supyan Hussin (2014), jika dilihat daripada sudut konotatif, “kelestarian” bukan sahaja “mengekalkan sesuatu yang ada seperti sedia kala” tetapi menambah nilai pada sesuatu itu supaya terus relevan dalam kelangsungan suasana hidup atau *survival* masa depan. Oleh yang demikian, konsep kelestarian OKU Autisme dalam artikel ini membawa maksud konotatif akan kemampuan OKU Autisme untuk terus kekal relevan, berdaya saing dan mempunyai elemen kelangsungan hidup dalam mendepani IR 4.0.

Kecanggihan teknologi, kepantasan penyebaran dan capaian maklumat dengan hanya satu klik serta kemampuan untuk menyimpan data yang besar menerusi IR 4.0 ini hendaklah dimanfaatkan sepenuhnya oleh pihak berkaitan dan juga OKU Autisme itu sendiri. Usaha untuk memastikan kelestarian OKU Autisme dalam era perkembangan teknologi kompleks ini merupakan satu tanggungjawab yang perlu dipikul secara kolektif untuk memastikan mereka dapat diintegrasikan sepenuhnya ke dalam masyarakat.

ANALISIS DATA ASD DI RANTAU ASEAN

Keperluan terhadap data OKU yang menggambarkan jumlah sebenar berdasarkan lokaliti, pecahan kategori, pecahan sub kategori, dan sebagainya amat penting bagi perancangan polisi dan pelaksanaan program mengikut keperluan sebenar OKU. Apabila perancangan, pelaksanaan program dan intervensi yang bersesuaian disediakan kepada OKU, ia akan dapat memenuhi keperluan sebenar OKU dan seterusnya dapat menjamin kelestarian mereka dalam masyarakat.

Article 31, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) berkaitan statistik dan data memperuntukkan negara pihak untuk mengumpul maklumat termasuk data bagi membolehkan pembentukan dan pelaksanaan polisi berkaitan OKU. Selain itu, pihak WHO telah menyenaraikan kepentingan data berkualiti yang mempunyai kadar kebolehpercayaan dan perbandingan, dalam *WHO Global Disability Action Plan 2014-2021*. Pelan Tindakan ini memerlukan negara ahli untuk memperkukuh dan menambahbaik sistem pengumpulan data OKU dan menyokong pelaksanaan kajian berkaitan kurang upaya dan perkhidmatan berkaitan. Dalam pada itu, *Goal 8, Incheon Strategy 2013-2022* (2014) juga turut

menekankan kepentingan meningkatkan kadar kebolehpercayaan dan perbandingan data OKU dalam kalangan negara di Asia dan Pasifik.

Dalam kalangan negara-negara ASEAN, walaupun terdapat komitmen di peringkat antarabangsa seperti *United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities* mahupun di peringkat Asia dan Pasifik seperti *Incheon Strategy 2013-2022* bagi menambahbaik kaedah pengumpulan data, meningkatkan kadar kebolehpercayaan dan perbandingan data di negara masing-masing, namun didapati masih banyak penambahbaikan perlu dilaksanakan.

JURANG

Anggaran yang dikeluarkan oleh *United States Centres for Disease Control and Prevention (US CDC)* di mana 1% daripada jumlah penduduk sesebuah negara adalah OKU Autisme (*US Center for Disease Control-CDC 2014*). Namun, terdapat jurang antara negara-negara ASEAN berkaitan data OKU Autisme. Di kebanyakan negara ASEAN, tiada data yang tepat bagi menggambarkan jumlah sebenar OKU Autisme. Berdasarkan maklumat yang diperolehi daripada pihak *Asia Pacific Center on Disabilities (APCD)*, negara-negara ASEAN (kecuali Malaysia dan Thailand) hanya menggunakan anggaran 1% daripada jumlah penduduk bagi menganggarkan jumlah OKU Autisme di negara mereka masing-masing. Anggaran daripada US CDC ini digunapakai di negara-negara seperti Kanada, United Kingdom, Australia, Singapura dan kebanyakan negara lain. Berdasarkan pembentangan oleh pihak Badan Bukan Kerajaan (NGO) daripada negara-negara ASEAN di *Workshop on the Development of Methodology for Mapping of Country Profile on Autism pada 23-25 Julai 2018* di APCD, Bangkok Thailand, anggaran jumlah OKU Autisme di negara masing-masing adalah seperti berikut:

i. Filipina

Terdapat 7 kategori OKU di Filipina iaitu *visual impairment, hearing loss, orthopedic disability, learning disability, psychosocial disability, chronic illness dan mental disability (Organization for pinoyos with disabilities Inc.,2017)* Berdasarkan anggaran 1% daripada jumlah keseluruhan penduduk di sesebuah negara (*US Center for Disease Control, 2014*), dianggarkan seramai 1.2 juta Autisme di Filipina

ii. Singapura

Berdasarkan US CDC, adalah dianggarkan seramai 50,000 individu Autisme berbanding 5 juta penduduknya. Daripada jumlah tersebut, dianggarkan seramai 11,500 Autisme di bawah umur 19 tahun dan lebih 200 kes baru yang didiagnos pada setiap tahun. Sehingga kini, tiada kajian rasmi berkaitan data OKU Autisme dijalankan di Singapura.

“In Singapore, it is difficult to provide a statistical figure on the actual number of persons affected by autism. There have been no accurate studies conducted in Singapore to establish

exact prevalence rates here, but it is likely that, based on prevalence rates worldwide, the figure will be in the region of 1 % of the total population”
(Autism Resource Centre Singapore, 2018)

Berdasarkan kadar prevalens, 1 daripada 150 kanak-kanak di Singapura adalah kanak-kanak Autisme (The Straits Times Singapore, 24 Dec. 2016).

iii. Thailand

Autisme adalah merupakan salah satu daripada 7 kategori kurang upaya di Thailand. Antara pihak yang bertanggungjawab ke atas data OKU adalah *Department of Mental Health, Ministry of Public Health*. Berdasarkan statistik sehingga 31 Mac 2018, seramai 11,331 Autisme di Thailand (*Ministry Public Health Thailand, Julai 2018*). Bagi tahun 2018, nisbah ASD adalah 48:10,000 (bagi kanak-kanak berumur 1-4 tahun). Bagi tahun yang sama, jangkakan jumlah kanak-kanak berumur 2-5 tahun adalah 169,551 dan 814 orang daripadanya adalah kanak-kanak Autisme.

iv. Malaysia

Selain Thailand, Malaysia merupakan antara negara di ASEAN yang mempunyai sistem berkaitan pendaftaran OKU iaitu Sistem Maklumat Orang Kurang Upaya (SMOKU). Sistem ini menyimpan data berkaitan OKU yang berdaftar dengan Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM) termasuk data Autisme. Sehingga 20 September 2018, seramai 20,339 OKU Autisme telah berdaftar dengan JKM.

v. Vietnam

Di Vietnam, berdasarkan maklumat daripada *Ministry of Labour, Invalids and Social Affairs (MOLISA)*, tiada data rasmi berkaitan Autisme di Vietnam. Walau bagaimanapun, Vietnam turut mengguna pakai US CDC dan dianggarkan 1% (960, 000) daripada jumlah penduduk Vietnam adalah Autisme. Berdasarkan nisbah 1:81, seramai 290,000 kanak-kanak Autisme adalah di bawah umur 15 tahun.

vi. Brunei

Berdasarkan kepada data daripada Pendaftaran Kebangsaan OKU, Kementerian Kebudayaan, Belia dan Sukan, seramai 7,000 OKU daripada keseluruhan penduduk Brunei yang kini mencecah seramai 434,608 orang. Kementerian Kesihatan Brunei mempunyai data OKU tersendiri. Walau bagaimanapun tiada data khusus bagi Autisme. Brunei mempunyai 5 kategori kurang upaya iaitu Intelektual, Penglihatan, Pendengaran, Fizikal dan Berganda dan OKU Autisme di bawah kategori Intelektual.

vii. Indonesia

Di Indonesia tiada data khusus berkaitan Autisme. Menurut Mohamad Nelwansyah, Direktur Eksekutif Rumah Autis, berdasarkan data daripada Badan Penelitian Statistik (BPS), sejak 2010 sehingga 2016, terdapat kira-kira 140,000 kanak-kanak Autisme di bawah umur 17 tahun. Beliau juga mengatakan, berlaku peningkatan Autisme di Indonesia dari tahun ke tahun di mana pada awal tahun 2000 prevalens di Indonesia adalah 1:1000 kelahiran kepada 1.68:1000 kelahiran pada tahun 2008 (Erika Kurnia, 2015). Kategori Penyandang Disabilitas (OKU) di Indonesia terbahagi kepada 5 iaitu Mental, Sensori, Intelektual, Fisik dan Ganda.

viii. Laos

Negara ini tidak mempunyai data khusus berkaitan Autisme. Berdasarkan maklumat daripada NGO, dianggarkan seramai 200 OKU Autisme di Laos.

ix. Cambodia

“Autistic community in Cambodia remains largely unrecognised and under-served. Public schools have no programs or teachers trained to care for autistic children’s specific needs, and the handful of private schools for disability are underfunded and understaffed, experts say. There is only one hospital-level centre for autism therapy in the Kingdom”

(Rebecca Moss, 2015)

Di Cambodia Autisme merupakan kategori berasingan dengan kategori ketidakupayaan intelektual. Negara ini tidak mempunyai data khusus berkaitan Autisme. Walau bagaimanapun, dianggarkan seramai 500-700 Autisme daripada jumlah keseluruhan OKU di Cambodia seramai 664,000. Masih terdapat ramai kanak-kanak Autisme yang tidak didedahkan oleh keluarga di kawasan pedalaman dan juga kawasan bandar.

x. Myanmar

Myanmar tidak mempunyai data khusus yang dikumpul atau direkodkan berkaitan Autisme. Walau bagaimanapun individu yang mempunyai masalah Autisme diketahui ramai di seluruh negara. Di Myanmar hanya organisasi NGO iaitu Myanmar Autism Association (MAA) yang memberi perkhidmatan kepada Autisme di Myanmar. Mereka bertindak sebagai *local coordinator* yang boleh menghubungkan projek-projek berkaitan *Ministry of Social Welfare*, NGO, Sekolah Berkeperluan Khas, dan Profesional.

Berdasarkan maklumat melalui pembentangan oleh pihak NGO seperti di atas, didapati terdapat jurang yang agak besar mengenai kesediaan data dan maklumat Austime di negara-negara ASEAN. Tiada data yang tepat, standard dan boleh dipercayai untuk mewakili bilangan OKU Autisme di rantau ASEAN. Menurut Melly Budhiman, Pengerusi dan Pengasas Yayasan Autisme Indonesia (Jakarta Post, 2018), tiada data tepat untuk mengesahkan anggaran seramai 6 juta OKU Autisme tinggal di ASEAN yang mempunyai jumlah penduduk seramai 625 juta orang.

Apa yang dinyatakan di atas turut diakui oleh Mr. Pongwattana Charoenmayu, Pengurus Projek *Autism Mapping Project in the Asean Region* di mana beliau berpandangan Autisme merupakan sesuatu yang baru kepada dunia dan tiada yang mengetahui sebab sebenar punca ia terjadi, berapa ramai jumlah sebenar OKU Autisme di ASEAN, perkhidmatan-perkhidmatan yang ditawarkan dan di mana mereka boleh mendapatkan perkhidmatan yang disediakan.

Berdasarkan isu dan permasalahan yang dihadapi berkaitan OKU Autisme di negara-negara ASEAN, Sekretariat ASEAN berpandangan akan pentingnya setiap negara dan rantau ASEAN mempunyai data dan maklumat yang tepat bagi memastikan polisi dan perkhidmatan berkaitan OKU Autisme dapat disediakan ke arah pendayaupayaan dan pemerkasaan mereka di rantau ASEAN.

Sekretariat ASEAN telah mengambil langkah bijak dengan kepesatan perkembangan IR 4.0 ini melalui pelancaran secara rasmi *Autism Mapping Project in ASEAN Region* (Projek Pemetaan Autisme di Rantau ASEAN) pada 27 Ogos 2018 di Jakarta. Pelancaran projek ini bertujuan untuk membuktikan komitmen ASEAN yang sentiasa mendahului bagi mempromosi isu-isu OKU termasuk berkaitan Autisme di rantau ASEAN. Dalam isu Autisme ini, Sekretariat ASEAN melihat terdapat keperluan bagi rantau ASEAN untuk mempunyai data yang tepat berkaitan Autisme bagi pembentukan polisi dan penyediaan perkhidmatan yang lebih baik.

Projek ini akan memakan masa selama dua (2) tahun bermula Mei 2018 sehingga April 2020. Projek ini telah dipertanggungjawabkan kepada APCD dengan kerjasama *ASEAN Autism Network (AAN)* dan bimbingan serta pemantauan oleh Sekretariat ASEAN. Projek yang dibiayai sepenuhnya oleh *Japan ASEAN Integrated Fund (JAIF)* ini dilihat sebagai satu projek yang dilaksanakan khusus untuk memenuhi tuntutan IR 4.0. Kemudahan teknologi maya akan dimanfaatkan apabila maklumat berkaitan Autisme di ASEAN yang merangkumi data-data daripada semua agensi akan digabungkan dalam satu dokumen yang lengkap. Ia akan memudahkan semua pihak sama ada pemegang taruh, pembuat dasar, pihak NGO, masyarakat, ibu bapa OKU malah OKU sendiri untuk mendapatkan maklumat menyeluruh berkaitan Autisme seperti jumlah, perkhidmatan yang disediakan, lokaliti, kemudahan yang boleh diperolehi bagi OKU dan sebagainya.

Melalui IR 4.0, kemudahan mendapatkan maklumat mengenai Autisme bakal diperolehi dengan mudah dengan hanya di hujung jari. Ini akan memudahkan semua pihak untuk merangka polisi berkaitan OKU atau Autisme, merancang pelaksanaan kemudahan berkaitan di sesuatu tempat berdasarkan lokaliti OKU, menyediakan kemudahan yang lebih seragam di seluruh negara ASEAN dan sebagainya. Perhubungan antara negara ASEAN juga boleh dieratkan menerusi sesi sidang video dan kemudahan media sosial di mana semua negara di rantau ASEAN boleh berkongsi kepakaran dan pengalaman mereka bagi menyeragam, memantap dan menambahbaik perkhidmatan kepada OKU amnya dan Autisme khususnya.

PENDEKATAN MALAYSIA KE ARAH PEMETAAN DATA YANG LESTARI DEMI KELESTARIAN OKU (AUTISME) MENDEPANI IR 4.0

Masyarakat antarabangsa bertanggungjawab terhadap kelestarian OKU yang mewakili 15% daripada penduduk dunia berdasarkan kepada *World Report on Disability* oleh *World Health Organization, 2011* (WHO, 2011). Komitmen ke arah pendayaupayaan dan pemerksaan OKU ini amat penting bagi memastikan OKU mampu mendepani IR 4.0 dan dalam masa yang sama mendapat hak dan peluang yang saksama dalam masyarakat.

Pihak yang terlibat perlu bijak mengambil peluang dan memanfaatkan sepenuhnya IR 4.0 ke arah mengintegrasikan OKU ke dalam masyarakat dan seterusnya merealisasikan pembentukan sebuah masyarakat inklusif. Sebagai contoh, *2030 Agenda for Sustainable Development Goals* menekankan pendekatan yang perlu diambil untuk merealisasikan pembentukan masyarakat inklusif yang mengutamakan masyarakat dan pembangunan mapan melalui prinsip “*No One Left Behind*” (*Department of Economic and Social Affairs, United Nations, 2016*). Prinsip ini menunjukkan peri pentingnya mengambil kira semua pihak termasuk OKU dalam pembangunan mapan sesebuah negara.

“Only organizations driven by purpose and values will be fully able to shape and benefit from the seismic technological, social and economic transformations underway. Klaus Schwab compellingly outlines why all of us must work to ensure that the Fourth Industrial Revolution has at its heart the stakeholder principle, ensuring that the benefits of transformation are as much a public good as a private gain...” (Marc R. Benioff, Chairman and Chief Executive Officer, Salesforce, USA, 2015).

Pendapat yang dikemukakan di atas membuktikan kepada kita akan kepentingan tidak mengeneipkan elemen sosial dan mengekalkan nilai-nilai murni yang seiring dengan perkembangan teknologi semasa. Selain itu kita juga perlu merancang strategi sejauh mana kita boleh memanfaatkan perkembangan ini kepada kelestarian OKU yang juga berada dalam radiasi peluasan IR 4.0.

Malaysia sebagai anggota ASEAN yang turut terlibat dalam projek Pemetaan Autisme di Rantau ASEAN, melalui Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat (KPWKM) telah mengatur beberapa strategi untuk memastikan penyediaan maklumat dan data Autisme di Malaysia dapat disediakan menepati kerangka yang dipersetujui oleh negara-negara ASEAN dan pihak APCD. Strategi tindakan yang diambil adalah berlandaskan kepada Teras 8, Strategi 1, Pelan Tindakan Orang Kurang Upaya 2016-2022 bagi melaksanakan pengumpulan data yang komprehensif mengenai OKU.

Selaras dengan Strategi 1(a), Teras Strategik 8, Pelan Tindakan Orang Kurang Upaya 2016-2022, bagi mewujudkan pangkalan data dan sistem maklumat OKU yang komprehensif (meliputi pendidikan, kesihatan, pekerjaan, pengangkutan dan sosial), KPWKM kini sedang bekerjasama dengan agensi yang mengeluarkan data dan maklumat berkaitan OKU seperti Kementerian Pendidikan Malaysia, Kementerian Kesihatan Malaysia, Kementerian Sumber

Manusia dan sebagainya bagi memastikan maklumat dan data OKU yang lebih tepat dan komprehensif dapat disediakan.

Selain itu, seperti yang diperuntukkan di bawah Strategi 1(b) iaitu menambah baik sistem direktori penyelidikan dan pemetaan sosial mengenai OKU, KPWKM melalui Jabatan Pembangunan Orang Kurang Upaya (JPOKU) telah melaksanakan penambahbaikan Sistem Maklumat Orang Kurang Upaya (SMOKU). Penambahbaikan yang dilaksanakan adalah melalui perincian data yang mengandungi perincian sub kategori kepada kategori utama OKU, misalnya maklumat data OKU Masalah Pembelajaran mempunyai pecahan data mengikut perincian sub kategori seperti Autisme, Sindrom Down, *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* dan sebagainya. Penambahbaikan yang telah dilaksanakan ini adalah selari dengan keperluan untuk menyediakan data Autisme yang berdaftar dengan Jabatan Kebajikan Masyarakat dan seterusnya menambahbaik sistem pengumpulan data OKU secara keseluruhannya.

Perincian data ini akan membolehkan pihak kerajaan dan pihak berkaitan untuk lebih fokus dalam menangani isu dan menambahbaik perkhidmatan kepada OKU amnya dan Autisme khususnya dengan lebih berkesan. Usaha dan penambahbaikan yang dibuat bertujuan untuk memastikan sistem data OKU berkenaan mempunyai kemampuan untuk menyimpan data dalam jumlah yang besar dan menyeluruh yang merangkumi data OKU daripada pelbagai bidang dan kemampuan kemaskini data yang cekap. Ia juga bertujuan untuk meningkatkan kadar dan kebolehpercayaan yang tinggi pada data berkenaan bagi tujuan analisis dan perbandingan yang lebih tepat. Pelaksanaan tindakan dan usaha kerajaan yang selari dengan perkembangan teknologi IR 4.0 ini membolehkan pihak kerajaan menambahbaik polisi dan perkhidmatan yang disediakan kepada OKU dan seterusnya menyumbang ke arah kesejahteraan OKU di Malaysia.

CABARAN

Dalam usaha untuk memastikan keperluan data dan maklumat berkaitan Autisme secara menyeluruh dapat disediakan, terdapat tiga (3) cabaran utama yang dikenalpasti, iaitu:

- i. Setiap kementerian berkaitan mempunyai data OKU berasingan dan masih tiada sistem data komprehensif yang menggabungkan data-data tersebut rentetan daripada isu-isu kerahsiaan, kesukaran untuk mengintegrasikan data dan sebagainya;
- ii. Kesedaran masih rendah di kalangan keluarga kanak-kanak Autisme untuk mendaftarkan anak-anak mereka atas faktor kebimbangan terhadap diskriminasi yang bakal diterima sama ada di sekolah atau di tempat kerja; dan
- iii. Kefahaman masyarakat terutama ibu bapa OKU tentang kepentingan pendaftaran masih rendah dan ia menyebabkan mereka tidak merasakan pentingnya anak mereka didaftarkan sebagai OKU.

RANTAIAN HADAPAN

Projek Pemetaan Autisme di rantau ASEAN merupakan titik permulaan kepada projek pemeraksanaan dan pendayaupayaan OKU yang lebih komprehensif pada masa hadapan. Melalui projek ini, semua negara ASEAN bakal mempunyai data dan maklumat berkaitan Autisme, senarai polisi, perkhidmatan, dan intervensi yang dilakukan di negara masing-masing. Dokumen-dokumen yang dikemukakan oleh setiap negara ASEAN ini akan dikompilasikan menjadi satu dokumen lengkap “*Autism at a Glance in ASEAN*” yang bakal memberi identiti atau gambaran menyeluruh mengenai Autisme di seluruh ASEAN. Pihak Sekretariat ASEAN dan peneraju utama projek iaitu APCD dicadangkan untuk memanfaatkan sepenuhnya IR 4.0 dengan turut menghasilkan dokumen ini dalam bentuk *electronic book* yang boleh diakses oleh semua pengguna dan memanfaatkannya ke arah kesejahteraan OKU. Matlamat utama penyediaan dokumen ini adalah untuk dijadikan sebagai sumber utama bagi penggubalan polisi berkaitan Autisme di peringkat ASEAN dan seterusnya mengadakan sambutan Hari Kesedaran Autisme di Rantau ASEAN secara bersama.

Bagi Malaysia, kerajaan telahpun mempunyai kerangka kerja utama iaitu Pelan Tindakan Orang Kurang Upaya 2016-2022 yang dibangunkan berasaskan kepada *Incheon Strategy to ‘Make The Right Real’ for People with Disabilities in Asia Pacific 2013-2022* dan *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Pelan ini adalah merupakan hala tuju atau rantaian hadapan bagi negara dalam memastikan setiap setiap dasar yang digubal dan setiap perancangan yang dibuat adalah selaras dengan komitmen kerajaan sama ada di peringkat ASEAN mahupun antarabangsa.

Pembangunan satu sistem data yang komprehensif serta penambahbaikan SMOKU dari masa ke masa telahpun diusahakan oleh KPWKM melalui Jabatan Pembangunan Orang Kurang Upaya, Jabatan Kebajikan Masyarakat sebelum projek Pemetaan Autisme di Rantau ASEAN dilancarkan. Walau bagaimanapun pelaksanaan projek ini telah merancakkan lagi usaha KPWKM bagi menambahbaik sistem berkenaan pada masa hadapan. Adalah diharapkan pewujudan data OKU yang lebih komprehensif merentasi semua kategori dan pecahan kategori serta merangkumi maklumat OKU daripada semua agensi berkaitan menzahirkan persediaan pihak kerajaan dalam menempuh era IR 4.0 bagi menjadikan OKU Autisme sentiasa lestari mendepani keperluan dan cabaran semasa.

KESIMPULAN

Usaha pihak Sekretariat ASEAN melaksanakan projek Pemetaan Autisme di Rantau ASEAN ini telah disambut dengan tangan terbuka oleh semua negara ASEAN kerana seiring dengan matlamat setiap negara ingin menangani isu Autisme di rantau ASEAN. Kini, ia terserah kepada setiap negara ASEAN untuk sama-sama memastikan matlamat yang ditetapkan melalui Projek Pemetaan Autisme di Rantau ASEAN dapat direalisasikan dan sekaligus

mendepani dan memanfaatkan IR 4.0 ke arah kesejahteraan OKU amnya dan Autisme khususnya.

RUJUKAN

- Akta Orang Kurang Upaya*. 2008. Kuala Lumpur: Percetakan Nasional Malaysia Berhad
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/optional-protocol-to-the-convention-on-the-rights-of-persons-withdisabilities.html>
- Department of Economic and Social Affairs, 2016, Sustainable Development Goals Overview, *The Sustainable Development Report 2016: Leaving No One Behind*, <https://unstats.un.org/sdgs/report/2016/leaving-no-one-behind>
- Dian Septiari. *ASEAN to Map Bloc's Autism Prevalence*. Dipetik daripada Jakarta Post bertarikh 27 Ogos 2018
- Dr. Rudy Sutada dan Kid Aba. 2017. *Hari Autisme Sedunia 2017*.
<https://www.kompasiana.com/lizarudy/58cbe565f29673ce373e1551/hari-autisme-sedunia-2017>
- Erika Kurnia, 2 April 2015, *Autisme di Indonesia Terus Meningkat*, Okezone Lifestyle
<https://lifestyle.okezone.com/read/2015/04/02/481/1128312/autisme-di-indonesia-terus-meningkat>
- Garis Panduan Pendaftaran Orang Kurang Upaya*. 2012. Kuala Lumpur: Percetakan Selaseh Sdn. Bhd:
- Jasvinder Kaur et al. *Technical Report: Autism Spectrum Disorder Research in Malaysia*. 2015. Institut Kesihatan Umum
- Kamus Dewan. 2005. Edisi Keempat. Kuala Lumpur: Dewan Bahasa dan Pustaka
- Incheon Strategy to "Make the Right Real" for Persons with Disabilities in Asia and The Pacific*. 2012. Bangkok: United Nation Publications
- Kementerian Kesihatan Malaysia. 2017. *Autism*. Portal MyHealth.<http://www.myhealth.gov.my/en/autism-2/>
- Klaus Schwab. 2015, *The Fourth Industrial Revolution: What it Means and How to Respond*, Snapshot bertarikh 12 Disember 2015. The Council on Foreign Relation

<https://www.foreignaffairs.com/articles/2015-12-12/fourth-industrial-revolution>

Komunikasi Personal dengan Pongwattana Charoenmayu, Pengurus Projek *Autism Mapping Project in the Asean Region* bertarikh 24 April 2016

Marc R. Benioff. Chairman and Chief Executive Officer. Salesforce USA. 2015. dipetik daripada *Snapshot Review*.
<https://www.circulareconomyclub.com/listings/books/the-fourth-industrial-revolution-by-klaus-schwab/>

Mohamad Didar Hussein at el. *Spectrum disorders (ASD) in South Asia: a Systematic Review*. 1 August 2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5563911/>

Organization for pinoys with disabilities Inc., November 16, 2017. <http://pwdphil.com/>

Pembentangan wakil daripada Ministry of Public Health Thailand semasa *Workshop on the Development of Country Profile on Autism* bertarkh Julai 2018.

Profesor Madya Dr. Afandi Ahmad. 2017. *Industri 4.0 Ubah Cara Hidup, Kerja*. Berita Harian bertarikh 12 Jun 2017

Rebecca Moss. *Care for Autism lacking in Kingdom*. The Phnom Penh Post. 1 May 2015.

<https://www.phnompenhpost.com/national/care-autism-lacking-kingdom>

Supyan Hussin, 2014, *Kelestarian Insan Dan Bahasa dalam Arus Telekomunikasi Global*.
<https://supyanhussin.wordpress.com/2014/04/09/kelestarian-insan-dan-bahasa-dalam-arus-telekomunikasi-global/>

Singapore Autism Resource Centre. Singapore, 2018. <http://www.autism.org.sg/living-with-autism/prevalence-of-autism-in-singapore>

The Straits Times Singapore. 24 Dec. 2016. *1 in 150 in Singapore has Autism*

<https://www.straitstimes.com/singapore/health/1-in-150-children-in-singapore-has-autism>

United States Centers for Disease Control and Prevention. 2014. *Autism: Data and Statistic*
<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

World Health Organization. 2015. *WHO global disability action plan 2014-2021: Disability and Rehabilitation(Data)*. Switzerland. 20 Avenue Appia. 1211 Geneva 27: WHO Press. World Health Organization.

World Health Organization. 2011. *World Report on Disability 2011*. Malta: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.