

Kondisi Terkini dan Isu Kebijakan Layanan Kesehatan bagi Anak dengan Disabilitas Perkembangan di Asia Tenggara



**Ryuhei Sano | Masafumi Hizume | Rudi Sukandar
Hersinta | Lynette Lee Corporal | Masahiko Inoue
Maudita Zobritania | Takuma Kato | Asuka Nagatani**

Kondisi Terkini dan Isu Kebijakan Layanan Kesehatan bagi Penyandang Disabilitas Perkembangan di Asia Tenggara

Penulis

Ryuhei Sano

Masafumi Hizume

Rudi Sukandar

Hersinta

Lynette Lee Corporal

Masahiko Inoue

Maudita Zobritania

Takuma Kato

Asuka Nagatani

Kondisi Terkini dan Isu Kebijakan Layanan Kesehatan bagi Penyandang Disabilitas Perkembangan di Asia Tenggara

© Economic Research Institute for ASEAN and East Asia (ERIA), 2024

Penulis

Ryuhei Sano
Masafumi Hizume
Rudi Sukandar
Hersinta
Lynette Lee Corporal
Masahiko Inoue
Maudita Zobritania
Takuma Kato
Asuka Nagatani

Editor

Ryuhei Sano
Lynette Lee Corporal-Penman,
Takuma Kato
Asuka Nagatani

ISBN

978-623-8544-18-9

E-ISBN

978-623-8544-19-6 (PDF)

Diterbitkan Agustus 2024

Ilustrasi Cover

Raysha Dinar Kemal Gani
Judul Lukisan : Tentacle Tango

Cover Design

Fadlin Nur Ikhwan

Hak cipta dilindungi. Tidak ada bagian dari publikasi ini yang boleh direproduksi, disimpan dalam sistem pengambilan, atau ditransmisikan dalam bentuk apa pun dengan cara apa pun secara elektronik atau mekanis tanpa pemberitahuan tertulis sebelumnya dan izin dari ERIA.

Temuan, interpretasi, kesimpulan, dan pandangan yang diungkapkan dalam masing-masing bab adalah sepenuhnya milik penulis dan tidak mencerminkan pandangan dan kebijakan Lembaga Penelitian Ekonomi untuk ASEAN dan Asia Timur, Dewan Pengurus, Dewan Penasihat Akademik, atau institusi dan pemerintah yang mereka wakili. Segala kesalahan dalam isi atau kutipan pada masing-masing bab adalah tanggung jawab penulis sepenuhnya. Materi dalam publikasi ini boleh dikutip secara bebas atau dicetak ulang dengan persetujuan yang layak.

LSPR Publishing
LSPR Sudirman Park Campus.
Jl. KH. Mas Mansyur Kav. 35,
Central Jakarta, 10220, Indonesia

ERIA
Sentral Senayan 2, 6th floor,
Jalan Asia Afrika no.8,
Central Jakarta 10270 Indonesia

Daftar Penulis

Ryuhei Sano

Pemimpin Proyek / Professor, Hosei University / Sarjana Tamu, The National Center for Persons with Severe Intellectual Disabilities, Nozomi Osono, JEPANG

Masafumi Hizume

Anggota Proyek / Direktur Riset, The National Center for Persons with Severe Intellectual Disabilities, Nozomi Osono, JEPANG

Rudi Sukandar

Anggota Proyek / Direktur Pusat Penelitian dan Pengabdian Masyarakat, LSPR Institute of Communication and Business, INDONESIA

Hersinta

Anggota Proyek / Kepala Pusat Studi Autisme ASEAN, LSPR Institute of Communication and Business, INDONESIA

Lynette Lee Corporal

Anggota Proyek / Konsultan Media dan Pelatih / Pelatih Bersertifikat untuk Pelatihan, FILIPINA

Masahiko Inoue

Penasihat Proyek / Professor, Tottori University, JEPANG

Maudita Zobritania

Anggota Proyek / Peneliti, The National Center for Persons with Severe Intellectual Disabilities, Nozomi Osono, JEPANG

Takuma Kato

Direktur Unit Pelayanan Kesehatan, Lembaga Penelitian Ekonomi untuk ASEAN dan Asia Timur, INDONESIA

Asuka Nagatani

Pejabat Kebijakan Senior Unit Layanan Kesehatan, Lembaga Penelitian Ekonomi untuk ASEAN dan Asia Timur, INDONESIA

Terima Kasih Kepada:**Hironobu Ichikawa**

Penasihat Proyek / Presiden, Jaringan Gangguan Perkembangan Jepang, JEPANG

Michiyo Takagi

Penasihat Proyek / Penasihat Senior, Jaringan Gangguan Perkembangan Jepang, JEPANG

Prita Kemal Gani

Penasihat Proyek / CEO, LSPR Institute of Communication and Business, INDONESIA

Hisatoshi Kato

Wakil Sekretaris Umum, Tokyo Parent's Association for Intellectual Disabilities. Inc. /

Sarjana Tamu, The National Center for Persons with Severe Intellectual Disabilities, Nozomi Osono, JEPANG

Daigo Murotsu

Peneliti, The National Center for Persons with Severe Intellectual Disabilities, Nozomi Osono, JEPANG

Candy Hernandez

Asisten Direktur, Direktorat & Kepala Hubungan Masyarakat, Divisi Hubungan Masyarakat, Sekretariat ASEAN / Mantan Kepala Jaringan Autisme ASEAN / Mantan Direktur Kantor Hubungan Internasional & Kemitraan, LSPR Institute of Communication and Business, INDONESIA

Antonio Villanueva

Rekan Peneliti Senior Kebijakan Layanan Kesehatan, Lembaga Penelitian Ekonomi untuk ASEAN dan Asia Timur, INDONESIA

Nanda Sucitra Putri

Koordinator Proyek Unit Layanan Kesehatan, Lembaga Penelitian Ekonomi untuk ASEAN dan Asia Timur, INDONESIA

Uswa Alhamid

Koordinator Proyek Unit Layanan Kesehatan, Lembaga Penelitian Ekonomi untuk ASEAN dan Asia Timur, INDONESIA

Pengantar

Buku 'Kondisi Terkini dan Isu Kebijakan Layanan Kesehatan bagi Anak dengan Disabilitas Perkembangan di Asia Tenggara' ini merupakan hasil kolaborasi antara Economic Research Institute for ASEAN and East Asia (ERIA) dan LSPR Institute of Communication & Business, yang bertujuan untuk mengupas lebih dalam tentang tantangan dan peluang dalam layanan kesehatan bagi anak-anak dengan disabilitas perkembangan di kawasan ini.

Buku ini hadir pada saat yang sangat tepat, di mana perhatian terhadap isu-isu kesehatan anak dengan disabilitas perkembangan semakin meningkat. Penyusunan buku ini melibatkan berbagai ahli dan peneliti terkemuka di bidang kesehatan, kebijakan publik, serta pendidikan, yang memberikan perspektif menyeluruh mengenai kondisi terkini dan tantangan yang dihadapi dalam menyediakan layanan kesehatan yang inklusif dan efektif.

Kami berharap buku ini dapat menjadi referensi yang berguna bagi para pembuat kebijakan, akademisi, tenaga kesehatan, serta semua pihak yang terlibat dalam upaya meningkatkan kualitas layanan kesehatan bagi anak-anak dengan disabilitas perkembangan. Buku ini tidak hanya memberikan gambaran tentang kondisi nyata di lapangan, tetapi juga menawarkan berbagai rekomendasi kebijakan yang dapat diterapkan untuk memperbaiki sistem layanan kesehatan di negara-negara Asia Tenggara.

Kami juga berterima kasih kepada seluruh pihak yang telah berkontribusi dalam penyusunan dan penerbitan buku ini, termasuk para peneliti, editor, dan mitra kerjasama dari ERIA dan LSPR Institute of Communication & Business. Kami berharap buku ini dapat memberikan kontribusi positif dan menjadi salah satu rujukan utama dalam pengambilan kebijakan yang lebih baik di masa depan.

Selamat membaca!

LSPR Publishing

Daftar Isi

Daftar Gambar	ix
Daftar Tabel	xi
Daftar Boks	xii
Daftar Singkatan dan Akronim	xiii
.....	
Bab 1	
Pendahuluan	1
.....	
Bab 2	
Gangguan Perkembangan di ASEAN: Tren dan Tantangan	19
.....	
Bab 3	
Analisis Situasi Penyandang Gangguan Perkembangan di Asia Tenggara	47
.....	
Bab 4	
Perspektif Penyandang Gangguan Perkembangan dan Keluarganya di Asia Tenggara	81
.....	
Bab 5	
Studi Banding Kebijakan di Indonesia, Filipina, Vietnam, dan Jepang	107
.....	
Bab 6	
Kesimpulan dan Rekomendasi	149
.....	
Referensi	153
.....	

Daftar Gambar

Gambar 2.1	Akses terhadap Deteksi Dini dan Skrining Gangguan Perkembangan	30
Gambar 2.2	Pemberian Dukungan Perkembangan Anak Usia Dini Bagi Orang Tua dan Pengasuh	31
Gambar 2.3	Tersedianya Program Sepulang Sekolah (dan Liburan) bagi Siswa dengan Gangguan Perkembangan di SD, SMP, dan SMA	40
Gambar 2.4	Perbandingan Jumlah Pegawai Penyandang Disabilitas	42
Gambar 3.1	Matriks Rehabilitasi Berbasis Komunitas	52
Gambar 3.2	Persentase Distribusi Penduduk Usia 15 Tahun ke Atas Berdasarkan Tingkat Disabilitas dan Jenis Kelamin: Filipina, 2016	59
Gambar 3.3	Persentase Distribusi Penduduk Berumur 15 Tahun Ke Atas Berdasarkan Tingkat Disabilitas dan Kelompok Usia: Filipina, 2016	59
Gambar 3.4	Distribusi Jenis Disabilitas di Vietnam	70
Gambar 4.1	Larangan Pemerintah, Lembaga Publik, dan Perusahaan Mendiskriminasi Penyandang Gangguan Perkembangan	98
Gambar 4.2	Mendukung Pengambilan Keputusan untuk Penyandang Gangguan Perkembangan	100
Gambar 4.3	Program Pelatihan Sumber Daya Manusia dari Pemerintah	100

Gambar 4.4	Penelitian yang Dilakukan Pemerintah tentang Gangguan Perkembangan	114
<hr/>		
Gambar 5.1	Jumlah Pusat Dukungan Ketenagakerjaan untuk Penyandang Gangguan Perkembangan	113
<hr/>		
Gambar 5.2	Pertumbuhan Pengguna Rumah Grup dari tahun 2013 hingga 2022	114
<hr/>		
Gambar 5.3	Jumlah Penyandang Disabilitas yang Bekerja di LSM Indonesia	124
<hr/>		
Gambar 5.4	Database Perusahaan dari LSM di Indonesia	124
<hr/>		

Daftar Tabel

Tabel 2.1	Data Perkiraan Jumlah dan Prevalensi Penyandang Gangguan Perkembangan di Negara-negara ASEAN	23
Tabel 2.2	Penyediaan Program Terkait Kesehatan bagi Penyandang Gangguan Perkembangan	31
Tabel 2.3	Pendidikan Inklusif dan Berkebutuhan Khusus di Negara-negara ASEAN	24
Tabel 3.1	Hukum dan Kebijakan Nasional Indonesia Terkait dengan Gangguan Perkembangan	38
Tabel 3.2	Kategori Terkait dengan Disabilitas Perkembangan	51
Tabel 3.3	Hukum dan Kebijakan Nasional Filipina Terkait Gangguan Perkembangan	59
Tabel 3.4	Hukum dan Kebijakan Nasional Vietnam Terkait Gangguan Perkembangan	59
Tabel 4.1	Contoh Dukungan Pendanaan dan Tunjangan yang Tersedia untuk Penyandang Gangguan Perkembangan di Negara-negara ASEAN	96
Tabel 5.1	Gambaran Umum Pendidikan Berkebutuhan Khusus dan Jumlah Siswa yang Terdaftar dengan Gangguan Perkembangan	110
Tabel 5.2	Fitur Pengawasan Orang Dewasa	117
Tabel 5.3	Dukungan Ketenagakerjaan di Jepang dan Filipina	134

Daftar Boks

Boks 1	Ruang Lingkup dan Kategori Gangguan Perkembangan	20
Boks 2	Pelayanan Kesehatan dan Kesejahteraan bagi Penyandang Gangguan Perkembangan	36
Boks 3	Mengembangkan Model Ketenagakerjaan yang Didukung untuk Penyandang Gangguan Perkembangan	44
Boks 4	Jaringan Inklusi Proyek Filipina	85
Boks 5a	Kasus 1: Masyarakat Autisme Filipina (ASP) dan RUJ Autisme	88
Boks 5b	Kasus 2: Masyarakat ADHD Filipina dan Yayasan Disleksia Filipina	89
Boks 6	Peluang dan Tantangan Pembentukan <i>Group Home</i> : Indonesia dan Vietnam	93
Boks 7	IDD Net dan Prioritas Penelitian untuk Gangguan Perkembangan	105

Daftar Singkatan dan Akronim

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
AMS	ASEAN Member States
ASEAN	Association of South-East Asian Nations
ASD	Autism Spectrum Disorder
ASP	Autism Society Philippines
CBR	Community-based Rehabilitation
CCIHP	Center for Creative Initiatives in Health and Population
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
CSWDO	City or municipal social welfare and development office
DOH	Department of Health of the Philippines
ECCD	Early Childhood Care and Development Council
ICT	Information communication and technology
IDD Net	Indonesia Developmental Disorders Network
MEXT	Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology of Japan
MHLW	Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan
MOET	Ministry of Education and Training of Viet Nam
MOH	Ministry of Health of Viet Nam
MOLISA	Ministry of Labour, Invalids and Social Affairs of VietNam
NCDA	National Council of Disability Affairs of the Philippines
NGO	Non-governmental organization
PDL	Person with deprived liberty

PIN	Project Inclusion Network
PRPD	Partnership on the Rights of Persons with Disabilities
PWDs	Persons/people with disabilities
RA	Republic Act
SDM	Supported Decision-Making
SPED	Special education
UN	United Nations
UNESCAP	United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific
UNICEF	United Nations Children’s Fund
USAID	United States Agency for International Development
VAN	Vietnam Autism Network
VDS	National Survey on Persons with Disabilities (Viet Nam)
WHO	World Health Organization

Bab 1

Pendahuluan

1.1 Gambaran Umum

Penyandang disabilitas perkembangan” atau “penyandang gangguan perkembangan dan orang tuanya seringkali menghadapi tantangan yang sangat banyak dan berat dalam merawat diri mereka, anak-anak mereka, dan anggota keluarga lainnya. Dampaknya semakin besar jika lebih dari satu anggota keluarga mengalami gangguan perkembangan. Tantangan-tantangan ini seringkali menimbulkan dampak buruk pada kehidupan mereka, termasuk kualitas hidup yang lebih rendah, rasa terisolasi, dan kurangnya pengetahuan dalam perencanaan perawatan.

Terdapat kurangnya pemahaman tentang kebijakan pelayanan kesehatan, dan terbatasnya akses terhadap pelatihan yang konsisten dan terstandar serta bentuk dukungan lainnya di Asia Tenggara. Penyandang gangguan perkembangan dan orang tuanya, serta pemerintah, lembaga swadaya masyarakat (LSM), universitas, dunia usaha, dan pemangku kepentingan lainnya dapat memperoleh manfaat besar dari penelitian ini yang bermanfaat dan relevan, baik bagi individu maupun kelompok. Diharapkan penelitian ini membantu masyarakat yang terdampak di komunitas ASEAN dalam mengembangkan perspektif dan pendekatan baru untuk mengatasi masalah mereka. Melalui proses tersebut, mereka akan memperoleh pengetahuan tentang berbagai kebijakan dan memperoleh keterampilan hidup baru yang bermanfaat bagi mereka dan

anak-anaknya untuk jangka yang panjang.

Penelitian tentang ‘Status dan Isu Terkini Kebijakan Kesehatan untuk Individu dengan Gangguan Perkembangan di Asia Tenggara (Kebijakan Kesehatan)’ adalah proyek baru di kawasan ASEAN yang dilakukan dengan berkonsultasi dengan peneliti di Jepang. Penelitian kebijakan kesehatan ini dilaksanakan secara bersamaan dengan panduan yang berjudul ‘Pengembangan Pedoman Pelatihan Orang Tua, Mentoring, dan Coaching Kelompok untuk Meningkatkan Kualitas Hidup Orang Tua dari Individu dengan Gangguan Perkembangan di Asia Tenggara.’

Dengan tujuan memaksimalkan sinergi antara analisis kebijakan kesehatan dan pengembangan panduan, proyek-proyek ini menawarkan kepada komunitas ASEAN cara untuk membantu semua orang, khususnya mereka yang memiliki gangguan perkembangan dan orang tua mereka dalam mengatasi tantangan dan memberdayakan diri mereka untuk jangka panjang di masyarakat kita. Sasaran tambahan untuk proyek ini mencakup lembaga pemerintah, organisasi yang mewakili individu dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka, serta peneliti yang terlibat dalam kebijakan dan praktik terkait gangguan perkembangan di Indonesia, Filipina, dan Vietnam. Kedua proyek ini dimulai pada bulan Desember 2021. Secara keseluruhan, inti dari penelitian ini, seperti yang ditemukan dalam kumpulan hasil penelitian yang komprehensif, akan membuka jalan bagi individu dengan gangguan perkembangan dan orang tua mereka untuk menghadapi tantangan dan di dalam prosesnya dapat meningkatkan kualitas hidup mereka. Panduan dan penelitian ini juga akan bermanfaat bagi pemangku kepentingan lain, seperti lembaga pemerintah, kelompok advokasi, dan peneliti dalam bidang gangguan

perkembangan, karena dokumen-dokumen ini dapat menjadi referensi untuk menganalisis situasi terkait gangguan perkembangan di negara-negara ASEAN.

Secara singkat, kegiatan yang dilaksanakan adalah penelitian tindakan partisipatif yang berfokus pada individu dengan gangguan perkembangan dan orang tua mereka yang berkomitmen untuk memperbaiki kehidupan mereka untuk berpartisipasi dalam kegiatan penelitian untuk mempelajari cara menyesuaikan perilaku dan persepsi mereka. Secara bersamaan, mereka juga memiliki kesempatan untuk bertukar informasi berharga dengan pihak lain dan mempelajari cara efektif untuk berinteraksi dengan pemangku kepentingan lainnya. Analisis kebijakan kesehatan untuk individu dengan gangguan perkembangan dan panduan berdasarkan praktik di Jepang diharapkan dapat memastikan bahwa lebih banyak orang di ASEAN akan mendapatkan akses ke pelayanan kesehatan.

Kegiatan penelitian diharapkan dapat memengaruhi arah masa depan penanganan dan penelitian isu ini di kawasan ASEAN. Studi tentang analisis kebijakan untuk individu dengan gangguan perkembangan di kawasan Asia-Pasifik masih jarang. Ketersediaan kebijakan terkait gangguan perkembangan yang belum banyak dikenal di kawasan ASEAN, seperti Gangguan Spektrum Autisme atau Autism Spectrum Disorder (ASD), Gangguan Hiperaktivitas dan Defisit Perhatian atau Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), dan kesulitan belajar atau learning disabilities (LD), masih relatif baru dan terbatas. Akibatnya, kebijakan-kebijakan ini belum dianalisis secara mendalam mengenai aksesibilitas, efektivitas, dan dampaknya. Oleh

karena itu, analisis situasi terkait gangguan perkembangan di ASEAN diperlukan untuk memperoleh pemahaman yang komprehensif tentang topik ini.

1.2 Metodologi

Selama 3 bulan pertama dari proyek penelitian ini (Desember 2021–Februari 2022), sebuah metodologi penelitian dikembangkan. metodologi ini mencakup penyusunan kuesioner dan panduan wawancara. Kuesioner ini meliputi pertanyaan tertutup yang digunakan dalam formulir Google dan pertanyaan terbuka untuk wawancara semi-terstruktur berbasis panduan. Kedua instrumen (kuesioner dan pertanyaan panduan) didistribusikan untuk diisi dan dijawab oleh para ahli. Dalam proyek ini, 34 ahli yang terdiri dari perwakilan lembaga pemerintah, masyarakat sipil/LSM, dan akademisi dalam bidang gangguan perkembangan diundang untuk mengikuti serangkaian sesi diskusi.

Fokus pertanyaannya, antara lain:

1. Informasi mengenai situasi terkini orang dengan gangguan perkembangan dan aspek kebijakan kesehatan
2. Kategori dukungan untuk orang dengan gangguan perkembangan (misalnya, deteksi dan penilaian dini, sekolah dan program pendidikan, dukungan di tempat kerja dan kehidupan komunitas, dukungan keluarga, advokasi, mitigasi bencana, dan layanan administrasi publik)
3. Upaya untuk meningkatkan kehidupan orang dengan gangguan perkembangan (misalnya, pengembangan sumber daya manusia dan pengembangan penelitian)

Publikasi akademik serta laporan kebijakan dan penelitian mengenai gangguan perkembangan di negara-negara ASEAN digunakan sebagai referensi untuk mengembangkan metodologi penelitian. Selama proses pengembangan, para peneliti mengadakan beberapa diskusi dengan para ahli (akademisi dan organisasi yang terkait dengan gangguan perkembangan di tiga negara dalam studi percontohan – Filipina, Indonesia, dan Vietnam) serta menerima masukan berharga dari Nozominosono (Lembaga Administrasi Independen, Pusat Nasional untuk Individu dengan Gangguan Intelektual Berat). Dari sesi diskusi ini, beberapa isu utama terkait dukungan kesehatan dan gangguan perkembangan di negara-negara ASEAN dikembangkan. Isu-isu utama ini meliputi (i) akses dan dukungan kesehatan; (ii) pendidikan inklusif dan kebutuhan khusus; (iii) dukungan pekerjaan; (iv) advokasi dan aktivisme; (v) dukungan lainnya seperti kehidupan komunitas, *group home*, prosedur peradilan, mitigasi bencana, dan dukungan krisis; dan (vi) penelitian tentang gangguan perkembangan. Isu-isu utama akan dibahas dalam bab-bab pada penelitian ini.

Selama tahun pertama dan kedua penelitian, pengumpulan data dan tinjauan literatur dilakukan secara bersamaan dengan wawancara, misi, dan program pelatihan. Pengumpulan data dilakukan melalui presentasi dan diskusi berdasarkan kuesioner wawancara dengan pemimpin yang mengalami disabilitas, orang tua, ahli, dan pemangku kepentingan lainnya dari perspektif gangguan perkembangan. Pengumpulan informasi juga dilakukan secara berurutan dengan berbagai sesi, di mana mitra penelitian berbagi pengalaman langsung yang dapat berupa saran dan rekomendasi tentang cara meningkatkan kualitas hidup bagi individu dengan gangguan perkembangan sebagai hasil utama penelitian.

Sesi wawancara secara khusus bertujuan untuk memberikan diskusi mendalam tentang situasi orang dengan gangguan perkembangan dari sudut pandang sumber utama (Bab 3 dan Bab 4). Informasi dari sesi wawancara (termasuk kuesioner) digunakan untuk studi kasus dalam laporan dari tiga negara percontohan: Indonesia, Filipina, dan Vietnam.

1.2.1 Etika Penelitian

Sebelum kuesioner didistribusikan dan sesi wawancara dilakukan, lembar informasi dan formulir persetujuan dikirimkan kepada informan. Lembar tersebut mencakup informasi tentang penelitian dan metode yang digunakan, kerahasiaan data, serta keamanan informasi pribadi untuk proyek dan publikasi hasil penelitian. Komite etika di Nozominosono telah menyetujui proyek penelitian ini.

1.3 Struktur Penelitian

Laporan ini dibagi menjadi enam bagian: Bab 2 mencakup tinjauan literatur tentang konsep-konsep terkait gangguan perkembangan, termasuk data prevalensi, kerangka hukum dan kebijakan, serta isu-isu yang muncul di kawasan ASEAN. Bab 3 memberikan analisis situasional tentang orang dengan gangguan perkembangan di Indonesia, Filipina, dan Vietnam. Bab 4 mengeksplorasi isu-isu penting dari sudut pandang individu dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka. Bab 5 membandingkan kebijakan antara Indonesia, Filipina, Vietnam, dan Jepang. Bab 6 menyimpulkan dan menyajikan implikasi dari proyek penelitian ini, serta memberikan rekomendasi penting untuk penelitian di masa depan dan rencana tindakan.

Bab 2

Gangguan Perkembangan ASEAN: Tren dan Tantangan

2.1 Definisi dan Lingkup Gangguan Perkembangan

Disabilitas perkembangan adalah sekelompok disabilitas kronis seumur hidup yang ditandai oleh gangguan fisik atau mental yang muncul sebelum seseorang mencapai usia 22 tahun yang mengakibatkan keterbatasan fungsional substansial dalam aktivitas sehari-hari seperti perawatan diri, komunikasi, pembelajaran, mobilitas, kehidupan mandiri, dan pengarahan diri (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2020). Kondisi ini biasanya muncul selama masa kanak-kanak dan kemungkinan akan berlanjut tanpa batas waktu, sehingga dapat memengaruhi partisipasi mandiri seseorang dalam masyarakat (Smith dan Shapiro, 2023; Mardiyanti, Cuthbertson, dan Jewell, 2020).

Penelitian sebelumnya mengacu pada beberapa kategori umum gangguan perkembangan, termasuk Gangguan Hiperaktivitas dan Defisit Perhatian (ADHD), Gangguan Spektrum Autisme (ASD), kesulitan belajar, gangguan perilaku dan emosional, gangguan komunikasi, cerebral palsy, dan Sindrom Down (Patel et al., 2010, dalam Mardiyanti et al., 2020).

Dalam penelitian ini, kami menggunakan istilah 'gangguan perkem-

ban' untuk menentukan cakupan spesifik dari definisi yang ingin kami teliti lebih lanjut. Istilah 'gangguan perkembangan' yang digunakan dalam penelitian ini merujuk pada Resolusi Majelis Umum Perserikatan Bangsa-Bangsa (termasuk ASD, gangguan perkembangan dan disabilitas terkait) serta Undang-Undang Dukungan untuk Individu dengan Gangguan Perkembangan di Jepang (termasuk Autisme, Sindrom Asperger dan gangguan perkembangan menyeluruh lainnya, kesulitan belajar, Gangguan Hiperaktivitas dan Defisit Perhatian/ADHD, dll.). Istilah 'gangguan perkembangan' dan 'disabilitas perkembangan' akan digunakan secara bergantian dalam laporan ini, karena beberapa dokumen resmi dan laporan data yang kami gunakan sebagai referensi juga menggunakan istilah disabilitas perkembangan. Penjelasan lebih rinci mengenai cakupan dan kategori gangguan perkembangan yang digunakan dalam laporan ini dapat ditemukan pada Kotak 1.

Boks 1: Cakupan dan Kategori Gangguan Perkembangan

Kategori gangguan perkembangan yang dibahas dalam penelitian ini merujuk pada Gangguan Spektrum Autisme (ASD), Gangguan Hiperaktivitas dan Defisit Perhatian (ADHD), dan kesulitan belajar. Hal ini disebabkan oleh studi kasus di beberapa negara ASEAN yang mengacu pada kategori-kategori ini. Berikut adalah definisi spesifik dari kategori-kategori yang dibahas dalam laporan ini:

- ADHD adalah gangguan perkembangan saraf yang ditandai dengan perhatian yang kurang dan ketidakteraturan, dengan atau tanpa hiperaktivitas-impulsivitas, yang mengakibatkan gangguan fungsi (Vierhile et al., 2017).

- ASD atau Autisme merujuk pada sekelompok gangguan perkembangan saraf yang dikenal sebagai gangguan perkembangan menyeluruh. Autisme ditandai oleh gangguan berat dalam interaksi sosial timbal balik dan keterampilan komunikasi, serta adanya perilaku yang terbatas dan stereotip (Faras, Ateeqi, dan Tidmarsh, 2010).

Gangguan belajar merujuk pada kesulitan dalam satu atau lebih area pembelajaran dan juga dapat disertai dengan gangguan emosional atau perilaku, seperti ADHD atau kecemasan. Beberapa contoh gangguan belajar meliputi Disleksia (kesulitan membaca), Diskalkulia (kesulitan matematika), dan Disgrafia (kesulitan menulis) (Sulkes, 2024).

Sumber: Disusun oleh penulis (2023).

Gangguan perkembangan adalah kondisi jangka panjang yang bertahan seumur hidup yang berpengaruh tidak hanya individu tetapi juga keluarga mereka. Saat ini, harapan hidup sebagian besar individu dengan disabilitas perkembangan semakin mendekati harapan hidup populasi umum (Kripke, 2018). Peningkatan praktik medis, kemajuan hak-hak untuk individu dengan disabilitas (PWDs), dan inovasi alat bantu dukungan merupakan aspek-aspek yang berkontribusi untuk meningkatkan harapan hidup penyandang disabilitas. Oleh karena itu, anak-anak dan orang dewasa dengan gangguan perkembangan memerlukan dukungan signifikan dari keluarga mereka (Scott et al., 2016), termasuk dukungan perawatan hidup yang menyeluruh. Mereka juga membutuhkan akses yang lebih baik ke layanan kesehatan,

perawatan dan pengembangan anak usia dini, serta pendidikan. Mengukur secara merata gangguan perkembangan dalam populasi sangat penting untuk menentukan apakah layanan dan intervensi yang tersedia sudah memadai. Pada bagian berikut, jumlah dan frekuensi individu dengan gangguan perkembangan di Negara-Negara Anggota ASEAN (AMS) akan dibahas lebih lanjut.

2.2 Perkiraan Jumlah dan Frekuensi Gangguan Perkembangan di ASEAN

Sekitar satu dari setiap enam orang di Asia dan Pasifik (sekitar 690 juta orang) hidup dengan disabilitas (Crosta dan Sanders, 2021). Ini mencakup orang-orang dengan disabilitas fisik (buta atau dengan penglihatan minim, tuli, atau sulit mendengar), disabilitas belajar, disabilitas kognitif/perkembangan, disabilitas psikososial, dan disabilitas ganda (Crosta dan Sanders, 2021).

Sementara, data spesifik tentang frekuensi gangguan perkembangan di ASEAN belum tersedia dan penting untuk memperbarui estimasi frekuensinya. Hal ini diperlukan untuk meningkatkan kesadaran dan menginformasikan kebijakan, serta meningkatkan perencanaan layanan, alokasi sumber daya, dan prioritas penelitian (Olusanya et al., 2023). Sekitar 240 juta anak di seluruh dunia memiliki disabilitas perkembangan berdasarkan kesulitan fungsional yang dilaporkan oleh orang tua (Olusanya et al., 2023).

Berdasarkan penelitian sebelumnya, Asia Selatan adalah wilayah di mana anak-anak dan remaja dengan gangguan mental dan perkembangan

paling banyak ditemukan. Hal ini disebabkan oleh meningkatnya jumlah populasi di wilayah ini dan menurunnya angka kematian bayi dan anak-anak muda (Murray et al., 2007; Patel et al., 2016). Tabel 2.1 menunjukkan perkiraan frekuensi penyandang disabilitas dan disabilitas perkembangan di Negara-Negara Anggota ASEAN (AMS). Data yang ditampilkan bervariasi karena perbedaan metode pengumpulan data, karena dikompilasi dari berbagai sumber statistik pemerintah dan organisasi yang terkait dengan disabilitas perkembangan.

Tabel 2.1: Perkiraan Jumlah dan Data Frekuensi Orang dengan Gangguan Perkembangan di Negara-Negara ASEAN

No.	Negara	Perkiraan Jumlah Orang dengan Disabilitas (PWDs)	Perkiraan Jumlah Orang dengan Gangguan Perkembangan
1	Brunei Darussalam	7,038 (1.6% dari total populasi)	1,858 (anak-anak dan remaja autisme)
2	Kamboja	4.7% dari total populasi (per 2016)	Lebih 20,000 orang autisme, ADHD, disabilitas intelektual, Down Syndrome (Jaringan Autisme Kamboja, 2023 ¹)
3	Indonesia	26 million (9.7% dari total populasi)	2,729 (individu penyandang autisme)
4	Republik Demokratik Rakyat Laos	160,881 (2.8% dari total populasi)	Tidak ada data spesifik, tetapi dari jumlah total PWD, terdapat individu dengan disabilitas perawatan diri (1,1%) dan individu dengan disabilitas bicara atau komunikasi (0,9%).

¹ Data dikumpulkan dari wawancara dengan Chan Sarin, Ketua Cambodia Autism Network, pada Oktober 2023.

5	Malaysia	637,537 (1.9% dari total populasi, per 31 Januari 2023)	21.287 (individu penyandang autisme pada tahun 2018) 9.063 (anak-anak usia sekolah dengan gangguan belajar pada tahun 2018)
6	Myanmar	12.8% dari total populasi atau 6.5 million (Kementerian Tenaga Kerja, Imigrasi, dan Kependudukan Myanmar, 2020)	Tidak ditemukan data spesifik, tetapi dalam Laporan Nasional tentang Disabilitas tahun 2010 dinyatakan bahwa 8,1% dari populasi disabilitas memiliki disabilitas intelektual (Ware dan Schuelka, 2019; Kementerian Tenaga Kerja, Imigrasi, dan Kependudukan Myanmar, 2020).
7	Philippines	12% dari total populasi (usia 15 tahun ke atas) dengan disabilitas berat	24.657 (gangguan belajar) 0,32% (anak usia sekolah dengan disabilitas intelektual dan perkembangan)
8	Singapore	2,1% dari populasi siswa 3,4% dari populasi penduduk (usia 18–34 tahun) 13,3% dari populasi penduduk (usia 50 tahun ke atas)	Satu dari 150 anak memiliki autisme 4.400 anak didiagnosis dengan masalah perkembangan (per 2014)

9	Thailand	2,1% dari populasi siswa	12,643 (individu penyandang autisme)
10	VietNam	3,4% dari populasi penduduk (usia 18–34 tahun)	200,000 (Jumlah individu dengan autisme yang tercatat pada tahun 2018)

Sumber: Disusun oleh penulis (2023).

Dari Tabel 2.1, terdapat kekurangan data mengenai disabilitas perkembangan di negara-negara ASEAN yang mungkin menunjukkan bahwa PWDs (orang dengan disabilitas) terabaikan dari kebijakan perkembangan di banyak negara (Wardana dan Dewi, 2017). Hal ini dapat disebabkan oleh definisi gangguan perkembangan yang tidak jelas, karena setiap negara memiliki kategorisasi gangguan perkembangan yang berbeda. Akibatnya, kekurangan data tentang frekuensi disabilitas perkembangan dapat menimbulkan beberapa tantangan bagi orang-orang dengan disabilitas, termasuk kebijakan dan standar yang tidak memadai, sikap negatif terkait stigma dan diskriminasi, layanan dan pendanaan yang tidak mencukupi, serta kurangnya partisipasi mereka dalam kehidupan politik dan publik.

2.3 Kerangka Hukum dan Kebijakan tentang Gangguan Perkembangan

Hak dan inklusi bagi penyandang disabilitas merupakan isu penting bagi semua Negara Anggota ASEAN (AMS). Oleh karena itu, untuk menegakkan hak dan memastikan penyediaan layanan kesehatan bagi individu dengan gangguan perkembangan, kebijakan nasional

dan lokal dapat diselaraskan dengan kerangka peraturan internasional yang menekankan perlunya memastikan penyediaan layanan kesehatan bagi PWDs (orang dengan disabilitas). Berikut adalah daftar kerangka peraturan internasional dan regional yang paling komprehensif mengenai penyandang disabilitas, termasuk individu dengan gangguan perkembangan di ASEAN:

- Konvensi tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD) adalah acuan untuk kerangka peraturan dasar dan mulai berlaku pada tahun 2008. Semua Negara ASEAN (AMS) telah menandatangani dan menyetujui CRPD, yang secara hukum melindungi hak asasi manusia semua PWDs (orang dengan disabilitas) untuk berpartisipasi dalam masyarakat secara setara dengan yang lain (UNESCAP, 2022).
- Kerangka Operasional Strategis PRPD 2020–2025 dari Kemitraan PBB tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas (PRPD). Kerangka ini diterbitkan oleh UNPRPD untuk mendukung pelaksanaan CRPD dan menangani perkembangan utama dalam inklusi disabilitas saat ini (UNPRPD, 2022).
- Agenda 2030 PBB untuk Pembangunan Berkelanjutan bertujuan untuk memasukkan penyandang disabilitas (dan ‘individu dalam situasi rentan’) untuk memastikan bahwa ‘tidak ada yang tertinggal’ dalam pencapaian Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (SDGs). Ini terkait dengan tujuan 10: ‘Memastikan kesempatan yang sama dan mengurangi ketidaksetaraan, termasuk dengan menghapus hukum, kebijakan, dan praktik diskriminatif serta mempromosikan perundang-undangan, kebijakan, dan tindakan yang sesuai dalam

hal ini'. Laporan Disabilitas dan Pembangunan PBB adalah laporan unggulan yang meninjau data, kebijakan, dan program serta mengidentifikasi praktik terbaik. Laporan ini menggunakan bukti tersebut untuk merumuskan tindakan yang direkomendasikan untuk mempromosikan realisasi SDGs bagi penyandang disabilitas (PBB, 2018).

- Strategi Incheon adalah kerangka kerja yang disusun oleh UNESCAP untuk wilayah Asia-Pasifik guna mempromosikan pembangunan inklusif bagi penyandang disabilitas dan memantau kemajuan pelaksanaan Konvensi PBB tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas di wilayah tersebut. Strategi ini mencakup 10 tujuan yang meliputi partisipasi dan inklusi sosial, politik, dan ekonomi; aksesibilitas; pendidikan; kesetaraan gender; pengurangan risiko bencana; data tentang disabilitas; dan kerjasama regional (Jamir Singh, 2022; Thoresen et al., 2017).
- Rencana Utama ASEAN 2025 diusulkan oleh Sekretariat ASEAN untuk melengkapi dan mengokohkan Visi Komunitas ASEAN 2025 dalam mengutamakan hak-hak penyandang disabilitas di seluruh tiga pilar Komunitas ASEAN dan mendorong komitmen semua Negara Anggota ASEAN (AMS) terhadap inklusi disabilitas, terutama terkait dengan komitmen CRPD tertentu (Crosta dan Sanders, 2021).

Penting untuk memastikan partisipasi penuh dari penyandang disabilitas dan organisasi penyandang disabilitas dalam pembuatan kebijakan dan regulasi kesehatan, agar isu kesehatan penyandang disabilitas dapat diarusutamakan (ASEC, 2023). Perubahan perspektif

dari model atau paradigma medis ke pendekatan berbasis hak asasi manusia dalam melihat disabilitas juga berarti bahwa penyandang disabilitas memiliki hak untuk menerima atau menolak melalui 'persetujuan yang diinformasikan' (ASEC, 2023).

2.4 Tantangan dan Masalah yang Muncul dalam Gangguan Perkembangan

Gangguan perkembangan selama masa kanak-kanak merupakan tantangan yang muncul bagi sistem perawatan kesehatan secara global (Patel et al., 2016). Hal ini disebabkan oleh dua faktor utama: meningkatnya populasi anak-anak dan remaja di negara-negara berpenghasilan rendah dan menengah, serta fakta bahwa banyak gangguan mental dan perkembangan pada orang dewasa terjadi pada masa kanak-kanak dan remaja (Patel, et al., 2016).

Mayoritas penelitian yang ada tentang disabilitas perkembangan telah dilakukan di negara-negara berpenghasilan tinggi yang berbahasa Inggris (Tomlinson et al., 2014). Ada kekurangan referensi dalam penelitian kesehatan yang tidak peka terhadap masalah gender, budaya, dan etnis (Tomlinson et al., 2014).

Seperti yang telah dibahas dalam bagian sebelumnya tentang frekuensi gangguan perkembangan, minimnya data yang dapat diandalkan tentang disabilitas, khususnya disabilitas perkembangan, menunjukkan adanya diskriminasi terhadap penyandang disabilitas dari kebijakan pembangunan utama di banyak negara (Wardana & Dewi, 2017). Kurangnya data yang dapat diandalkan tentang disabilitas akan

menyebabkan tantangan yang dihadapi oleh penyandang disabilitas, termasuk kebijakan dan standar yang tidak memadai, sikap negatif terkait stigma dan diskriminasi, kurangnya penyediaan layanan, pendanaan yang tidak mencukupi, kurangnya aksesibilitas, serta kurangnya konsultasi dan keterlibatan (Wardana & Dewi, 2017).

Selama masa kanak-kanak, anak-anak dengan disabilitas perkembangan memiliki risiko lebih tinggi dalam mengembangkan masalah perilaku, keterampilan komunikasi verbal dan nonverbal yang lebih rendah, serta mengalami masalah makan dan nutrisi dibandingkan dengan mereka yang tidak memiliki disabilitas perkembangan (Widyawati et al., 2023). Karena kekurangan-kekurangan ini, anak-anak dengan disabilitas perkembangan memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan mereka yang berkembang secara normal (Ncube et al., 2018; Widyawati et al., 2023). Salah satu cara yang paling menjanjikan untuk meningkatkan kualitas hidup anak-anak dengan disabilitas perkembangan dan keluarga mereka adalah deteksi dini, agar dapat menerima intervensi yang tepat (Chunsuwan, Hansakunachai, dan Pornsamrit, 2016).

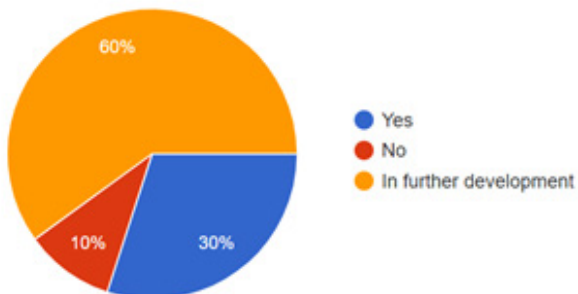
Ketersediaan Program Kesehatan untuk Gangguan Perkembangan

Salah satu dasar untuk mengidentifikasi gangguan perkembangan pada anak adalah melalui pemantauan perkembangan atau monitoring, serta dengan melaksanakan program penyaringan perkembangan (Mardiyanti et al., 2020). Program-program ini ditargetkan untuk anak-anak usia dini, dari lahir hingga usia prasekolah, dan umumnya disediakan oleh dokter umum atau dokter anak melalui penilaian kesehatan dan

pengawasan rutin (Mardiyanti et al., 2020).

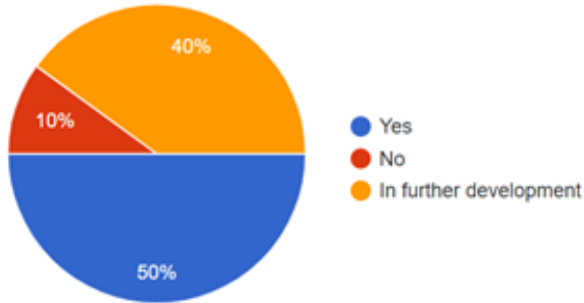
Menyediakan program identifikasi dini dan intervensi di negara-negara berkembang bisa menjadi tantangan, khususnya di daerah terpencil dan pedesaan di mana tingkat kemiskinan tetap tinggi dan kurangnya keahlian dalam sistem perawatan kesehatan masih menjadi masalah utama. Namun, sebagian besar negara anggota ASEAN dapat menyediakan program deteksi dini dan intervensi untuk anak-anak (di bawah 6 tahun) (Gambar 2.1, 2.2, dan Tabel 2.2), meskipun layanan di beberapa negara masih dalam tahap pengembangan lebih lanjut. Gambar-gambar tersebut menunjukkan tanggapan dari kuesioner mengenai penyediaan deteksi dini dan dukungan perkembangan anak, sementara tabel tersebut menjelaskan contoh-contoh program untuk anak-anak, remaja, dan dewasa dengan gangguan perkembangan yang disediakan oleh lembaga pemerintah, LSM, dan institusi swasta di negara-negara ASEAN. Data dalam gambar dan tabel berikut dikumpulkan dari informan dalam penelitian ini, seperti yang dijelaskan dalam bab 1.

Gambar 2.1: Akses Deteksi Dini dan Asesmen untuk Gangguan Perkembangan



Sumber: Data Kuesioner (2023)

Gambar 2.2: Penyediaan Layanan/Dukungan untuk Orang Tua dengan Anak Penyandang Disabilitas Perkembangan di Usia Dini



^aSeperti penitipan anak dan pelatihan untuk orang tua
 Sumber: Data Kuesioner (2023).

Tabel 2.2: Penyediaan Program-program Kesehatan untuk Penyandang Disabilitas Perkembangan

Negara	Disediakan oleh Lembaga Pemerintah	Disediakan oleh Organisasi Non-Pemerintah (LSM) dan Institusi Swasta Lainnya	Contoh Program-program
Brunei Darussalam	Kementerian Kesehatan melalui Pusat Perkembangan Anak dan Departemen Pediatri	<ul style="list-style-type: none"> • SMARTER Brunei (untuk autisme) • Pusat Ehsan Al-Ameerah Al-Hajjah • Maryam Learning Ladders Society 	<ul style="list-style-type: none"> • Deteksi dini anak-anak dengan autisme • Layanan intervensi untuk kondisi disabilitas lainnya

<p>Kamboja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kementerian Kesehatan • Kementerian Urusan Sosial, Veteran, dan Rehabilitasi Pemuda • Pusat Kesehatan Mental Anak dan Remaja (Moeun et al., 2022) 	<ul style="list-style-type: none"> • Hand of Hope Community • Karona Battambang • Komar Pikar • Safe Haven • Grace House Community Centre • CIF (ABLE Project) 	<ul style="list-style-type: none"> • Program intervensi dini • Manajemen kasus dan rencana program yang dirancang untuk anak-anak
<p>Indonesia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kementerian Kesehatan • Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak 	<ul style="list-style-type: none"> • Yayasan Autisme Indonesia • Yayasan Masyarakat Peduli Autisme Indonesia 	<ul style="list-style-type: none"> • Berbagai program termasuk stimulasi, deteksi, dan intervensi dini untuk pertumbuhan dan perkembangan (untuk anak-anak di bawah usia 5 tahun) untuk mendeteksi gangguan pertumbuhan dan perkembangan secara dini • Penilaian untuk masalah emosional dan perilaku (SDQ untuk anak-anak dan remaja usia 4–18 tahun; SRQ untuk dewasa usia 20 tahun ke atas)

Laos	Keterlibatan pemerintah yang terbatas	<ul style="list-style-type: none"> • Asosiasi Autisme Laos melalui pusat-pusat di beberapa daerah (Pusat Autisme Vientiane dan Pusat Autisme Pakse) 	<ul style="list-style-type: none"> • Program intervensi dini • Program pengetahuan dan kesadaran tentang autisme
Malaysia	Departemen Kesejahteraan Sosial	Persatuan Autisme Nasional Malaysia	<ul style="list-style-type: none"> • Program intervensi dini untuk anak-anak • Program pelatihan dan pengembangan untuk remaja dan dewasa
Myanmar	Departemen Kesejahteraan Sosial	Asosiasi Autisme Myanmar	<ul style="list-style-type: none"> • Layanan intervensi dini anak usia dini (0–5 tahun) melalui Perawatan dan Pengembangan Anak Usia Dini (ECCD)
Filipina	<ul style="list-style-type: none"> - Departemen Kesehatan (DOH) melalui Dewan ECCD - Dewan Nasional Penyandang Disabilitas (NCDA) 	<ul style="list-style-type: none"> • Autism Society of the Philippines (ASP) • ADHD Society of the Philippines • Philippine Dyslexia Foundation • NORFIL Foundation 	<ul style="list-style-type: none"> • Layanan intervensi dini • Pelatihan dan lokakarya untuk anak-anak, remaja, dan dewasa

Singapura	Pemerintah melalui program intervensi dini	<ul style="list-style-type: none"> • Enabling SG • Autism Association Singapore 	<ul style="list-style-type: none"> • Program Intervensi Dini untuk Bayi dan Anak-anak • Penyedia Intervensi Swasta • Program Perawatan Anak Terpadu yang didanai pemerintah di taman kanak-kanak
Thailand	Departemen Kesehatan Mental dan Pusat Pendidikan Khusus	<ul style="list-style-type: none"> • Autism Awareness Thailand • Yayasan Autistic Thai • Yayasan The Rainbow Room 	<ul style="list-style-type: none"> • Layanan intervensi dini dan Pusat Pelatihan Kesadaran Rehabilitasi • Pelatihan keterampilan hidup untuk remaja dan orang tua
Vietnam	Tersedia melalui lembaga pemerintah di beberapa kota besar (program intervensi dini dan layanan autisme)	<ul style="list-style-type: none"> • Jaringan Autisme Vietnam (VAN) • Pusat Inisiatif Kreatif dalam Kesehatan dan Populasi (CCIHP) 	<ul style="list-style-type: none"> • Deteksi dini dan intervensi • Operasi ortopedi dan penyediaan bantuan untuk penyandang disabilitas

Sumber: Disusun oleh penulis (2023).

Tabel 2.2 menunjukkan bahwa sebagian besar negara ASEAN memiliki program kesehatan anak yang disediakan oleh pemerintah dan LSM. Beberapa negara, seperti Indonesia, Malaysia, Filipina, dan Singapura, telah mengembangkan pelatihan dan program untuk remaja dan dewasa dengan gangguan perkembangan.

Berdasarkan data wawancara dengan informan kami, sebagian

besar dukungan sosial dan layanan yang disediakan oleh negara, LSM, dan institusi swasta untuk penyandang gangguan perkembangan tersedia di kota-kota atau daerah. Sebuah studi sebelumnya tentang orang tua anak autisme yang tinggal di Asia, terutama di daerah pedesaan melaporkan tantangan mereka dalam memperoleh diagnosis dan perawatan yang tepat karena mereka harus bepergian ke kota besar atau bahkan ke luar negeri karena kurangnya sumber daya lokal (Shorey et al., 2020). Orang tua dan pengasuh di negara-negara ASEAN juga mengalami hal yang sama. Misalnya, di Kamboja, penyediaan layanan untuk penyandang disabilitas perkembangan, termasuk autisme, masih terbatas pada daerah perkotaan (Pov, 2021). Hal ini juga berlaku untuk layanan pendidikan, di mana hanya empat provinsi di Kamboja (di daerah perkotaan) dari 25 provinsi yang dapat menyediakan akses pendidikan untuk anak-anak autisme, sementara akses untuk mereka dengan autisme sangat terbatas (Panyasirimongkol et al., 2020).

Meskipun terdapat beberapa keterbatasan fungsional, penyandang gangguan perkembangan dapat memiliki kualitas hidup yang baik di rumah dan komunitas mereka. Ini dapat dicapai jika mereka menerima dukungan yang memadai dalam perawatan medis, serta dukungan untuk proses pengambilan keputusan mereka. Keluarga dan pengasuh juga perlu memperoleh informasi yang diperlukan terkait keterampilan dan sumber daya untuk mendukung penyandang gangguan perkembangan agar memiliki kualitas hidup yang baik. Akomodasi seperti layanan disabilitas, modifikasi perumahan, dan alat teknologi bantu juga diperlukan untuk mendukung inklusi penuh bagi penyandang gangguan perkembangan (Kripke, 2018).

Boks 2: Kesehatan dan Kesejahteraan untuk Penyandang Gangguan Perkembangan

Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) mendefinisikan kesehatan sebagai ‘keadaan kesejahteraan fisik, mental, dan sosial yang lengkap dan bukan sekadar tidak adanya penyakit atau kelemahan’. Definisi kesehatan ini sering dikritik karena ada kebutuhan untuk menangani masalah yang melampaui model medis tradisional— untuk bergerak melampaui penekanan pada pengurangan atau penghapusan defisit atau kekurangan dan untuk mempromosikan kesejahteraan fisik, mental, dan sosial yang lebih baik (Lollar dan Phelps, 2016). Ini sangat penting untuk kebutuhan kesehatan anak-anak dengan gangguan perkembangan karena mereka adalah kelompok yang paling rentan menghadapi risiko kondisi sekunder (Lollar dan Phelps, 2016).

Kesehatan adalah komponen yang tertanam dan penentu kesejahteraan (PBB, 2018). Oleh karena itu, tujuan utama perawatan kesehatan bagi penyandang gangguan perkembangan adalah untuk meningkatkan kesejahteraan, fungsi, dan partisipasi mereka dalam keluarga dan komunitas (Kripke, 2018). Penyandang gangguan perkembangan memiliki risiko kondisi kesehatan kronis (misalnya, diabetes atau kondisi kesehatan mental) yang jauh lebih tinggi dibandingkan dengan populasi umum (Dahm et al., 2019). Studi-studi sebelumnya menunjukkan bahwa penyandang gangguan perkembangan masih memiliki akses yang

tidak merata terhadap perawatan kesehatan. Kebijakan khusus, kebijakan inovatif, dan upaya yang terarah perlu dikembangkan untuk menyediakan akses yang lebih baik ke layanan kesehatan bagi penyandang gangguan perkembangan dan keluarga mereka (Cheak-Zamora dan Thullen, 2017).

Penyediaan pendidikan inklusif dan kebutuhan khusus

Orang dengan disabilitas memiliki hak untuk mendapatkan pendidikan tanpa diskriminasi (Pasal 24, CRPD). Dengan demikian, semua orang dengan gangguan perkembangan, termasuk anak-anak dan remaja, berhak menerima pendidikan publik yang sesuai. Di negara-negara ASEAN, terdapat dua jalur sekolah yang berbeda, yaitu pendidikan inklusif dan pendidikan kebutuhan khusus (lihat Tabel 2.3). Pendidikan inklusif adalah serangkaian layanan pendidikan yang mencakup semua anak, termasuk anak-anak dengan disabilitas, dalam lingkungan belajar yang sama. Sementara itu, pendidikan kebutuhan khusus atau pendidikan khusus merujuk pada 'sekolah, kelas, atau instruksi terpisah yang dirancang khusus untuk siswa yang dikategorikan memiliki kebutuhan pendidikan khusus' (UNESCO, 2017).

Tabel 2.3: Pendidikan Inklusif dan Kebutuhan Khusus di Negara-negara ASEAN

Negara	Pendidikan Inklusif	Pendidikan Kebutuhan Khusus
Brunei Darussalam	Ya, Kebijakan Pendidikan Inklusif menyediakan kelas reguler dengan dukungan dari guru asisten kebutuhan pendidikan khusus.	<ul style="list-style-type: none"> • Ya
Kamboja	Ya, Kebijakan Pendidikan Inklusif menyediakan sekolah khusus yang terintegrasi dengan kelas reguler.	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, tetapi daerah terpencil tidak memiliki sekolah kebutuhan khusus atau sekolah inklusif reguler.
Indonesia	Ya, sesuai dengan Peraturan No. 70/2009 tentang Pendidikan Inklusif. Ada 1.600 sekolah atau 11% dari seluruh sekolah) di Indonesia yang menyediakan pendidikan inklusif dari taman kanak-kanak hingga pendidikan tinggi (UNESCO, 2021).	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, melalui unit pendidikan khusus atau sekolah khusus (Sekolah Luar Biasa).
Laos	Ya, sesuai dengan Kebijakan Nasional tentang Pendidikan Inklusif 2011–2015.	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, menyediakan sekolah terpisah untuk siswa dengan disabilitas kompleks.
Malaysia	Ya, Program Pendidikan Inklusif memungkinkan siswa dengan disabilitas untuk bergabung dengan kelas reguler.	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, sekolah pendidikan khusus untuk siswa dengan gangguan pendengaran, penglihatan, pembelajaran, dan disabilitas lainnya.

Myanmar	Ya, Rencana Strategis Pendidikan Nasional membantu siswa dengan disabilitas bertransisi menuju program pendidikan inklusif.	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, menyediakan sumber daya sekolah.
Filipina	Ya, mengembangkan kerangka kerja pendidikan inklusif nasional untuk memasukkan siswa dengan disabilitas.	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, Undang-Undang Pendidikan Khusus 2019 menginstitusikan setidaknya satu pusat pendidikan khusus di setiap divisi sekolah.
Singapura	Ya, tergantung pada jenis dan tingkat disabilitas, siswa dengan disabilitas dapat memasuki sekolah reguler dan mengakses kurikulum dalam lingkungan inklusif.	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, secara total, ada 19 sekolah pendidikan khusus di seluruh negeri.
Thailand	Ya, sesuai dengan Undang-Undang Pendidikan untuk Penyandang Disabilitas 2008, negara tersebut bertransisi untuk sepenuhnya memasukkan siswa dengan disabilitas dalam pendidikan. Saat ini terdapat 13.786 sekolah inklusif secara nasional.	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, termasuk 43 sekolah khusus dan 76 pusat pendidikan khusus provinsi.
Vietnam	Ya, berbagai tahap pengembangan pendidikan inklusif didukung di 20 provinsi dan kota (pada tahun 2019).	<ul style="list-style-type: none"> • Ya, 107 fasilitas pendidikan khusus dan 12 pusat pendidikan beroperasi di negara tersebut (pada tahun 2019).

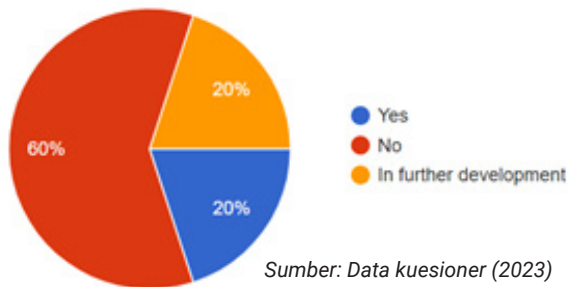
Sumber: ERIA (2022)

Di dalam kelas, siswa dengan gangguan perkembangan, seperti autisme, ADHD, dan disabilitas belajar memerlukan dukungan berupa sistem

teknologi informasi dan komunikasi (TIK) yang memahami perilaku individu anak-anak dengan gangguan perkembangan. Misalnya, menggunakan konten digital dapat meningkatkan proses belajar untuk siswa dengan kesulitan belajar, sementara alat bantu komunikasi dapat memberikan dukungan untuk siswa yang mengalami kesulitan komunikasi atau verbal.

Kegiatan dukungan sepulang sekolah juga diperlukan untuk siswa dengan gangguan perkembangan di tingkat sekolah dasar, menengah, dan atas. Kegiatan ekstrakurikuler ini merupakan bagian inti dari pengalaman siswa, terutama untuk mengembangkan keterampilan pribadi dan sosial serta rasa keterhubungan mereka (Szücs dan Harpur, 2023). Menciptakan program yang ditargetkan seperti mentoring yang dapat melibatkan siswa penyandang disabilitas dengan teman-teman mereka, sekaligus mengembangkan pemahaman yang lebih baik tentang perbedaan (Szücs & Harpur, 2023). Menurut survei (Gambar 2.3), kegiatan sepulang sekolah ini belum memadai di sebagian besar negara, karena 60% informan menyatakan ketidakterediaan program tersebut di sekolah dasar, menengah, dan atas.

Gambar 2.3: Ketersediaan Program Sepulang Sekolah (dan Liburan) untuk Siswa dengan Gangguan Perkembangan di Sekolah Dasar, Menengah, dan Atas



Tantangan Usia Pasca-Sekolah: Dukungan Pekerjaan

Setelah lulus dari sekolah, penyandang disabilitas umumnya menghadapi tantangan besar lainnya: mencari pekerjaan. Penyandang disabilitas cenderung lebih sulit mendapatkan pekerjaan dibandingkan dengan mereka yang tidak memiliki disabilitas—dan kasus ini bahkan lebih rendah untuk wanita dengan disabilitas (PBB, 2018). Di delapan wilayah geografis di seluruh dunia, tingkat pekerjaan yang lebih rendah secara konsisten memengaruhi penyandang disabilitas.

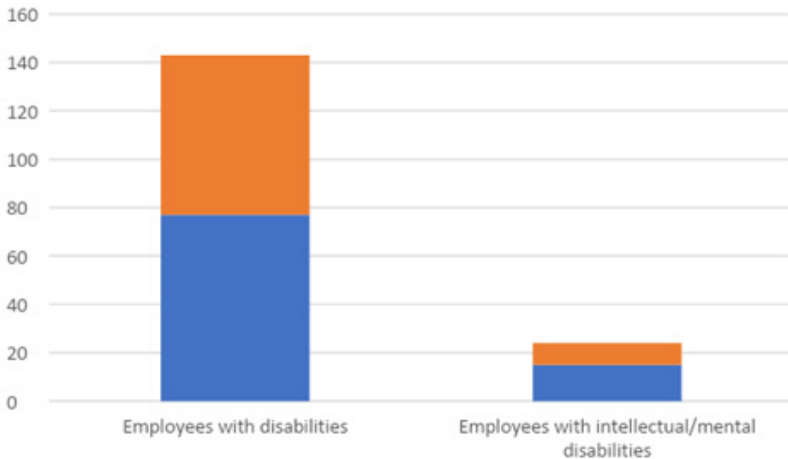
Beberapa faktor memengaruhi akses ke pekerjaan bagi penyandang disabilitas. Faktor-faktor ini termasuk tingkat pendidikan yang lebih rendah, kurangnya transportasi yang dapat diakses, keterbatasan ketersediaan akomodasi di tempat kerja, serta diskriminasi, stigma, dan sikap negatif (PBB, 2018). Kurangnya transportasi yang dapat diakses dan layanan terkait disabilitas juga dapat menghambat penyandang disabilitas dari mendapatkan pekerjaan penuh waktu. Sebuah studi sebelumnya di 29 negara (2010) mengungkapkan persentase pekerjaan paruh waktu yang lebih tinggi di antara penyandang disabilitas dibandingkan dengan mereka yang tidak memiliki disabilitas (PBB, 2018).

Berdasarkan tanggapan dalam survei kami, beberapa dukungan kerja tersedia untuk penyandang gangguan perkembangan di negara-negara ASEAN, seperti menyediakan pelatihan untuk meningkatkan pengetahuan dan keterampilan agar dapat memasuki dunia kerja, serta dukungan konsultasi untuk mencari pekerjaan. Dukungan juga diberikan kepada pemberi kerja untuk menyediakan adaptasi atau penyelesaian

bagi karyawan dengan gangguan perkembangan. Penyandang gangguan perkembangan dapat menemukan pekerjaan melalui program penempatan kerja dan dengan akomodasi yang sesuai. Namun, di beberapa negara, masih ada kekurangan dukungan dan akomodasi yang sesuai untuk penyandang disabilitas secara umum, termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan.

Penyandang disabilitas mental dan intelektual mungkin memiliki peluang kerja yang lebih sedikit di perusahaan. Di Indonesia, jumlah karyawan dengan disabilitas mental dan intelektual sangat rendah dibandingkan dengan populasi keseluruhan karyawan dengan semua kategori disabilitas (Gambar 2.4).

Gambar 2.4: Perbandingan Jumlah Karyawan dengan Disabilitas



Sumber: APCD (2020)

Di Kamboja, usia dewasa awal dengan gangguan perkembangan seperti ASD bekerja di kantor, biasanya melakukan tugas administratif dasar atau dokumentasi, pembersihan, dan persiapan makanan untuk tamu (Asia-Pacific Development Center on Disability of Thailand, n.d.). Ada pelatihan vokasional untuk penyandang gangguan perkembangan di negara-negara ASEAN yang dilakukan oleh lembaga pemerintah dan organisasi non-pemerintah, menawarkan kesempatan penempatan kerja setelah penyelesaian program pelatihan. Misalnya, di Singapura, SG Enable, sebuah lembaga layanan sosial, bekerja sama dengan organisasi atau lembaga lain untuk menyediakan penilaian vokasional mengenai kebutuhan dan kesiapan untuk pekerjaan, penempatan kerja, dan layanan dukungan pekerjaan untuk penyandang disabilitas. Di Filipina, organisasi non-pemerintah Autism Society Philippines bekerja dengan perusahaan dan universitas untuk menyediakan kesempatan penempatan karir dan program pelatihan secara nasional.

Penyandang gangguan perkembangan harus mendapatkan pelatihan dan informasi tentang cara mengakses dukungan yang dibutuhkan untuk menemukan dan mempertahankan pekerjaan mereka. Layanan dukungan tambahan, seperti transportasi dan akomodasi, teknologi bantu, dan fasilitas akomodasi di tempat kerja, harus tersedia untuk mereka (NACBHDD, 2018). Kebijakan dan kerangka regulasi dalam skema ketenagakerjaan nasional harus mendorong pemberi kerja untuk merekrut penyandang disabilitas, seperti menyediakan potongan pajak atau kredit untuk karyawan yang mempertahankan pekerjaan mereka selama jangka waktu tertentu.

Boks 3: Mengembangkan Model Pekerjaan yang Didukung untuk Penyandang Gangguan Perkembangan

Pada tahun 2023, sebuah tim riset dari MIND Institute UC Davis Health di California, Amerika Serikat, menguji model pekerjaan yang disebut Individualised Placement and Support (IPS). Model ini telah digunakan untuk mendukung pekerjaan dalam kondisi lain tetapi belum diterapkan secara luas untuk mendukung penyandang gangguan perkembangan dan intelektual.

Marjorie Solomon, seorang profesor di Departemen Psikiatri dan Ilmu Perilaku UC Davis Health yang memimpin proyek riset, menyatakan bahwa “Memiliki pekerjaan adalah salah satu sumber kepuasan hidup terbesar bagi kebanyakan dari kita, karena memberikan rasa tujuan dan pendapatan, serta meningkatkan kontak sosial dan kemandirian” (Sharp, 2023). Namun, tingkat pekerjaan untuk individu autistik dan orang dengan gangguan perkembangan lainnya sangat rendah.

Model IPS menerapkan beberapa prinsip, termasuk tidak mengecualikan siapa pun yang ingin bekerja, komitmen terhadap pekerjaan terintegrasi yang kompetitif yang melibatkan lingkungan terpadu dengan pekerja biasa atau tidak disabilitas dengan manfaat yang serupa, serta menyediakan penargetan pekerjaan yang disesuaikan dengan preferensi dan keterampilan karyawan (Sharp, 2023). Dukungan tambahan juga disediakan, seperti konseling dan dukungan pekerjaan jangka panjang, serta layanan lain seperti perumahan dan transportasi.

Sumber: Sharp (2023)

Stigma and diskriminasi

Penyandang disabilitas, termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan, adalah salah satu kelompok yang paling terpinggirkan dalam masyarakat. Mereka menghadapi hambatan fisik (bangunan, transportasi, dan infrastruktur fisik lainnya yang tidak dapat diakses); hambatan komunikasi dan informasi (misalnya, penyampaian informasi tanpa bahasa isyarat dan buku yang tidak tersedia dalam Braille); serta hambatan sikap (seperti ekspektasi rendah, stereotip, dan perundungan), di antara hambatan lainnya (UNICEF, n.d.).

Hambatan-hambatan ini tertanam dalam stigma dan diskriminasi, yang menunjukkan persepsi negatif terhadap disabilitas yang terkait dengan ableism (UNICEF, n.d.). Ableism mengacu pada bias, prasangka, dan diskriminasi terhadap penyandang disabilitas; ini didasarkan pada gagasan bahwa penyandang disabilitas kurang berharga dibandingkan dengan orang yang tidak memiliki disabilitas (Villines, 2021).

Di negara-negara ASEAN, stigma masih melingkupi autisme dan gangguan perkembangan lainnya, yang mungkin dianggap sebagai "disabilitas tak terlihat.". Studi sebelumnya di Indonesia mengeksplorasi kepercayaan tradisional dan nilai-nilai lokal dalam pengasuhan sebagai beberapa faktor terkait stigma. Anak-anak diharapkan menjadi sumber kebanggaan keluarga karena mereka dapat membawa kebahagiaan dan kekayaan. Jika harapan ini tidak terpenuhi karena memiliki disabilitas, maka anak tersebut kemungkinan akan terkena stigma (Riany, Cuskelly, dan Meredith, 2016).

Faktor budaya dan kurangnya informasi tentang gangguan perkembangan dapat menyebabkan orang tua dan anak-anak dengan gangguan perkembangan menghadapi stigma—karena hal ini mungkin dipengaruhi oleh kepercayaan budaya atau mengalami penyalah pahaman terhadap diagnosis anak mereka (Ilias et al., 2018). Keluarga dengan anak-anak yang memiliki gangguan perkembangan memerlukan dukungan yang memadai dari masyarakat dan lingkungan sekitar, sehingga pemahaman dan penerimaan tentang gangguan perkembangan di tingkat masyarakat diperlukan untuk mengurangi stigma dan diskriminasi. Penelitian tentang dampak stigma menyoroti keberlanjutan asosiasi negatif antara stigma dan kesehatan mental serta fisik (UNICEF, n.d.). Paparan yang lebih besar terhadap diskriminasi dapat menyebabkan kesehatan diri yang dinilai lebih buruk.

Baik stigma maupun diskriminasi adalah fenomena yang multitafsir dan merata. Keduanya ditemukan di media, di antara komunitas, teman-teman dan keluarga, di sekolah, serta di tempat umum. Anak-anak dengan gangguan perkembangan berisiko menginternalisasi keyakinan dan sikap negatif tentang diri mereka akibat stigma dan diskriminasi (Whiteley, Kurtz, dan Cash, 2016). Pendekatan multitafsir diperlukan untuk mengurangi stigma dan diskriminasi, termasuk merancang intervensi di berbagai tingkat sosiologis, untuk menjangkau berbagai audiens dan tingkatan sosiologis yang berbeda, dengan menggabungkan komunikasi, advokasi, dan program (UNICEF, n.d.).

Bab 3

Analisis Situasi Penyandang Disabilitas di Asia Tenggara

Bab ini membahas data tentang analisis situasi penyandang disabilitas perkembangan gangguan perkembangan di Asia Tenggara. Indonesia, Filipina, dan Vietnam akan menjadi studi kasus dalam laporan penelitian ini.

3.1 Indonesia

Data individu penyandang disabilitas

Berdasarkan data dari Survei Sosial Ekonomi Nasional (SUSENAS) Indonesia tahun 2019, jumlah penyandang disabilitas di Indonesia adalah 9,7% dari total populasi, atau sekitar 26 juta orang. Di Indonesia, definisi disabilitas diambil dari definisi CRPD tentang penyandang disabilitas: 'Mereka yang memiliki gangguan fisik, mental, intelektual, atau sensorik jangka panjang yang, dalam interaksi dengan berbagai hambatan, dapat menghalangi partisipasi penuh dan efektif mereka dalam masyarakat atas dasar kesetaraan dengan yang lain'.

Berdasarkan definisi ini, data survei disabilitas sebagian besar didasarkan pada kategori-kategori ini: disabilitas fisik, mental, dan intelektual atau gangguan sensorik. SUSENAS membagi kategori disabilitas menjadi: kebutaan, ketulian, bisu, gangguan fisik, disabilitas

intelektual, atau disabilitas ganda lainnya; dan disabilitas mental (psikiatri/psikologis).

Definisi dan frekuensi gangguan perkembangan

Meskipun tidak ada kategori khusus tentang disabilitas perkembangan dalam survei nasional Indonesia, data terbaru dari Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Indonesia menunjukkan bahwa prevalensi anak dengan disabilitas perkembangan sekitar 3,6%–4% (Anak, 2019; Widyawati et al., 2023). Data yang dipantau sejak tahun 2010 menunjukkan bahwa sekitar 2% anak usia 0–14 tahun di Indonesia atau 1,5 juta anak memiliki disabilitas perkembangan (Irwanto et al., 2010).

Anak-anak dengan disabilitas perkembangan menghadapi beberapa kendala, termasuk kesulitan dalam mengakses pendidikan, layanan publik, layanan kesehatan, infrastruktur, layanan rehabilitasi, pembatasan mobilitas, dan kurangnya dukungan sosial (Widyawati et al., 2023). Anak-anak ini kemungkinan mengalami sikap negatif dari orang lain, seperti stigma dan perundungan (Cameron dan Suarez, 2017; Riany, Cuskelly, dan Meredith, 2016; Widyawati et al., 2023).

Di Indonesia, penyediaan identifikasi dini keterlambatan perkembangan dan intervensi untuk anak-anak dengan disabilitas perkembangan tidak tersedia secara merata, terutama di daerah pedesaan dan terpencil. Identifikasi dini terhadap keterlambatan dan disabilitas perkembangan sangat penting untuk mendukung tahap perkembangan terbaik pada anak-anak. Salah satu tujuan utama dari program identifikasi dini adalah

memastikan bahwa anak-anak yang membutuhkan mendapatkan penanganan yang sesuai dan tepat waktu (Mardiyanti, Cuthbertson, dan Jewell, 2020).

Sistem hukum dan kebijakan terkait disabilitas di Indonesia

Lembaga pemerintah utama yang berperan sebagai kementerian pusat dalam administrasi disabilitas adalah Kementerian Sosial. Departemen lain, termasuk Kementerian Kesehatan, Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan, dan Kementerian Tenaga Kerja, juga terlibat dalam masalah disabilitas. Pada tahun 2022, Kementerian Sosial bekerja sama dengan Kementerian Dalam Negeri untuk mengembangkan sistem pengumpulan data nasional yang terintegrasi. Data statistik dan administratif tentang disabilitas sangat penting untuk perencanaan kebijakan (Priebe dan Howell, 2014). Dengan demikian, sistem pengumpulan data nasional dianggap sebagai masalah mendesak, untuk menindaklanjuti pelaksanaan Undang-Undang No. 8/2016 tentang Penyandang Disabilitas – yang diatur dalam Pasal 117 hingga 121 mengenai data nasional dan penerbitan kartu identitas disabilitas.

Pada 18 April 2016, Indonesia mengesahkan Undang-Undang tentang Disabilitas (Undang-Undang No. 8/2016 tentang Penyandang Disabilitas) berdasarkan Konvensi PBB tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas yang diratifikasi oleh Pemerintah Indonesia pada tahun 2011. Undang-undang ini telah menjadi dasar semua kerangka hukum dasar terkait penyandang disabilitas di Indonesia. Undang-undang sebelumnya tentang masalah disabilitas adalah Undang-Undang No. 4 Tahun 1997

tentang Penyandang Disabilitas, yang dicabut saat Undang-Undang ini mulai berlaku (Tendy dan Jahen, 2022).

Hukum dan peraturan yang berkaitan dengan hak-hak penyandang disabilitas di Indonesia berasal dari UUD 1945, yang menetapkan dasar dari semua hukum terkait penyandang disabilitas dan memberikan bantuan sosial kepada penyandang disabilitas miskin (Priebe dan Howell, 2014). Amandemen kedua terhadap Pasal 28 Konstitusi 1945 menyatakan bahwa 'setiap warga negara berhak untuk hidup, mempertahankan hidup dan keberadaannya, membentuk keluarga, serta mengakses sarana untuk memenuhi kebutuhan dasar, pendidikan, pekerjaan, perawatan kesehatan, dan perlindungan sosial'.

Pada bulan Desember 2021, Komisi Nasional Disabilitas Indonesia secara resmi diluncurkan dengan tujuh anggota, termasuk tiga penyandang disabilitas. Komisi nasional ini baru dibentuk untuk memenuhi mandat Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 dan diresmikan oleh Presiden Joko Widodo pada 1 Desember 2021. Peran komisi ini mencakup pemantauan, evaluasi, dan advokasi untuk pelaksanaan penghormatan, perlindungan, dan pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas.

**Tabel 3.1: Hukum dan Kebijakan Nasional Indonesia
Terkait Gangguan Perkembangan**

Hukum dan Kebijakan Indonesia	Hukum Khusus Disabilitas
<ul style="list-style-type: none">• Pasal 28 (Amandemen kedua) UUD 1945• Undang-Undang No. 13 dan 14 Tahun 1992 (Aksesibilitas Transportasi)• Undang-Undang No. 28 Tahun 2002 (Bangunan dan Desain Universal)• Pasal 1 dalam Undang-Undang No. 16 Tahun 1997 (Disabilitas/Data Khusus)• Undang-Undang No. 20 Tahun 2003 (Sistem Pendidikan Nasional)• Undang-Undang No. 4 Tahun 1997 (Ketenagakerjaan)• Undang-Undang No. 40 Tahun 2004 (Sistem Jaminan Sosial Nasional)	<ul style="list-style-type: none">• Undang-Undang No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas• Peraturan Pemerintah No. 36 Tahun 1980 tentang Kesejahteraan Sosial bagi Penyandang Disabilitas• Keputusan Menteri No. KM-71 Tahun 1999 tentang Aksesibilitas bagi Penyandang Disabilitas• Surat Edaran No. 380/G.06/MN Tahun 2003 tentang Pendidikan Inklusif

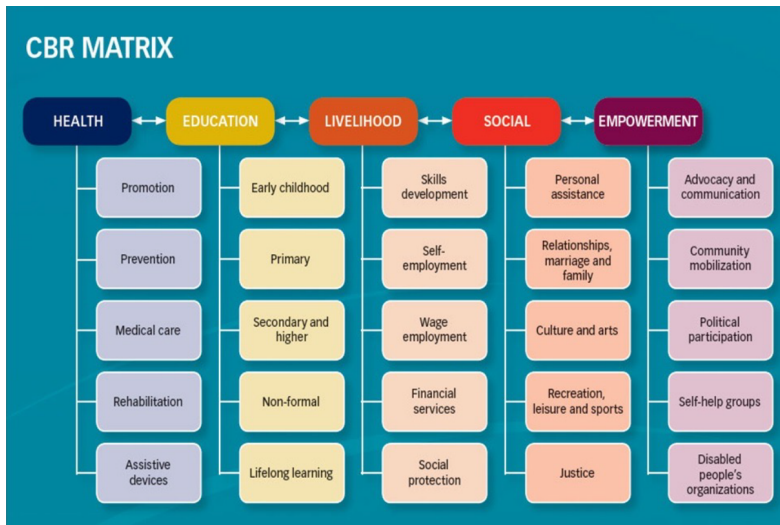
Sumber: Disusun oleh penulis (2023).

Akses ke pelayanan kesehatan dan dukungan disabilitas untuk gangguan perkembangan

Pemerintah Indonesia telah mengembangkan strategi kerangka kerja yang disebut Rehabilitasi Berbasis Komunitas (RBK). Strategi ini bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup penyandang disabilitas dengan bekerja sama secara erat dengan mereka, keluarga mereka, dan pemangku kepentingan di tingkat lokal, nasional, dan internasional.

RBK sangat terkait dengan pembangunan yang inklusif terhadap disabilitas, yang secara aktif berusaha memastikan partisipasi penuh penyandang disabilitas sebagai advokat mandiri dalam semua proses pembangunan. RBK juga berupaya mengatasi hambatan yang menghalangi akses dan partisipasi penyandang disabilitas.

Gambar 3.1: Matriks Rehabilitasi Berbasis Komunitas (RBK)



Sumber: WHO (2010).

Dalam konteks akses penyandang disabilitas ke layanan kesehatan, Pasal 12 Undang-Undang No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas menjamin hak penyandang disabilitas untuk menerima layanan kesehatan. Keputusan Presiden No. 82 Tahun 2018 tentang Jaminan Kesehatan memastikan bahwa setiap peserta berhak menerima manfaat jaminan kesehatan, yang mencakup layanan promosi,

pengecahan, kuratif, dan rehabilitatif.

Kementerian Kesehatan telah meluncurkan Peta Jalan Layanan Kesehatan Inklusi Disabilitas 2020–2024 sebagai acuan untuk kebijakan dan program di semua tingkat pelayanan kesehatan pusat dan daerah. Peta jalan ini mencakup tujuh strategi utama yang merujuk pada Tindakan dan Penguatan Sistem Kesehatan Disabilitas WHO.

Terkait dengan disabilitas perkembangan, Kementerian Kesehatan telah mengembangkan program untuk stimulasi, deteksi, dan intervensi dini dalam pertumbuhan dan perkembangan anak di bawah usia 5 tahun, yang bertujuan untuk mendeteksi gangguan pertumbuhan dan perkembangan secara dini. Saat ini, terdapat 7.331 pusat kesehatan masyarakat (Puskesmas) yang telah melaksanakan program deteksi dini dan intervensi dini. Selain itu, 27 rumah sakit telah menerima pelatihan untuk menjadi rumah sakit rujukan untuk gangguan pertumbuhan dan perkembangan.

Dukungan untuk pendidikan, pekerjaan, dan penghidupan penyandang gangguan perkembangan

Pemerintah Indonesia memastikan bahwa unit pendidikan dapat diakses dan inklusif bagi penyandang disabilitas melalui pelaksanaan Pendidikan Inklusif, sebagaimana diatur dalam Peraturan Menteri Pendidikan dan Kebudayaan No. 16 Tahun 2007. Untuk meningkatkan kualitas pendidikan inklusif, pemerintah bekerja sama dengan perusahaan untuk menyediakan peluang kerja bagi penyandang disabilitas dan bekerja dengan kontraktor untuk memperbaiki akses ke infrastruktur sekolah.

Dalam proses pendidikan, bantuan khusus dan literatur cetak disediakan selama ujian dan tes untuk siswa dengan disabilitas dan kebutuhan khusus. Bantuan keuangan dan sumber daya manusia yang dialokasikan untuk pendidikan inklusif mencakup pemberian untuk sekolah-sekolah reguler yang menerapkan pendidikan inklusif, guru penasihat khusus, seminar, dan lokakarya terkait pendidikan inklusif.

Terkait intervensi dini untuk anak-anak dengan autisme, pada tahun 2013, Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan memulai pendirian pusat-pusat autisme di 29 kota dan provinsi berbeda. Pusat-pusat ini menyediakan intervensi dini untuk anak-anak dengan autisme serta sistem dukungan untuk orang tua.

Di bawah koordinasi Kementerian Sosial, beberapa program sedang dilaksanakan untuk penyandang disabilitas:

- **Kerjasama program disabilitas untuk perusahaan:** sebuah bentuk pengembangan berkelanjutan untuk rehabilitasi vokasional, menyediakan pelatihan kerja, fasilitas kebutuhan khusus, dan peluang kerja bagi penyandang disabilitas.
- **Program Keluarga Harapan (PKH):** sebuah program bantuan sosial bersyarat yang ditujukan kepada keluarga miskin yang memenuhi syarat untuk menjadi penerima PKH.
- **Kartu Penyandang Disabilitas:** Pada tahun 2020, terdapat 17.000 pemegang kartu disabilitas di Indonesia. Pemerintah provinsi DKI Jakarta juga mendistribusikan kartu serupa dengan manfaat khusus, seperti bantuan tunai sebesar Rp 300.000/bulan, layanan gratis menggunakan sistem transportasi bus kota (Transjakarta) di 13 koridor, dan subsidi makanan.

Untuk menyediakan peluang kerja bagi penyandang disabilitas, Kementerian Ketenagakerjaan telah melaksanakan beberapa program sebagai berikut:

- Dalam menerapkan kuota minimum pekerjaan untuk penyandang disabilitas, Kementerian Ketenagakerjaan telah menandatangani nota kesepahaman dengan perusahaan milik negara mengenai penempatan dan pelatihan pekerja dengan disabilitas.
- Pusat Pelatihan Komunitas: program bantuan untuk pekerja dan serikat pekerja. Pemerintah telah membangun 1.113 komunitas yang bertujuan untuk meningkatkan kompetensi pekerja dan memperbaiki kesejahteraan mereka.

Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan telah mengambil langkah-langkah untuk memastikan partisipasi penyandang disabilitas dalam kehidupan budaya, rekreasi, dan aktivitas olahraga dengan mengembangkan standar infrastruktur untuk sekolah yang dapat diakses oleh anak-anak dengan disabilitas. Selama Pekan Paralimpiade Nasional 2020, Kementerian Sosial melaksanakan beberapa kegiatan: (i) edukasi publik tentang inklusivitas dan penyesuaian untuk penyandang disabilitas; (ii) pemantauan dan evaluasi aksesibilitas di fasilitas dan tempat; dan (iii) pelatihan pelatih untuk asisten atlet paralimpik.

PT Angkasa Pura, sebuah perusahaan milik negara yang mengelola bandara di Indonesia, mengembangkan konsep bandara ramah autisme dengan memberikan pelatihan kepada staf bandara tentang cara membantu keluarga anak-anak dengan autisme. Sebuah ruang

multisensori disediakan sebagai area yang menyenangkan bagi anak-anak.

Advokasi dan pemberdayaan

Untuk mencegah diskriminasi terhadap penyandang disabilitas dalam pekerjaan, terutama perempuan, Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak telah melakukan advokasi terhadap kasus-kasus diskriminasi dalam pekerjaan dan pelatihan keterampilan bagi perempuan dengan disabilitas sejak tahun 2016.

Pasal 5 Undang-Undang No. 7 Tahun 2017 tentang Pemilihan Umum menyatakan bahwa, "Penyandang disabilitas yang memenuhi syarat memiliki kesempatan yang sama sebagai pemilih dan sebagai calon anggota Dewan Perwakilan Rakyat dan Dewan Perwakilan Daerah, Presiden/Wakil Presiden, anggota Dewan Perwakilan Rakyat Daerah, serta sebagai penyelenggara pemilihan."

Komisi Pemilihan Umum mengeluarkan berbagai peraturan untuk memastikan aksesibilitas selama pemilihan umum. Peraturan-peraturan ini mencakup memastikan aksesibilitas di tempat pemungutan suara, menyediakan bantuan oleh petugas pemilu dan asisten yang ditunjuk, serta menawarkan perangkat bantu untuk pemilih dengan gangguan penglihatan di berbagai tingkat.

Kementerian Sosial telah melaksanakan berbagai program layanan untuk memenuhi hak-hak penyandang disabilitas. Program-program ini mencakup bantuan usaha, perangkat bantu, pelatihan vokasional,

bantuan sosial tunai, dan rehabilitasi sosial (baik berbasis keluarga maupun komunitas).

Masalah yang perlu diatasi: Kebutuhan yang beragam dari penyandang gangguan perkembangan

Sejak tahun 2016, Pemerintah Indonesia mengesahkan Undang-Undang tentang Penyandang Disabilitas dan peraturan turunannya untuk mengawasi pelaksanaan kebijakan dan praktik terkait isu disabilitas. Namun, penting untuk mengakui kebutuhan spesifik individu dengan gangguan perkembangan, seperti Autisme (ASD), ADHD, dan gangguan belajar, yang berbeda dari kebutuhan penyandang disabilitas fisik dan sensorik.

Berdasarkan wawancara dengan informan, disarankan untuk melakukan penilaian kebutuhan yang tepat dan berkelanjutan guna mengembangkan kebijakan dan praktik yang sesuai untuk individu dengan gangguan perkembangan. Pemerintah, keluarga, penyandang disabilitas, dan pemangku kepentingan lainnya harus bekerja sama untuk membantu mereka dengan disabilitas perkembangan untuk mengoptimalkan potensi mereka, beradaptasi dengan tantangan sehari-hari, dan menikmati kualitas hidup yang baik.

Di masa depan, beberapa area perlu diperbaiki, termasuk:

- Penilaian atau asesmen dan diagnosis dini (asesmen yang terstandarisasi, pelatihan untuk tenaga kesehatan dan profesional, identifikasi prevalensi);
- Praktik terbaik dalam intervensi dini (sertifikasi untuk terapis, keterlibatan orang tua, peningkatan ketersediaan layanan);

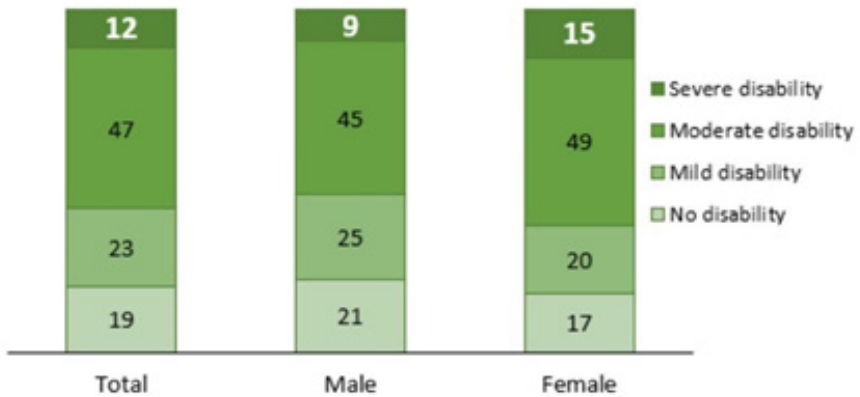
- Meningkatkan kualitas pendidikan inklusif (guru kebutuhan khusus, layanan konseling, lingkungan fisik dan sosial yang aman);
- Peluang kerja (pelatihan pekerjaan, kuota minimum pekerjaan); dan
- Layanan untuk orang dewasa dengan gangguan perkembangan (menyediakan kelompok dukungan untuk orang tua dan saudara, serta rumah tinggal dan rumah kelompok).

3.2 Filipina

Data penyandang disabilitas

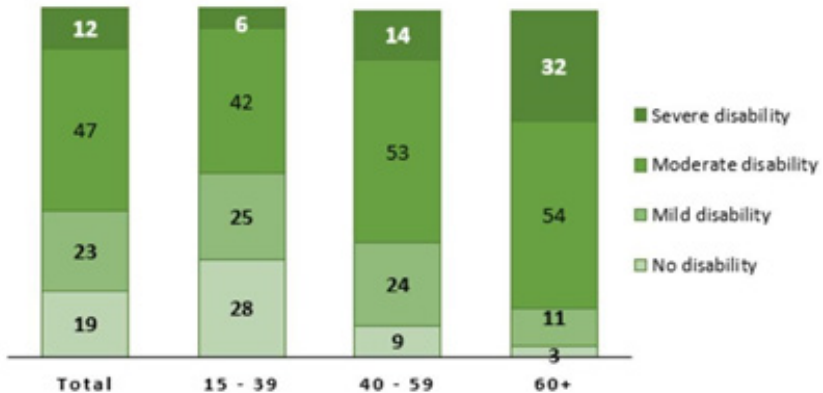
Berdasarkan data statistik tahun 2010, 1,57% dari populasi Filipina adalah penyandang disabilitas (CPH, 2010). Menurut basis data yang lebih baru dari Philippine Statistics Authority, yang melakukan Survei Prevalensi Disabilitas Nasional atau Survei Model Fungsi pada tahun 2016, 12% orang Filipina berusia 15 tahun ke atas mengalami disabilitas berat. Survei ini didasarkan pada Klasifikasi Internasional untuk Fungsional, Disabilitas dan Kesehatan yang melihat disabilitas sebagai sebuah kontinum, suatu hal yang bersifat gradien mulai dari tidak ada disabilitas (skor 0) hingga disabilitas ekstrem (skor 100). Namun, data tersebut tidak dibagi berdasarkan jenis disabilitas, meskipun terdapat berbagai tingkat disabilitas, seperti yang ditunjukkan dalam Gambar 3.2 dan 3.3 (Lisa, 2019).

Gambar 3.2: Distribusi Persentase Populasi Usia 15 Tahun ke Atas Berdasarkan Tingkat Disabilitas dan Jenis Kelamin: Filipina, 2016



Sumber: Philippine Statistics Authority (2016).

Gambar 3.3: Distribusi Persentase Populasi Usia 15 Tahun ke Atas Berdasarkan Tingkat Disabilitas dan Kelompok Usia: Filipina, 2016



Sumber: Philippine Statistics Authority (2016).

Data khusus lainnya mengenai disabilitas dikeluarkan oleh Departemen Kesehatan, berdasarkan Registri Nasional Penyandang Disabilitas Filipina, sebuah sistem pendaftaran dan pelaporan nasional yang dirancang untuk mencatat data tentang identitas yang dikeluarkan untuk penyandang disabilitas. Pada Mei 2022, jumlah penyandang disabilitas terdaftar mencapai 605.349; diperkirakan pada akhir tahun 2022, jumlah penyandang disabilitas terdaftar akan mencapai 1 juta.

- Departemen Kesehatan Filipina Administratif Umum mencantumkan 10 jenis disabilitas, termasuk delapan jenis disabilitas dan dua kategori terbaru berdasarkan dua undang-undang khusus – Undang-Undang Republik 11215 dan 10747 – yang menganggap penyandang kanker dan penyakit langka sebagai penyandang disabilitas. Dengan demikian, pemerintah memperkirakan bahwa terdapat 1,5 juta penyandang disabilitas di Filipina dalam 10 jenis disabilitas: disabilitas fisik, tuli/keras mendengar, disabilitas intelektual, disabilitas belajar, disabilitas mental, disabilitas psikososial, gangguan bicara, disabilitas visual, kanker, dan penyakit langka.

Sumber lain mencantumkan jenis-jenis disabilitas sebagai kondisi yang dapat mempengaruhi 17 domain fungsi: (i) mobilitas, (ii) penggunaan tangan dan lengan, (iii) perawatan diri, (iv) penglihatan, (v) pendengaran, (vi) rasa sakit, (vii) energi dan motivasi, (viii) pernapasan, (ix) afeksi (depresi dan kecemasan), (x) hubungan interpersonal, (xi) penanganan stres, (xii) komunikasi, (xiii) kognisi, (xiv) tugas rumah tangga, (xv) partisipasi dalam komunitas dan kewarganegaraan, (xvi) merawat orang lain, dan (xvii) pekerjaan dan pendidikan.

Definisi dan Prevalensi Gangguan Perkembangan

Di Filipina, gangguan perkembangan merujuk pada pembatasan aktivitas atau pembatasan partisipasi yang disebabkan oleh keterlambatan, kemunduran, atau kehilangan dalam perkembangan seorang anak. Kondisi ini bisa bersifat neurologis atau non-neurologis. Secara spesifik, Surat Edaran PhilHealth No. 2017-0029 menyatakan bahwa disabilitas perkembangan merujuk pada keterlambatan, kemunduran, atau penyimpangan dalam domain perkembangan kognitif-adaptif, sensorimotor, komunikasi, sosial, emosional, atau perilaku anak. Kondisi ini dimulai selama periode perkembangan anak; oleh karena itu, waktu sangat penting dalam potensi mitigasi dampak dari gangguan tersebut⁷.

Dengan demikian, gangguan perkembangan dapat memengaruhi domain-domain berikut: (i) kognitif dan adaptif; (ii) bicara dan bahasa (komunikasi); (iii) sosial dan emosional (perilaku); dan (iv) motorik (kasar dan halus).

RA 11650, peraturan yang terkait dengan gangguan perkembangan, mengidentifikasi dua jenis gangguan di bawah kategori gangguan perkembangan: gangguan belajar dan gangguan intelektual. Gangguan belajar mengacu pada gangguan dalam beberapa area, termasuk mendengarkan, berpikir, dan area akademik lainnya. Individu dengan gangguan intelektual mengalami kesulitan dalam belajar, khususnya dalam menerapkan apa yang telah mereka pelajari dan memperoleh keterampilan baru. Data terkini mengenai jumlah orang yang terdaftar dengan gangguan belajar dan gangguan intelektual adalah 71.274 orang, dengan 24.657 orang mengalami gangguan belajar dan 46.617 orang (per April dan Mei 2022), yang merupakan 13,59% dari total

populasi penyandang disabilitas. Sumber lain yang belum dipublikasikan memberikan data yang lebih besar: sekitar 1,6 juta kasus gangguan perkembangan diperkirakan ada di antara anak-anak di bawah usia 19 tahun (Philippine Health Insurance Corporation, 2018).

Kategori yang lebih spesifik di bawah gangguan perkembangan dicantumkan oleh Departemen Pendidikan yang dibagi dalam kategori-kategori (Tabel 3.2).

Tabel 3.2: Kategori-Kategori Terkait dengan Gangguan Perkembangan

Diagnosis	Belum didiagnosis tetapi menunjukkan gejala
<ul style="list-style-type: none">• Gangguan belajar• Gangguan Intelektual• Gangguan spektrum autisme• Disabilitas ganda• Cerebral palsy• Gangguan bicara/bahasa• Gangguan emosional/perilaku• Disabilitas fisik/ortopedik	<ul style="list-style-type: none">• Kesulitan dalam mengingat, berkonsentrasi, memperhatikan, dan memahami• Kesulitan dalam menerapkan pengetahuan• Kesulitan dalam menerapkan keterampilan adaptif• Kesulitan dalam menunjukkan perilaku interpersonal• Kesulitan dalam mobilitas (berjalan, memanjat, dan menggenggam)• Kesulitan dalam berkomunikasi

Sumber: data wawancara (2022).

Berdasarkan Tabel 3.2, gangguan perkembangan mencakup diagnosis dari delapan kategori yang terdaftar. Sumber lain mencantumkan empat gangguan perkembangan utama di Filipina: ASD (Autism Spectrum Disorder), ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), Cerebral Palsy,

dan Keterlambatan Perkembangan Global (Philippine Health Insurance Corporation, 2018).

Sistem hukum dan kebijakan terkait gangguan

Departemen Kesejahteraan Sosial dan Pengembangan memainkan peran utama sebagai pusat dalam administrasi gangguan. Badan pemerintah lainnya terlibat dalam menangani isu-isu pendidikan, kesehatan, dan pekerjaan untuk penyandang disabilitas, termasuk Departemen Pendidikan, DOH (Departemen Kesehatan), dan Departemen Tenaga Kerja dan Ketenagakerjaan. Tabel 3.3 mencantumkan undang-undang dan kebijakan di Filipina yang terkait dengan penyandang disabilitas, termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan.

Tabel 3.3: Undang-Undang dan Kebijakan Nasional Filipina yang Terkait dengan Gangguan Perkembangan

Hukum dan Kebijakan Filipina	Hukum Khusus Disabilitas
<ul style="list-style-type: none">• RA 11036 – Undang-Undang Kesehatan Mental• RA 11223 – Undang-Undang Kesehatan Universal• RA 10121 – Undang-Undang Pengurangan Risiko Bencana dan Manajemen Filipina• RA 10821 – Undang-Undang Bantuan dan Perlindungan Darurat Anak	<ul style="list-style-type: none">• RA 7277 – Magna Charta untuk Penyandang Disabilitas• RA 9442 – Hak Istimewa dan Manfaat bagi Penyandang Disabilitas• Bagian tentang pelarangan penghinaan dan ejekan terhadap penyandang disabilitas (PWD)• RA 11228 – Undang-Undang yang Menyediakan perlindungan PhilHealth Wajib untuk Semua Penyandang Disabilitas

<ul style="list-style-type: none">• RA 10354 – Undang-Undang Kewarganegaraan yang Bertanggung Jawab dan Kesehatan Reproduksi 2012	<ul style="list-style-type: none">• RA 10524 – Undang-Undang yang Memperluas Posisi yang Dikhususkan untuk Penyandang Disabilitas• Surat Edaran PhilHealth No. 2017-0029 – Manfaat Z untuk Anak-Anak dengan Gangguan Perkembangan
---	--

Sumber: Data Wawancara (2022).

Akses ke layanan kesehatan dan dukungan serta layanan disabilitas untuk gangguan perkembangan

Pemerintah telah mengeluarkan berbagai program, prosedur, dan fasilitas untuk program deteksi dini dan intervensi atau terapi. Kebijakan terkait skrining dan deteksi dini diatur di bawah RA 9288 atau Undang-Undang Skrining Bayi Baru Lahir Tahun 2004.

Sebagai lembaga utama dari pemerintah, Dewan Perawatan dan Pengembangan Anak Usia Dini (ECCD) berperan penting. Lembaga pemerintah ini mendukung program-program yang mencakup kesehatan, nutrisi, pendidikan dini, dan layanan sosial untuk anak-anak usia 0–4 tahun, termasuk mereka yang mengalami keterlambatan perkembangan dan kecacatan dalam program pembelajaran dini. ECCD mengeluarkan daftar periksa untuk menentukan apakah seorang anak berkembang dengan baik atau berisiko mengalami keterlambatan perkembangan. Daftar periksa ini dapat digunakan oleh penyedia layanan seperti guru, bidan kesehatan pedesaan, pekerja pengembangan anak dan penitipan anak, orang tua, dan pengasuh yang dapat dengan mudah menggunakannya setelah periode pelatihan singkat.

PhilHealth, atau Asuransi Kesehatan Filipina, adalah program asuransi sosial pemerintah yang menyediakan layanan kesehatan, termasuk untuk penyandang disabilitas, dengan biaya bulanan yang rendah. Pada tahun 2018, PhilHealth meluncurkan paket 'Manfaat Z' untuk menawarkan serangkaian layanan bagi anak-anak dengan gangguan perkembangan. Layanan yang disediakan meliputi penilaian dan perencanaan oleh spesialis medis dan profesional kesehatan terkait (misalnya, terapis okupasi, fisik, dan bicara), menggunakan tes standar yang berlaku, termasuk terapi rehabilitasi.

Selama periode COVID-19, Dewan Nasional Disabilitas (NCDA) bekerja sama dengan spesialis rehabilitasi untuk meluncurkan Proyek Teleterapi bagi anak-anak dengan disabilitas, termasuk mereka yang mengalami gangguan perkembangan. Proyek Teleterapi menawarkan layanan terapi online karena pusat terapi dan rehabilitasi ditutup selama Lockdown. Penyediaan alat teknologi pendukung, seperti tablet, juga difasilitasi untuk memperluas akses ke terapi online, rehabilitasi, dan pendidikan. Organisasi masyarakat sipil, seperti Autism Society Philippines (ASP), juga menyediakan dukungan keluarga, termasuk lokakarya, untuk membantu orang tua mengatasi tantangan mental dalam membesarkan anak-anak autistik.

Dukungan pendidikan, pekerjaan, dan mata pencaharian penyandang gangguan perkembangan

Dalam hal pendidikan, Departemen Pendidikan telah mendirikan 468 pusat pendidikan khusus (SPED). Pusat-pusat ini memiliki setidaknya satu guru SPED yang ditunjuk untuk memenuhi kebutuhan siswa. Saat ini, 17 pusat SPED telah diubah menjadi Pusat Sumber Belajar

Inklusif (ILRC) sesuai dengan kebijakan RA 11650. Undang-undang ini menetapkan bahwa semua sekolah negeri di seluruh negeri diwajibkan untuk mengidentifikasi pelajar dengan kebutuhan khusus dan memberikan mereka pendidikan dasar dan berkualitas secara gratis. Undang-undang ini juga mewajibkan bahwa setiap kota dan kabupaten memiliki setidaknya satu ILRC.

Di bawah Departemen Kesejahteraan Sosial dan Pengembangan, beberapa pusat rehabilitasi dan pelatihan vokasional telah didirikan di berbagai daerah, seperti Pusat Rehabilitasi Vokasional Nasional (Quezon City), Pusat Rehabilitasi Vokasional Area (Cebu, Zamboanga, Pangasinan), dan Workshop Rehabilitasi (Quezon City).

Keterlibatan organisasi disabilitas, LSM, dan masyarakat sipil dianggap sebagai peran penting dalam mendukung pemerintah dalam mengembangkan akses untuk gangguan perkembangan. Beberapa organisasi, termasuk ASP, ADHD Society, Down Syndrome Association of the Philippines, Leonard Cheshire Disability, The Philippines Foundation, Inc., dan NORFIL Foundation, mengembangkan dan melaksanakan berbagai program dan pelatihan, termasuk pelatihan orang tua dan lokakarya untuk penyandang gangguan perkembangan.

Sebagai contoh, ASP mengadakan pertemuan kelompok dukungan keluarga secara rutin, dukungan untuk saudara, dan pelatihan orang tua untuk menerapkan dan melanjutkan intervensi bagi anak mereka di rumah. Mereka juga melaksanakan pelatihan keterampilan kerja bagi orang autistik dan pelatihan sensitivitas untuk membimbing pemberi kerja dalam proses yang berkelanjutan untuk memasukkan orang

autistik ke dalam tingkatan kerja.

Advokasi dan mitigasi bencana

Perlu adanya penguatan advokasi publik tentang disabilitas secara umum, dan gangguan perkembangan secara khusus, untuk melawan kesalahpahaman tentang disabilitas.

Sebagai salah satu negara yang berisiko tinggi terhadap bencana, Filipina telah mengesahkan undang-undang untuk mempersiapkan mitigasi bencana (RA 10121). Negara ini juga mendirikan Pusat Kesiapsiagaan Bencana, yang mengkhususkan diri dalam menerapkan prinsip kemanusiaan dan inklusi, melaksanakan pelatihan dan advokasi, serta mempromosikan inklusi disabilitas dalam Kerangka Manajemen Risiko Bencana.

NCDA telah bekerja sama dengan Kantor Pertahanan Sipil di Departemen Pertahanan Sipil untuk mengembangkan sebuah manual tentang penyelamatan dan respons bencana yang inklusif terhadap disabilitas serta mitigasi. Salah satu tujuan dari manual ini adalah untuk mendidik petugas garda terdepan dan penyelamat tentang cara mengidentifikasi anak-anak dengan disabilitas, termasuk mereka yang mengalami gangguan perkembangan, agar dapat melaksanakan rencana penyelamatan selama bencana. Manual ini juga akan mencakup pelatihan komprehensif untuk petugas garda terdepan dan penyandang disabilitas, memastikan bahwa layanan penyelamatan hidup dan keberlangsungan hidup yang penting diberikan kepada komunitas yang terkena dampak peristiwa bencana.

Isu yang perlu ditangani: Akses ke pelayanan dan kurangnya data komprehensif

Berdasarkan data wawancara, beberapa isu yang perlu ditangani untuk penyandang disabilitas meliputi:

1. Tidak adanya kerangka layanan menyeluruh yang seharusnya berfungsi sebagai panduan untuk menyediakan kebijakan, program, dan layanan yang terintegrasi.
2. Kurangnya data yang diperbarui dan komprehensif, yang dapat menjadi dasar untuk rencana dan program yang ditetapkan oleh lembaga pemerintah nasional.
3. Kejadian kemiskinan di tingkat lokal yang juga berkontribusi pada situasi yang secara keseluruhan sangat memprihatinkan.
4. Alokasi dana dan situasi sosial ekonomi keseluruhan dari unit pemerintah lokal dapat membatasi pelaksanaan program dan layanan untuk penyandang disabilitas.
5. Akses ke program dan layanan lokal juga sangat bergantung pada prioritas dan rencana dari kepala daerah setempat.

Salah satu isu krusial yang perlu ditangani adalah kebutuhan untuk memperkuat pengumpulan data mengenai penyandang disabilitas di negara ini. Sehingga baru-baru ini, lembaga-lembaga terkait telah berupaya mengumpulkan data untuk program dan layanan mereka masing-masing. Namun, belum ada sistem yang berfungsi untuk mempertahankan basis data yang diperbarui dan komprehensif untuk penyandang disabilitas, termasuk informasi yang terpisah berdasarkan kategori.

3.3 VietNam

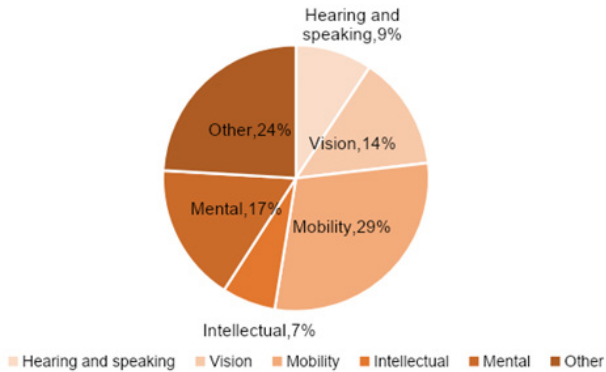
Data penyandang disabilitas

Survei Nasional tentang Penyandang Disabilitas (VDS) pada tahun 2016 melaporkan persentase disabilitas sebesar 7,06% di antara populasi usia 18 tahun ke atas, dan persentase disabilitas sebesar 2,83% di antara anak-anak usia 2–17 tahun. Jenis disabilitas yang paling umum di antara anak-anak adalah disabilitas psikososial, diikuti oleh disabilitas komunikasi dan kognitif. Secara total, 6,2 juta orang, yang mewakili 6,7% dari total populasi (90 juta orang), memiliki disabilitas (Kantor Statistik Umum, 2016).

Disabilitas dikategorikan menjadi enam jenis: (i) penglihatan, (ii) pendengaran dan wicara, (iii) mobilitas, (iv) mental, (v) intelektual, dan (vi) lainnya. Kategori ini juga membedakan antara tingkat keparahan (Gambar 3.4).

Terdapat kekurangan data mengenai kelompok-kelompok khusus dari penyandang disabilitas di Vietnam, khususnya mereka yang mengalami gangguan perkembangan, termasuk autisme, ADHD, dan kesulitan belajar. Kantor Statistik Umum telah mengusulkan 53 indikator untuk dibagi berdasarkan jenis disabilitas, mencakup 10 Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (VNA, 2022). Indikator-indikator ini diharapkan dapat memberikan lebih banyak bukti untuk pengembangan kebijakan dan program sosial ekonomi yang inklusif bagi penyandang disabilitas (VNA, 2022).

Gambar 3.4: Distribusi Jenis Disabilitas di Vietnam



Sumber: Disusun oleh Viet Nam Autism Network (VAN, 2022) berdasarkan Survei Nasional tentang Penyandang Disabilitas, 2016

Definisi dan persentase gangguan perkembangan

Data dan statistik spesifik mengenai gangguan intelektual dan gangguan perkembangan di kalangan anak-anak di Vietnam masih belum diketahui karena kurangnya studi yang sistematis dan perbedaan dalam hal definisi.

Gangguan perkembangan merujuk pada sekumpulan kondisi yang dimulai pada periode perkembangan. Gangguan ini biasanya muncul sejak dini dalam perkembangan, seringkali sebelum anak memasuki sekolah dasar, dan ditandai dengan kurangnya perkembangan yang mengakibatkan gangguan dalam hal pribadi, sosial, akademik, atau pekerjaan. Rentang kurangnya perkembangan bervariasi dari keterbatasan yang sangat spesifik dalam belajar atau kontrol fungsi eksekutif hingga gangguan global dalam keterampilan sosial atau

kecerdasan. Gangguan perkembangan seringkali terjadi bersamaan (seperti dalam DSM-5), namun biasanya terdapat satu gangguan utama yang dominan.

Dikarenakan keterbatasan data yang ada untuk beberapa disabilitas tertentu di Vietnam, orang dengan gangguan perkembangan memiliki tingkat persentase yang berbeda. Sebagai contoh, sebuah studi terbaru melaporkan persentase autisme berkisar antara 0,42% hingga 0,75% (Hoang et al., 2019), sementara studi lain melaporkan kisaran antara 0,5% hingga 1%. Sejak akhir 1990-an, autisme (tự kỷ dalam bahasa Vietnam) telah diakui. Meskipun tidak ada data resmi tentang persentase autisme di Vietnam, diperkirakan pada tahun 2012, terdapat 160.000 orang dengan penyandang disabilitas di negara ini (Ha, et al., 2014). Sebaliknya, data tahun 2020, Pusat Pengembangan Disabilitas Asia-Pasifik Thailand, dengan dukungan dari Dana Integrasi Jepang-ASEAN (JAIF) dan Jaringan Autisme ASEAN, menunjukkan bahwa sekitar 200.000 orang dengan autisme tercatat di Vietnam (Panyasirimongkol et al., 2020a).

Perbedaan data yang dikeluarkan oleh Rumah Sakit Anak Nasional antara tahun 2016 dan 2018 tentang gangguan perkembangan di Vietnam mencantumkan angka persentase gangguan perkembangan sebagai berikut: (i) gangguan perkembangan pervasif: 18,26%, (ii) gangguan defisit perhatian-hiperaktif: 18,01%, (iii) gangguan spesifik bicara dan bahasa: 17,87%, dan (iv) perkembangan mental tertunda: 10,80%. Survei Nasional 2016 tentang Orang dengan Disabilitas (VDS) mengumpulkan data administratif dari pusat-pusat perawatan disabilitas atau lembaga. Menariknya, orang dengan disabilitas psikososial dan

intelektual dilaporkan sebagai kelompok terbesar yang saat ini menerima perawatan institusional (masing-masing 5,3% dan 31%). Anak-anak dan remaja (berusia di bawah 30 tahun) menyumbang hampir 40% dari penyandang disabilitas yang tinggal di lembaga-lembaga ini.

Akses ke perawatan kesehatan dan dukungan serta layanan disabilitas untuk gangguan perkembangan

Anak-anak dan remaja dengan gangguan intelektual dan perkembangan adalah kelompok yang paling kurang beruntung.

Bukti penelitian dari Vietnam menunjukkan adanya kesenjangan yang signifikan dalam penyediaan perawatan kesehatan umum, rehabilitasi, pendidikan, serta layanan dan dukungan sosial untuk anak-anak dengan gangguan intelektual dan perkembangan, serta untuk keluarga mereka. Poin-poin berikut menggambarkan situasi di antara keluarga anak-anak dengan gangguan intelektual dan perkembangan di Vietnam berdasarkan wawancara dengan Vu Song Ha dari CCIHP pada tahun 2022:

- Situasi ini semakin diperburuk bagi anak-anak dan keluarga yang tinggal di daerah pedesaan dan terpencil dengan latar belakang sosial ekonomi yang lebih rendah. Hal ini disebabkan oleh akses terbatas ke layanan, infrastruktur yang kurang berkembang, kesadaran publik yang rendah tentang disabilitas, dan sumber daya keuangan serta manusia yang terbatas.
- Ada layanan untuk diagnosis dan rehabilitasi, tetapi hanya tersedia di beberapa rumah sakit di pusat. Meskipun ada beberapa upaya untuk memperkuat kapasitas penyedia layanan yang bekerja

dengan anak-anak dengan disabilitas perkembangan, termasuk program pelatihan terapi okupasi, terapi wicara, pengembangan dan pelatihan tim rehabilitasi multidisiplin selama 12, 9, dan 2 tahun, penyedia layanan kesehatan masih memerlukan pelatihan dan pembinaan klinis lebih lanjut. Misalnya, penyediaan pemeriksaan perkembangan rutin, pemantauan di fasilitas kesehatan, dan layanan intervensi multidisiplin sangat dibutuhkan.

- Terdapat 63 rumah sakit dan pusat rehabilitasi di seluruh negeri, dengan 100% rumah sakit umum pusat memiliki departemen rehabilitasi. Selain itu, 90% rumah sakit umum dan 40% rumah sakit khusus provinsi memiliki departemen rehabilitasi, sementara 70% rumah sakit daerah memiliki departemen rehabilitasi atau digabungkan dengan departemen lain (Eitel dan Vu, 2017).
- Rehabilitasi berbasis masyarakat (CBR) diperkenalkan di Vietnam pada tahun 1987 dan merupakan komponen penting dari Program Kesehatan yang Ditargetkan untuk 2012–2015. Program ini telah dilaksanakan di 51 provinsi dan kota di Vietnam.
- Program CBR untuk penyandang disabilitas dilaksanakan dalam koordinasi dengan sektor kesehatan, pendidikan, dan ketenagakerjaan serta urusan sosial, dengan Kementerian Kesehatan (MOH) dan Kementerian Tenaga Kerja, Penyandang Cacat, dan Urusan Sosial (MOLISA) memainkan peran utama dalam program ini (MOH dan MOLISA, 2020).

Selain itu, berdasarkan wawancara dengan VAN pada tahun 2022,

negara ini menyediakan beberapa layanan dan fasilitas perawatan kesehatan untuk penyandang disabilitas. Anak-anak di bawah usia 6 tahun memiliki asuransi kesehatan; mereka yang memiliki disabilitas menerima asuransi kesehatan dan kesejahteraan (jika berlaku). Untuk penyandang disabilitas dalam kategori berat dan sangat berat, sebanyak 1,1 juta penyandang disabilitas telah mendapatkan kartu asuransi kesehatan dari total 6,2 juta penyandang disabilitas. Di Vietnam, 12 universitas dengan program medis menawarkan pelatihan rehabilitasi. Terdapat 6.327 staf medis dengan sertifikat rehabilitasi, termasuk 6.000 terapis fisik, 107 terapis okupasi, 20 terapis wicara, dan 200 spesialis ortopedi (Wawancara dengan VAN, 2022).

Dukungan untuk pendidikan, pekerjaan, dan mata pencaharian bagi penyandang gangguan perkembangan

Vietnam memperkenalkan kebijakan pendidikan inklusif sejak pemerintah mengesahkan Undang-Undang Pendidikan Dasar Universal pada tahun 1991 dan Undang-Undang Pendidikan, yang diperkuat oleh Dekrit 23/2006/QĐ-BGD&ĐT tentang pendidikan inklusif untuk penyandang disabilitas (MOET, 2006; Ha et al., 2014). Sekolah umum dan taman kanak-kanak diharapkan menerima anak-anak dengan disabilitas secara reguler, tetapi orang tua mengalami kesulitan dalam mendaftarkan anak-anak mereka di sekolah umum dan swasta (Ha et al., 2014).

Hal ini disebabkan oleh kurangnya aksesibilitas sekolah untuk anak-anak dengan disabilitas, terutama bagi mereka di tingkat pendidikan yang lebih tinggi: 33,6% anak-anak dengan disabilitas menghadiri sekolah pada usia yang sesuai di sekolah menengah; 2,9% sekolah memiliki

rancangan yang sesuai; 8,1% sekolah memiliki jalur untuk penyandang disabilitas; dan 9,9% sekolah memiliki fasilitas sanitasi yang sesuai untuk anak-anak dengan disabilitas.

Berdasarkan wawancara dengan VAN (2022), hampir 20 pusat telah mendukung pengembangan pendidikan inklusif di 20 provinsi dan 107 lembaga pendidikan khusus publik di Vietnam. Namun, dibandingkan dengan jumlah anak-anak dengan disabilitas, jumlah fasilitas ini terlalu sedikit. Jumlah anak-anak dengan disabilitas yang menghadiri sekolah inklusif dari 2011 hingga 2021 meningkat 10 kali dibandingkan dengan periode sebelumnya dari tahun 2000 hingga 2010 (wawancara dengan VAN, 2022).

Di Vietnam, program layanan sosial untuk penyandang gangguan perkembangan, khususnya yang memiliki autisme, dilaksanakan dengan menekankan sistem dukungan dalam konteks aksesibilitas. Misalnya, ada tiga program aksesibilitas untuk penyandang autisme: (i) aksesibilitas lalu lintas dan transportasi, (ii) pembangunan gedung ramah disabilitas, dan (iii) komunikasi yang ditingkatkan menggunakan Teknologi informasi dan komunikasi untuk penyandang disabilitas, termasuk yang memiliki autisme. Selain itu, program terkait dengan kegiatan rekreasi seperti seni dan budaya, olahraga, dan pariwisata juga dilakukan untuk individu dengan autisme (Panyasirimongkol et al., 2020a).

Pada 26 April 2013, Perdana Menteri mengeluarkan Keputusan No. 647/2013/QĐ-TTg untuk menyetujui proyek perawatan anak yatim piatu yang tak berdaya, anak terlantar, anak yang terinfeksi HIV/AIDS, anak korban racun kimia, anak dengan disabilitas berat, dan anak yang terkena

bencana alam dan kecelakaan, dengan mengandalkan masyarakat (2013–2020). Isi proyek tersebut termasuk membangun model fasilitas perawatan dan bantuan untuk anak-anak dengan autisme, Down Syndrome, disabilitas intelektual, dan kelompok anak disabilitas lainnya.

Pada tahun 2019, terdapat D17.517 miliar dong (mata uang Vietnam), atau sekitar US\$700.000 dari anggaran negara yang dialokasikan untuk penerima perlindungan sosial, termasuk tunjangan bulanan dan dana untuk membeli kartu asuransi kesehatan (mengacu pada Dekrit No. 136/2013/ND-CP tanggal 21 Oktober 2013 dari pemerintah).

Pada Juli 2021, sesuai dengan Dekrit 20/2021/ND-CP, penyandang disabilitas berhak menerima dana kesejahteraan sosial sebagai berikut:

- ▶▶ Penyandang disabilitas berat berusia 16 hingga di bawah 60 tahun menerima D540.000 (sekitar US\$22) per bulan.
- ▶▶ Penyandang disabilitas berat di bawah 16 tahun atau di atas 60 tahun menerima D720.000 (sekitar US\$30) per bulan.
- ▶▶ Penyandang disabilitas sangat berat berusia 16 hingga di bawah 60 tahun menerima D720.000 (sekitar US\$30) per bulan.
- ▶▶ Penyandang disabilitas sangat berat di bawah 16 tahun atau di atas 60 tahun menerima D900.000 (sekitar US\$37) per bulan.
- ▶▶ Tergantung pada daerahnya, individu dengan disabilitas juga dapat menerima tambahan kesejahteraan.

Sistem Hukum dan Kebijakan Terkait Disabilitas di Vietnam

Kerangka peraturan undang-undang dan kebijakan terkait gangguan perkembangan di Vietnam mengikuti Konvensi PBB tentang Hak-Hak

Penyandang Disabilitas (yang diratifikasi oleh Vietnam pada tahun 2014) dan diimplementasikan dalam Rencana Aksi Nasional untuk menjalankan Agenda 2030 untuk Tujuan Pembangunan Berkelanjutan.

Pada Agustus 2020, pemerintah mengeluarkan Keputusan No. 1190/QD-TTg dari Perdana Menteri, yang menyetujui program dukungan untuk penyandang disabilitas dalam periode 2021–2030. Pelaksanaan kebijakan Partai dan Negara untuk memenuhi kebutuhan dasar penyandang disabilitas dalam perawatan kesehatan dan layanan sosial masih menghadapi banyak kesulitan akibat kekurangan sumber daya, akses terbatas ke layanan rehabilitasi dan sosial untuk penyandang disabilitas, serta anggaran negara yang terbatas dibandingkan dengan kebutuhan yang sebenarnya. Tabel 3.4 mencantumkan undang-undang dan kebijakan Vietnam saat ini yang terkait dengan gangguan perkembangan.

**Tabel 3.4: Undang-Undang dan Kebijakan Nasional Vietnam
Terkait Gangguan Perkembangan**

Hukum dan Kebijakan Vietnam	Hukum Khusus Disabilitas
<ul style="list-style-type: none">• Dekrit No. 136/2013/ND-CP tentang Kebijakan Perlindungan Sosial tanggal 21 Oktober 2013 dari pemerintah.• Konvensi PBB tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas (diratifikasi oleh Vietnam pada 2014).• Rencana Aksi Nasional untuk melaksanakan Agenda 2030 untuk Tujuan Pembangunan Berkelanjutan.	<ul style="list-style-type: none">• Instruksi No. 39-CT/TW tanggal 1 November 2019 dari Sekretariat Sentral Partai Komunis Vietnam tentang penguatan kepemimpinan Partai dalam pekerjaan penyandang disabilitas.• Instruksi No. 43-CT/TW tanggal 14 Mei 2015 dari Sekretariat Sentral Partai Komunis Vietnam tentang Penguatan kepemimpinan Partai dalam penyelesaian dampak dari penggunaan Agen Oranye oleh AS di Vietnam

Hukum dan Kebijakan Vietnam	Hukum Khusus Disabilitas
	<ul style="list-style-type: none">• Undang-Undang tentang Penyandang Disabilitas No. 51/2010/QH12 dan dokumen yang merinci serta membimbing pelaksanaan beberapa pasal dari Undang-Undang tentang Penyandang Disabilitas (Dokumen konsolidasi No. 763/VBHN-BLDTBXH tanggal 28 Februari 2019 dari Kementerian Tenaga Kerja, Penyandang Cacat, dan Urusan Sosial).• Keputusan No. 753/QD-TTg tanggal 3 Juni 2020 dari Perdana Menteri yang menetapkan rencana pelaksanaan Instruksi No. 39-CT/TW tanggal 1 November 2019 dari Sekretariat Sentral Partai Komunis Vietnam tentang penguatan kepemimpinan Partai dalam pekerjaan penyandang disabilitas.• Keputusan No. 1190/QD-TTg tanggal 5 Agustus 2020 dari Perdana Menteri yang menyetujui program dukungan untuk penyandang disabilitas periode 2021–2030.• Keputusan No. 1929/QD-TTg tanggal 25 November 2020 dari Perdana Menteri yang menyetujui program bantuan sosial dan rehabilitasi berbasis komunitas untuk anak-anak autis, penyandang gangguan psikososial dan mental pada periode 2021–2030

Sumber: Data wawancara (2022).

Masalah yang Perlu Ditangani: Diskriminasi dan Kemampuan Kerja

Berdasarkan wawancara dan penelitian sebelumnya terkait gangguan perkembangan (dan disabilitas lainnya) di Vietnam, ada beberapa masalah yang perlu ditangani:

1. Diskriminasi terhadap penyandang disabilitas adalah hambatan untuk partisipasi mereka dalam masyarakat.
2. Stigma dan indeks kemampuan kerja yang rendah: Menurut survei, 55% responden percaya bahwa pengusaha enggan mempekerjakan penyandang disabilitas, dan 42,7% responden berpikir bahwa anak-anak dengan disabilitas seharusnya tidak bersekolah.
3. Akses ke pelayanan kesehatan dan rehabilitasi: Banyak penyandang disabilitas, termasuk mereka yang mengalami gangguan mobilitas, gangguan intelektual, dan gangguan perkembangan, menghadapi tantangan dalam mengakses layanan kesehatan, ortopedi, rehabilitasi, dan terapi okupasi secara menyeluruh.
4. Layanan dukungan untuk anak dengan autisme di daerah lokal dan pedesaan: Layanan dukungan untuk anak-anak dengan autisme di daerah lokal dan pedesaan kurang berkualitas, termasuk deteksi dini, intervensi, konsultasi, terapi psikologis, rehabilitasi, dan pendidikan khusus.
5. Kebutuhan protokol teknis dan dukungan kesehatan mental: Protokol teknis, jaminan kesehatan untuk berbagai teknik, dan dukungan kesehatan mental diperlukan untuk penyandang disabilitas perkembangan dan keluarga mereka.

6. Langkah-langkah untuk meningkatkan kesejahteraan penyandang gangguan perkembangan di Vietnam: (i) Meningkatkan peran dan efektivitas Komite Nasional untuk Penyandang Disabilitas dalam mempromosikan kegiatan perawatan bagi individu disabilitas dan lanjut usia; (ii) Mengembangkan pelaksanaan Undang-Undang Penyandang Disabilitas yang lebih efisien dan meningkatkan pendanaan bantuan sosial dari 1,5% menjadi 3% dari produk domestik; (iii) Meningkatkan kesadaran tentang bantuan sosial dan perawatan untuk individu dengan disabilitas, serta mempromosikan inklusi dan partisipasi penyandang gangguan perkembangan di masyarakat.

Bab 4

Perspektif Penyandang Disabilitas Perkembangan dan Keluarga Mereka di Asia Tenggara

4.1 Penyandang disabilitas perkembangan dan keluarganya

Untuk orang dengan gangguan perkembangan, peran orang tua dan keluarga sangat penting dalam memfasilitasi akses mereka ke pelayanan kesehatan dan pendidikan dari masa kanak-kanak hingga kehidupan dewasa. Selama masa kanak-kanak, orang tua dan pengasuh harus mendapatkan dukungan yang memadai untuk mengakses intervensi perkembangan anak usia dini (Collins, et.al., 2017). Ketika individu dengan gangguan perkembangan memasuki masa remaja dan dewasa, mereka harus menerima dukungan yang berkelanjutan dengan mempertimbangkan kondisi yang bervariasi yang mungkin mereka miliki. Idealnya, keluarga dan lingkungan pendukung mereka, termasuk pengasuh dan komunitas, dapat dipersiapkan untuk memenuhi kebutuhan orang dengan gangguan perkembangan agar mencapai inklusi sosial dan fungsi yang maksimal (Collins et al., 2017).

Studi-studi sebelumnya tentang pengasuh anak autisme di Malaysia telah

menyoroti beberapa masalah dalam perawatan, seperti kurangnya waktu berkualitas dengan anggota keluarga lainnya, kekhawatiran tambahan tentang pendidikan dan pekerjaan masa depan anak-anak mereka, serta kesulitan keuangan dalam mengakses layanan berkualitas untuk anak mereka (Jamir Singh et al., 2023; Sitimin et al., 2017). Tantangan-tantangan ini dapat berdampak pada kesejahteraan psikologis dan kualitas hidup keluarga dan pengasuh, yang menyebabkan sikap negatif dan stres (Jamir Singh et al., 2023; Isa et al., 2016).

Dari wawancara dan survei, kami mengumpulkan beberapa isu penting dari perspektif orang dengan disabilitas perkembangan dan keluarga mereka di Indonesia, Filipina, dan Vietnam. Area-area ini diidentifikasi sebagai kritis untuk hak-hak penyandang disabilitas. Isu-isu ini adalah (i) pekerjaan dan pelatihan kerja, (ii) advokasi dan aktivisme, (iii) kehidupan komunitas, (iv) *group home* dan dukungan pendanaan, (v) prosedur peradilan dan dukungan pengambilan keputusan, (vi) mitigasi bencana dan dukungan krisis, dan (vii) penelitian tentang gangguan perkembangan. Isu-isu ini akan dijelaskan di bagian selanjutnya.

4.2 Pekerjaan dan pelatihan kerja

Memiliki pekerjaan dapat memberikan seseorang memiliki tujuan dan harga diri. Bagi banyak orang, ini adalah bentuk aktualisasi diri yang juga dapat meningkatkan kondisi keuangan dan hubungan sosial mereka (NACBHDD, 2018). Setiap orang, terlepas dari disabilitas, berhak mendapatkan kesempatan untuk menjadi anggota komunitas, di mana mereka dapat hidup, belajar, dan bekerja selama mereka hidup

(NACBHDD, 2018). Namun, setelah menyelesaikan program pendidikan dan pelatihan, orang dengan disabilitas perkembangan menghadapi berbagai tantangan dan hambatan dalam mendapatkan pekerjaan.

Terdapat kesenjangan signifikan dalam tingkat pekerjaan untuk orang dewasa usia kerja dengan disabilitas, dan mereka yang memiliki disabilitas perkembangan mungkin memiliki peluang yang lebih sedikit untuk pekerjaan di sektor formal (lihat Bab 2 dalam laporan ini). Menurut data dari Indonesia, misalnya, jumlah pekerja dengan disabilitas mental dan intelektual lebih rendah dibandingkan dengan populasi keseluruhan pekerja disabilitas (lihat Bab 2). Situasi yang memprihatinkan ini membuat sebagian besar orang tua khawatir, terutama individu dengan disabilitas perkembangan itu sendiri, karena kemampuan mereka mungkin tidak sesuai dengan tuntutan tempat kerja. Akibatnya, banyak dari mereka tetap di rumah, menganggur, dan tidak dapat berkontribusi secara finansial.

Berdasarkan data wawancara 2023, terdapat beberapa faktor mengapa orang dewasa dengan gangguan perkembangan mengalami kesulitan dalam mendapatkan pekerjaan:

1. Kurangnya kesadaran dari para pemangku kepentingan, baik pembuat kebijakan maupun perusahaan (pengusaha/recruiter). Dalam hal ini, baik pembuat kebijakan maupun perusahaan (pengusaha) perlu dilengkapi dengan pengetahuan dan pemahaman untuk meningkatkan akses peluang kerja bagi orang dengan gangguan perkembangan.
2. Meskipun ada regulasi yang memberikan kuota untuk penyandang

disabilitas di beberapa negara anggota ASEAN, persaingan untuk mendapatkan pekerjaan sangat tinggi. (Indonesia, misalnya, memiliki regulasi yang mengharuskan kuota 2% untuk penyandang disabilitas di sektor pemerintahan dan 1% di sektor swasta.) Kurangnya pelaksanaan regulasi pemerintah mengenai unit layanan disabilitas di sektor pekerjaan untuk penyandang disabilitas tetap menjadi masalah.

3. Harapan masyarakat yang rendah terhadap individu dengan gangguan perkembangan dapat menyebabkan diskriminasi dalam peluang kerja. Kurangnya layanan pendukung, seperti transportasi, akomodasi, dan teknologi bantu, juga dapat menimbulkan tantangan potensial yang menghambat orang dengan gangguan perkembangan untuk mendapatkan pekerjaan.
4. Tantangan lain bagi individu dengan gangguan perkembangan termasuk kurangnya pengalaman kerja setelah lulus. Pelatihan kerja atau pembimbingan pekerjaan dapat menjadi solusi untuk memberikan dukungan bagi orang dengan gangguan perkembangan dalam menavigasi tempat kerja. Melalui pembimbingan dan pelatihan pekerjaan, mereka dapat mempelajari seluruh proses rekrutmen, mulai dari wawancara, beradaptasi dengan tempat kerja, serta mempelajari strategi kerja, termasuk komunikasi dengan pengusaha dan staf lainnya.

Boks 4: Jaringan Inklusi Proyek Filipina

Salah satu contoh program pelatihan kerja untuk orang dengan gangguan perkembangan adalah yang ditawarkan oleh Project Inclusion Network (PIN) di Filipina. Tujuan utama organisasi nirlaba ini adalah untuk mempromosikan inklusi di tempat kerja. PIN mengikuti model akses-ke-pekerjaan yang mempersiapkan pencari kerja dan pengusaha, mendukung transisi mereka ke komunitas yang inklusif (<https://projectinclusion.ph/>). Mereka telah berhasil melatih orang dengan gangguan perkembangan dan menjalin kemitraan dengan perusahaan apotek Filipina, Southstar Drug, untuk menciptakan peluang bagi penyandang disabilitas (PWDs).

Sejak 2018, Southstar Drug telah bekerja sama dengan PIN untuk menempatkan individu dengan disabilitas, termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan, di beberapa cabangnya. Banyak dari mereka kini menjadi karyawan tetap. Pada 2020, perusahaan tersebut mempekerjakan 23 individu dengan disabilitas (Southstar Drug, 2020).

Untuk pengusaha, PIN telah mengembangkan model yang disebut 'Proses Keterlibatan Pengusaha', yang dimulai dengan persiapan tempat kerja untuk membuat rencana inklusi awal bagi organisasi. Langkah kedua melibatkan pelaksanaan tinjauan lokasi kerja untuk menilai kebutuhan intervensi pengusaha dalam membangun proses pekerjaan yang inklusif untuk penyandang disabilitas, termasuk proses pencocokan pekerjaan untuk calon karyawan. Organisasi nirlaba ini juga memfasilitasi Pelatihan Sensitivitas Disabilitas dan Kunjungan Dukungan Transisi untuk menilai intervensi yang diperlukan untuk transisi tempat kerja yang efektif baik untuk karyawan maupun pengusaha (<https://projectinclusion.ph/>).

4.3 Advokasi dan aktivisme

Untuk memastikan inklusi dan partisipasi penuh dari orang dengan gangguan perkembangan di masyarakat, advokasi dan aktivisme berkelanjutan diperlukan. Secara historis, kelompok dukungan dan advokasi yang dipimpin oleh orang tua telah menjadi aspek yang semakin umum dalam wacana publik untuk anak-anak dan orang dengan disabilitas perkembangan, terutama dalam konteks kebutuhan kesehatan dan pendidikan mereka (Bertilsson Rosqvist, Brownlow, dan O'Dell, 2015). Baru-baru ini, munculnya gerakan neurodiversitas telah mendorong kesadaran diri di kalangan orang dewasa autisme dan kelompok disabilitas perkembangan lainnya, termasuk kelompok ADHD, yang mengarah pada gerakan advokasi diri terutama melalui platform online dan aktivisme offline. Baik advokasi yang dipimpin oleh orang tua maupun gerakan advokasi diri dianggap sama pentingnya karena beberapa alasan:

1. Memberdayakan individu dengan gangguan perkembangan. Melakukan advokasi diri untuk orang dengan gangguan perkembangan berarti mereka dapat berbicara untuk diri mereka sendiri dan membuat pilihan mereka sendiri. Advokasi diri membantu mereka untuk mendapatkan akses yang lebih besar ke sumber daya dan layanan yang mereka butuhkan untuk hidup mandiri dan berpartisipasi sepenuhnya dalam komunitas.
2. Meningkatkan kesadaran publik. Advokasi meningkatkan kesadaran publik tentang tantangan yang dihadapi oleh orang dengan gangguan perkembangan. Menciptakan kesadaran publik

dapat membantu menghilangkan stereotip dan kesalahpahaman, serta mendidik masyarakat tentang pentingnya inklusi dan nilai keragaman (AAIDD, 2020).

3. Perubahan kebijakan. Advokasi dapat mengarah pada perubahan kebijakan yang memperbaiki kehidupan orang dengan gangguan perkembangan. Misalnya, upaya advokasi yang didukung oleh organisasi autisme berbasis orang tua di Filipina bertujuan untuk mengusulkan rancangan undang-undang yang menekankan kebutuhan dan kesejahteraan individu autisme (Kotak 5a).
4. Pembangunan komunitas. Advokasi dapat membantu membangun komunitas yang lebih kuat dan inklusif yang mendukung individu dengan gangguan perkembangan. Ini juga dapat menciptakan jaringan dukungan untuk keluarga dan pengasuh.
5. Sebagai kesimpulan, advokasi untuk gangguan perkembangan sangat penting karena memastikan bahwa orang dengan gangguan perkembangan diperlakukan dengan hormat, memiliki akses ke sumber daya dan layanan yang mereka butuhkan, serta dapat menjalani kehidupan yang penuh dan bermakna. Pada bagian berikut (Boks 5b), dua contoh dari Filipina disajikan: satu yang menjelaskan bagaimana organisasi berperan sebagai advokat untuk perubahan kebijakan dalam mendirikan pusat-pusat autisme, dan yang lainnya menggambarkan bagaimana gerakan advokasi diri menjalankan kampanye kesadaran untuk inklusi di lembaga pendidikan tinggi.

Boks 5a

Kasus 1: Autism Society of the Philippines (ASP) dan Rancangan Undang-Undang tentang Autisme

Sebagai organisasi pelopor dalam bidang autisme di Filipina, Autism Society of the Philippines (ASP) telah mendukung upaya advokasi, terutama untuk mengusulkan rancangan undang-undang yang meningkatkan dukungan dan manfaat bagi individu dengan autisme dan keluarga mereka. Pada tahun 2023, beberapa rancangan undang-undang diusulkan di legislatif, terutama mengenai pendirian pelayanan kesehatan dan fasilitas, di bawah Komite Kesehatan, yang juga melibatkan anggota Kongres yang memiliki anak autis.

Pada April 2023, dua rancangan undang-undang terpisah diusulkan untuk mendirikan Pusat Autisme di Filipina. Pusat ini diusulkan akan didanai oleh pemerintah untuk membantu meringankan beban bagi pasien kurang mampu dan keluarga mereka (Torregoza, 2023). Dalam rancangan undang-undang tersebut, ASP juga terlibat dalam Dewan Nasional Autisme, yang diusulkan berada di bawah Kantor Presiden, untuk mengelola Pusat Autisme yang diusulkan di Filipina. Pusat ini akan mendirikan klinik diagnosis, terapi, dan rehabilitasi; menyediakan program pelatihan vokasional untuk orang dewasa autis; serta memberikan layanan diagnosis dan rehabilitasi gratis untuk individu dengan autisme yang kurang mampu (Abasola, 2023). Pusat ini juga akan mengusulkan program pelatihan untuk guru, terapis, dan profesional medis lainnya yang akan membantu anak-anak dan orang dewasa dengan autisme.

Pada Januari 2024, Rancangan Undang-Undang Hak-Hak Orang Neurodivergen (Filipina) diajukan sebagai RUU No. 9787, dengan tujuan untuk mempromosikan inklusi dan dukungan bagi individu neurodivergen (termasuk Autisme, ADHD, Sindrom Down, Palsi Serebral, Keterlambatan Perkembangan Global, Disabilitas Intelektual dan Pembelajaran, Gangguan Motorik dan Komunikasi, serta Gangguan Neurodevelopmental lainnya). Rancangan undang-undang ini bertujuan untuk menghilangkan stigma dan diskriminasi yang terkait dengan perbedaan neurodevelopmental.

Sumber: Disusun oleh penulis (2023).

Boks 5b

Kasus 2: ADHD Society of the Philippines dan Philippine Dyslexia Foundation

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) adalah gangguan perkembangan yang terkait dengan pola berkelanjutan dari kurang perhatian, hiperaktivitas, atau impulsivitas (NIMH, 2021). Orang dengan ADHD mungkin mengalami gejala-gejala yang dapat mengganggu aktivitas sehari-hari dan hubungan mereka. ADHD dapat berubah seiring waktu seiring dengan bertambahnya usia seseorang, tetapi biasanya dimulai pada masa kanak-kanak dan dapat berlanjut hingga masa remaja dan dewasa.

Di Filipina, ADHD diakui oleh pemerintah sebagai salah satu

kategori gangguan perkembangan, dan minggu kesadaran ADHD resmi (didukung oleh pemerintah) telah dilaksanakan. Sejak 2020, ADHD Society of the Philippines, sebuah organisasi nirlaba yang didedikasikan untuk mendukung individu dengan ADHD, telah didirikan. Inisiatif ini dimulai sebagai kelompok yang dipimpin oleh orang tua, dan sejak itu berkembang menjadi representasi anggota yang beragam dan seimbang, termasuk praktisi medis, akademisi, profesional pendidikan khusus (SPED), orang tua, dan orang dewasa dengan ADHD. Misi organisasi ini adalah untuk mempromosikan kesejahteraan individu dengan ADHD melalui berbagai program, proyek, dan kegiatan. Salah satu program berkelanjutan mereka adalah mempromosikan neurodiversitas di pendidikan tinggi (<https://www.adhdsocphils.org/>).

Pada bulan November 1997, Philippine Dyslexia Foundation (PDF) didirikan sebagai organisasi nirlaba oleh orang tua dan guru anak-anak dengan disleksia dan kesulitan belajar terkait lainnya. Disleksia adalah gangguan belajar dalam membaca yang terutama mempengaruhi keterampilan dalam membaca dan mengeja kata secara akurat dan lancar. Beberapa ciri disleksia meliputi kesulitan dalam kesadaran fonologis, memori verbal, dan kecepatan pemrosesan verbal (British Dyslexia Association, 2010). PDF aktif dalam mempromosikan kesadaran publik tentang disleksia dan menyediakan program-program seperti penilaian literasi, program setelah sekolah untuk anak-anak dengan kebutuhan belajar khusus, serta sesi pelatihan untuk orang tua dan guru melalui seminar dan lokakarya (<https://philippinedyslexiafoundation.org/>)

Sumber: Disusun oleh penulis (2023).

4.4 Kehidupan Komunitas, Group Home, dan Dukungan Pendanaan *Group home* dan kehidupan komunitas

Menyediakan tempat tinggal di lingkungan komunitas dengan dukungan yang luas untuk orang dengan gangguan perkembangan akan sangat bermanfaat dalam memberikan lebih banyak peluang untuk inklusi sosial. Sebelumnya, banyak individu dengan gangguan perkembangan dan intelektual berat tinggal di lembaga-lembaga terpisah dan lingkungan tempat tinggal yang membatasi partisipasi mereka dalam masyarakat dan menghalangi kemampuan mereka untuk mengendalikan kehidupan mereka sendiri (Esteban et al., 2021). Praktik ini tidak sesuai dengan prinsip-prinsip non-diskriminasi, kesetaraan kesempatan, dan aksesibilitas yang dinyatakan dalam Konvensi PBB tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas yang bertujuan untuk mempromosikan, melindungi, dan memastikan pernikahan penuh dan setara dari semua hak asasi manusia dan kebebasan fundamental oleh semua penyandang disabilitas melalui modifikasi dan penyesuaian yang tepat (Esteban et al., 2021).

Sejumlah manfaat dapat diperoleh dari penyediaan kehidupan komunitas dan *group home* bagi orang dengan gangguan perkembangan. Para informan kami dari Indonesia (keluarga dan praktisi di bidang gangguan perkembangan) membahas pendapat mereka tentang peluang dan tantangan dalam menyediakan fasilitas ini:

1. Kemandirian adalah tujuan utama bagi orang dengan gangguan perkembangan, terutama selama transisi dari masa remaja

ke dewasa. Sayangnya, tidak semua orang memiliki akses ke akomodasi yang sesuai, termasuk fasilitas perumahan, lingkungan, dan sumber daya penting yang diperlukan untuk mendukung individu dengan gangguan perkembangan dalam hidup secara mandiri.

2. *Group home* atau tempat tinggal berkelompok dapat digunakan sebagai alat dan tempat untuk belajar bagaimana hidup secara mandiri, terutama bagi individu dengan gangguan perkembangan, termasuk mereka yang memiliki autisme, terutama selama usia muda mereka hingga mereka mencapai usia dewasa sebagai pencari kerja.
3. *Group home* dapat memulai program seperti pelatihan untuk mengembangkan kemandirian, keterampilan perawatan diri, kerja kelompok, sosialisasi, serta peningkatan keterampilan komunikasi dan kerja. Program ini dirancang untuk membantu individu dengan gangguan perkembangan membangun keterampilan yang diperlukan untuk hidup secara mandiri dan berfungsi secara efektif dalam masyarakat.
4. *Group home* dapat berfungsi sebagai tempat tinggal bagi individu dengan gangguan perkembangan yang tidak lagi memiliki orang tua atau yang memilih untuk tinggal terpisah dari orang tua mereka. Tempat tinggal berkelompok ini dapat menyediakan fasilitas yang sesuai dan mendukung kebutuhan individu tersebut dengan baik.
5. Hambatan terbesar adalah pendanaan, karena diperlukan fasilitas

seperti bangunan, biaya operasional yang tinggi, pemeliharaan, dan perekrutan tim profesional. Diperlukan sejumlah dana yang signifikan dan sumber daya manusia yang berkualitas untuk menjalankan *group home* secara efektif.

6. Dibandingkan dengan sekolah kebutuhan khusus, di mana satu bangunan dapat menampung banyak siswa, *group home* hanya dapat menyediakan tempat bagi sejumlah individu yang terbatas. Sebagai contoh, (maksimal) 4 hingga 6 individu dapat tinggal bersama. Oleh karena itu, model keuangan yang solid diperlukan untuk menyediakan nilai ekonomi dalam *group home* dan memastikan keberlanjutan fasilitas tersebut.

Boks 6: Peluang dan Tantangan dalam Mendirikan *Group home*: Indonesia dan VietNam

Di Indonesia, salah satu informan untuk studi ini, Taufiq Hidayat dari Yayasan Autisma Indonesia, awalnya merencanakan untuk mendirikan workshop tetapi kemudian mempertimbangkan untuk mengembangkan *group home*. Meskipun ada manfaat potensial dari mendirikan *group home* untuk individu dengan autisme guna mempromosikan keterampilan hidup mandiri yang lebih baik dan partisipasi komunitas yang lebih besar, beberapa tantangan memerlukan investasi besar, seperti:

- Biaya Pembangunan Fasilitas yang tinggi: Perkiraan biaya untuk menyewa dan merenovasi tempat pada tahun 2023 adalah

minimal Rp 475 juta atau setara dengan ¥4,3 juta.

- **Biaya Operasional:** Setiap fasilitas memerlukan minimal empat pengasuh untuk operasional harian. Mengingat upah minimum di wilayah Jakarta, gaji untuk setiap orang yang bekerja selama 8 jam/hari adalah sebesar Rp 4,5 juta atau ¥39,800 (pada tahun 2023).
- **Manajer Program:** Diperlukan juga seorang manajer program untuk mengembangkan dan menjalankan program pelatihan vokasional dan keterampilan hidup mandiri. Gaji seorang manajer program diperkirakan sekitar Rp 11 juta atau ¥97,000 per bulan (pada tahun 2023).
- **Biaya Terapi:** Untuk penghuni yang memerlukan sesi terapi, perlu mempekerjakan terapis paruh waktu seperti terapis okupasi, fisioterapis, dan terapis wicara, yang biaya per kunjungan adalah Rp 500,000 atau setara dengan ¥450 per kunjungan (per orang).

Di Viet Nam, proyek *group home* untuk orang dewasa dengan autisme sedang dikembangkan pada tahun 2023, yaitu *Group home Bao Loc*. Fasilitas ini saat ini sedang dalam tahap pembangunan dan akan mulai beroperasi pada Maret 2024 (menurut data wawancara tahun 2023). Diketahui oleh sekelompok orang tua dengan anak autisme dari VAN, proyek ini mengikuti inisiatif mereka sebelumnya pada tahun 2008 – mendirikan Sekolah Khusus Tuoi Ngoc di Ho Chi Minh City untuk anak-anak mereka belajar dan berinteraksi sosial dengan teman-teman mereka.

Seiring dengan bertambahnya usia anak-anak, muncul kebutuhan untuk menyediakan tempat di mana mereka dapat belajar dan mempraktikkan keterampilan hidup mandiri. Setelah mengikuti Diskusi Meja Bundar Jepang pada Maret 2023 – di mana proyek *group home* untuk orang dengan gangguan perkembangan di Jepang diperkenalkan – proyek *group home* Bao Loc dikembangkan. Terletak di provinsi Bao Loc (sekitar 4 jam perjalanan dari Ho Chi Minh City), fasilitas ini dirancang untuk menampung sekitar 10 individu dengan autisme, baik yang masih muda maupun dewasa. Menurut ketua VAN, Pham Thi Kim Tam, proyek *group home* ini dirancang untuk membuka program intervensi dini bagi anak-anak yang lebih muda dan akan menerima dua hingga tiga individu dengan autisme untuk reintegrasi ke masyarakat setiap tahun. Untuk remaja dan orang dewasa dengan autisme, kelas disediakan untuk mengembangkan keterampilan hidup, keterampilan perawatan diri, dan keterampilan kerajinan tangan.

Jadwal harian, termasuk sesi olahraga dan olahraga, sesi kerja kelompok, sesi belajar, dan aktivitas sehari-hari, telah dikembangkan untuk penghuni *group home*. Beberapa isu penting telah dipertimbangkan terkait operasi dan pemeliharaan fasilitas, termasuk kemungkinan menggunakan hukum warisan untuk membiayai biaya hidup penghuni *group home*. Hukum warisan di Vietnam mengakui hak waris orang dengan gangguan intelektual tetapi memerlukan wali untuk mengelola aset yang diwariskan. Wali biasanya adalah orang tua, saudara, atau anggota keluarga. Namun, undang-undang tersebut tidak secara khusus menyebutkan mekanisme untuk mengawasi wali untuk memastikan hak-hak ahli waris yang mengalami gangguan intelektual.

Sumber: Disusun dari wawancara (2023).

Dukungan pendanaan dan tunjangan

Ada beberapa dukungan pendanaan dan tunjangan untuk individu dengan gangguan perkembangan di negara-negara ASEAN. Meskipun tidak semua negara memiliki program semacam itu, sebagian besar tunjangan disabilitas ditujukan untuk keluarga miskin guna memfasilitasi akses ke pelayanan kesehatan, pendidikan, dan dukungan kesejahteraan sosial. Mayoritas program pendanaan disediakan oleh negara sebagai bagian dari bantuan keuangan untuk penyandang disabilitas, termasuk mereka yang mengalami gangguan perkembangan dan masalah kesehatan mental. Berikut adalah beberapa contoh dukungan pendanaan dan tunjangan yang disediakan oleh pemerintah dan LSM di ASEAN:

Tabel 4.1: Contoh Pendanaan dan Dukungan Tunjangan yang Tersedia untuk Individu dengan Gangguan Perkembangan di Negara-Negara ASEAN

Negara	Contoh Pendanaan dan Dukungan Tunjangan	Disediakan oleh
Brunei Darussalam	Tunjangan Disabilitas dan Tunjangan Gangguan Mental	• Pemerintah (Kesejahteraan Sosial)
Kamboja	Program intervensi/perawatan gratis untuk keluarga miskin	Pemerintah dan LSM
Indonesia	Bantuan Sosial melalui Program Keluarga Harapan - Program Rehabilitasi Sosial - Dana Pendidikan melalui Program Kartu Indonesia Pintar	Pemerintah (Kementerian Sosial, Kementerian Pendidikan)

Malaysia	(Disabilitas) tunjangan	Pemerintah (Kesejahteraan Sosial)
Myanmar	Dukungan dana/tunai sekali bayar selama periode pandemi COVID-19	Pemerintah
Singapura	- Dukungan Pekerjaan untuk Penyandang Disabilitas - Dana Pembelajaran Seumur Hidup - Tunjangan Perawatan Rumah	Pemerintah dan lembaga tertentu
Filipina	- Program Transfer Uang Bersyarat yang Dimodifikasi (untuk mereka yang tergolong dalam status sosial ekonomi rendah) - Tunjangan Disabilitas dan Program Diskon untuk Penyandang Disabilitas, termasuk Disabilitas Perkembangan	Pemerintah
Viet Nam	Pensiun dan Dukungan Kesejahteraan Sosial untuk Penyandang Disabilitas	Pemerintah

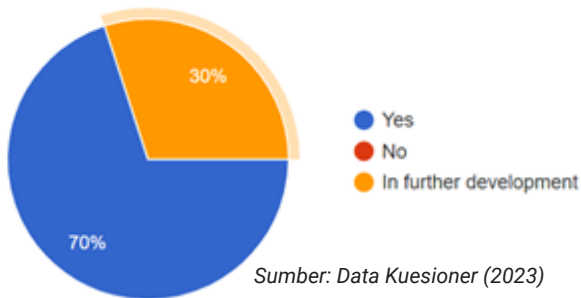
Sumber: Wawancara dan sumber lainnya (2023).

4.5 Prosedur Yudisial dan Dukungan Pengambilan Keputusan

Orang dengan gangguan intelektual dan perkembangan sering kali terlibat secara tidak proporsional dalam sistem peradilan pidana dan prosedur hukum sebagai korban, saksi, tersangka, dan terdakwa. Untuk memastikan bahwa mereka mendapatkan akses yang setara terhadap proses hukum dan layanan, serta bahwa kebutuhan khusus mereka

dipertimbangkan dalam proses pengambilan keputusan, penting untuk membangun kerangka hukum dan memberlakukan legislasi yang komprehensif. Di sebagian besar negara anggota ASEAN (AMS), terdapat kesadaran tentang kebutuhan untuk menghindari diskriminasi terhadap orang dengan gangguan perkembangan, termasuk dalam prosedur hukum, seperti yang terlihat pada Gambar 4.1.

Gambar 4.1: Larangan bagi Pemerintah, Institusi Publik, dan Perusahaan untuk Mendiskriminasi Orang dengan Gangguan Perkembangan



Di Indonesia, misalnya, berdasarkan Peraturan Pemerintah No. 39 Tahun 2020, negara berkomitmen untuk menyediakan akomodasi yang memadai bagi penyandang disabilitas dalam proses hukum. Namun, mendukung prosedur hukum bagi orang dengan gangguan perkembangan memerlukan proses yang panjang untuk mengidentifikasi kebutuhan mereka, menyediakan akomodasi aksesibilitas selama persidangan, dan membangun kapasitas sistem peradilan untuk menangani kebutuhan hukum penyandang disabilitas (Open Government Partnership, 2022).

Masih banyak yang perlu dilakukan untuk mengembangkan regulasi teknis yang tidak hanya fokus pada layanan, fasilitas, dan infrastruktur, tetapi juga memberikan langkah-langkah prosedural untuk memastikan pemenuhan hak dan kewajiban bagi penyandang disabilitas (Open Government Partnership, 2022).

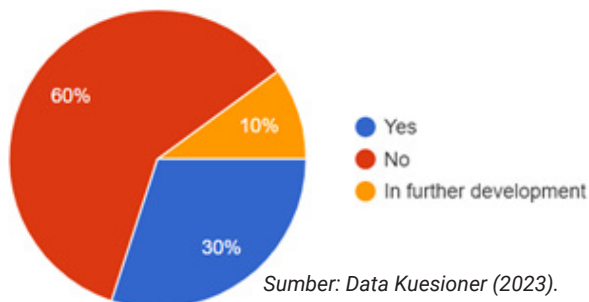
Isu penting lainnya adalah menyediakan dukungan pengambilan keputusan bagi orang dengan gangguan perkembangan. Mereka mungkin memerlukan bantuan dalam membuat keputusan mengenai pengaturan tempat tinggal, perawatan kesehatan, hubungan, dan masalah keuangan. Secara khusus, ketika mereka memasuki usia dewasa, orang dengan gangguan perkembangan mungkin memerlukan bantuan untuk membuat keputusan mereka sendiri.

Dukungan Pengambilan Keputusan (SDM) adalah pendekatan yang memberdayakan individu dengan disabilitas untuk membuat pilihan mereka sendiri dengan bantuan tim orang yang mereka pilih (ACL, 2023). Mereka dapat memilih individu yang dipercaya, termasuk anggota keluarga, rekan kerja, teman, dan penyedia layanan masa lalu atau saat ini, untuk membentuk jaringan dukungan yang membantu dalam pengambilan keputusan. Beberapa negara, termasuk AS, Swedia, Norwegia, dan Irlandia, telah mempromosikan sistem dan regulasi yang memungkinkan penyandang disabilitas membuat keputusan mengenai berbagai isu.

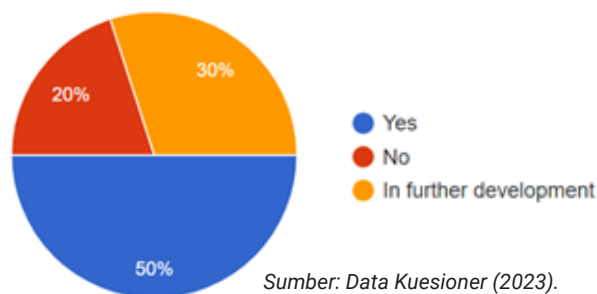
Beberapa prasyarat penting untuk menerapkan pendekatan ini termasuk membentuk tim dukungan, mengembangkan keterampilan pengambilan keputusan bagi mereka dengan gangguan perkembangan,

menciptakan kerangka hukum, dan memastikan ketersediaan sumber daya. Menurut hasil survei kami (lihat Gambar 4.2 dan 4.3), sebagian besar negara ASEAN perlu mempersiapkan sumber daya untuk mendukung orang dengan gangguan perkembangan. Ini termasuk pelatihan sumber daya manusia profesional terkait layanan untuk mendukung individu dengan gangguan perkembangan.

Gambar 4.2: Dukungan Pengambilan Keputusan untuk Orang dengan Gangguan Perkembangan



Gambar 4.3: Program Pelatihan Sumber Daya Manusia dari Pemerintah



Mengembangkan sumber daya manusia profesional untuk mendukung individu dengan gangguan perkembangan melibatkan beberapa aspek, seperti menciptakan lingkungan yang inklusif, membangun sistem dukungan, dan mematuhi pedoman negara dan federal. Program pelatihan sangat penting untuk membekali sumber daya manusia profesional dengan keterampilan khusus. Misalnya, sesi pelatihan tentang kesadaran disabilitas dan inklusi sangat penting. Ini dapat mencakup pelatihan tentang aksesibilitas dan akomodasi untuk penyandang gangguan perkembangan, mengajarkan strategi komunikasi yang efektif, dan memberikan pemahaman tentang kerangka hukum terkait hak-hak disabilitas.

4.6 Mitigasi Bencana dan Dukungan Krisis

Bencana, terlepas dari skala dan tingkatnya, menghadirkan situasi menantang bagi individu dengan gangguan perkembangan. Karena adanya variasi dalam kondisi individu, mereka memerlukan akses dan akomodasi yang berbeda selama bencana. Namun, petugas tanggap darurat dan pejabat harus mempertimbangkan beberapa hal universal – terlepas dari situasi dan sumber daya yang tersedia – untuk memastikan semua anggota komunitas dapat didukung dengan baik selama tahap pra-bencana dan pasca-bencana (SAMHSA-DTAC, 2024).

Selama tahap persiapan, perencanaan komunikasi harus disediakan dalam cara yang dapat diakses, termasuk pengumuman, peringatan, dan instruksi yang dirancang. Outreach komunitas dan pendidikan dapat dicapai dengan memanfaatkan kampanye media, platform digital, dan bekerja sama dengan organisasi disabilitas lokal atau regional (SAMHSA-

DTAC, 2024). Upaya untuk mendukung kebutuhan terkait bencana bagi orang-orang dengan gangguan perkembangan juga harus fokus pada pengurangan risiko jangka panjang, karena ini dapat meningkatkan ketahanan komunitas (FEMA, 2021).

Rencana Aksi ASEAN 2025 menyarankan untuk mengembangkan ‘rencana ketahanan bencana yang inklusif-disabilitas dengan berkonsultasi dengan organisasi penyandang disabilitas dan penyandang disabilitas itu sendiri’ (ASEAN, 2019). Rekomendasi lebih lanjut termasuk membangun jaringan profesional disabilitas dan hak asasi manusia serta berkonsultasi dengan jaringan organisasi PWD dalam perencanaan, pelaksanaan, dan evaluasi kebijakan serta program tentang kesiapsiagaan bencana dan darurat (ASEAN, 2019).

Beberapa negara di ASEAN telah menyiapkan rencana darurat, termasuk menyusun daftar penduduk yang memerlukan bantuan dalam evakuasi untuk memastikan evakuasi yang lancar dan cepat selama bencana (Data wawancara, 2023). Misalnya, pemerintah Filipina telah mendirikan Pusat Kesiapsiagaan Bencana. Sebagai negara dengan risiko bencana yang tinggi, mereka mengakui perlunya mendirikan pusat yang mengkhususkan diri dalam menerapkan prinsip kemanusiaan dan inklusi, serta melakukan pelatihan dan advokasi untuk inklusi disabilitas dalam Kerangka Kerja Manajemen Risiko Bencana (lihat Bab 2).

Negara-negara lain mengandalkan kolaborasi antara lembaga pemerintah, LSM, dan organisasi disabilitas untuk menyediakan dukungan bagi penyandang disabilitas, termasuk mereka yang memiliki gangguan

perkembangan, pada saat bencana atau krisis. Namun, beberapa negara belum memasukkan individu dengan gangguan perkembangan dalam persiapan atau rencana bencana (Data wawancara, 2023).

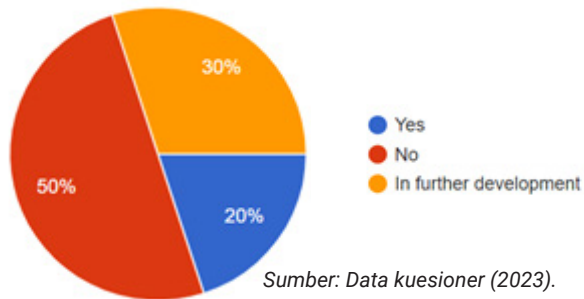
4.7 Penelitian Tentang Gangguan Perkembangan

Peneliti memainkan peran penting dalam menghasilkan bukti ilmiah, yang sangat penting untuk membentuk kebijakan, praktik, dan kesadaran publik terkait ketidaksetaraan yang ada (Zakirova-Engstrand dan Yakubova, 2023; Mir et al., 2012). Namun, penelitian terkait autisme dan gangguan perkembangan di negara-negara berpendapatan rendah dan menengah dianggap masih kurang dibandingkan dengan negara-negara berpendapatan tinggi (Zakirova-Engstrand dan Yakubova, 2023). Meskipun terdapat kekurangan penelitian tentang gangguan perkembangan di negara-negara ASEAN, penelitian tersebut telah dilakukan oleh lembaga pemerintah, institusi akademik, dan organisasi penelitian untuk mengidentifikasi celah pengetahuan dan prioritas penelitian (lihat Gambar 4.4). Area yang dieksplorasi dalam penelitian terutama berfokus pada intervensi dan rehabilitasi, pendidikan khusus, serta autisme dan disabilitas intelektual (data wawancara, 2023). Namun, jumlah publikasi penelitian yang membahas kebutuhan individu dengan gangguan perkembangan, keluarga mereka, dan profesional di wilayah tersebut masih terbatas.

Menurut studi sebelumnya di negara-negara non-Barat, kesadaran tentang autisme – sebagai salah satu gangguan perkembangan – tetap rendah di kalangan publik umum dan profesional kesehatan (Abubakar

et al., 2016; Habib et al., 2017; Zakirova-Engstrand dan Yakubova, 2023). Kesadaran yang rendah dan kurangnya pemahaman tentang gangguan perkembangan dapat menyebabkan stigma sosial, diskriminasi, dan eksklusi yang dialami oleh individu dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka dalam kehidupan sehari-hari (de Leeuw, Happé, dan Hoekstra, 2020; Zakirova-Engstrand dan Yakubova, 2023). Meningkatkan kesadaran tentang gangguan perkembangan di kalangan publik umum dan melakukan lebih banyak penelitian di bidang ini dapat mendukung basis pengetahuan yang lebih kuat untuk akademisi dan profesional. Ini juga dapat mendorong penerimaan yang lebih besar terhadap individu dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka, yang pada akhirnya berkontribusi pada kesehatan dan kesejahteraan mereka (Zakirova-Engstrand dan Yakubova, 2023).

**Gambar 4.4 Penelitian yang Dilakukan oleh Pemerintah
tentang Gangguan Perkembangan**



Penelitian sebelumnya tentang prioritas penelitian autisme di Asia menyarankan beberapa area penting yang harus dikembangkan, karena akan berdampak lebih besar pada kehidupan sehari-hari individu dengan

autism. Ini termasuk pengembangan intervensi yang efektif, peningkatan akses ke layanan, dan peningkatan kesadaran tentang autisme (Zakirova-Engstrand dan Yakubova, 2023). Selain itu, perlu melibatkan lebih banyak anggota komunitas autistik dan individu dengan autisme untuk mempromosikan inklusivitas yang lebih besar dalam penelitian, memperoleh wawasan yang lebih mendalam, dan mengidentifikasi kebutuhan orang-orang dengan autisme dengan lebih baik.

Boks 7: IDD Net dan Prioritas Penelitian untuk Gangguan Perkembangan

Dalam penelitian ini, sebuah inovasi telah dibentuk untuk meningkatkan dukungan dan pemahaman mengenai gangguan perkembangan di Indonesia. Inovasi tersebut adalah Jaringan Gangguan Perkembangan Indonesia (IDD Net) yang diluncurkan pada 31 Agustus 2023. Inovasi ini berakar dari salah satu rekomendasi dari Diskusi Meja Bundar Jepang-Indonesia mengenai Gangguan Perkembangan yang diadakan di Tokyo pada 8 Maret 2023. IDD Net terinspirasi dari Jaringan Gangguan Perkembangan Jepang sebagai model untuk pendirian dan pengembangannya.

Jaringan ini diharapkan menjadi pusat yang menggabungkan organisasi-organisasi nasional dan lokal untuk orang-orang dengan disabilitas perkembangan, asosiasi orang tua, masyarakat akademis, kelompok penelitian, dan organisasi profesional terkait gangguan perkembangan. Sebagai jaringan nasional yang mewakili gangguan perkembangan di Indonesia, organisasi ini bertujuan untuk mendukung

individu dengan gangguan perkembangan, termasuk autisme, ADHD, gangguan belajar seperti disleksia, dan gangguan perkembangan lainnya. Individu-individu ini mungkin saat ini masih berada dalam sistem konvensional dan belum memenuhi syarat untuk mendapatkan dukungan atau belum menerima dukungan yang memadai.

Sebagai forum untuk mengadvokasi hak dan kepentingan orang-orang dengan gangguan perkembangan, IDD Net diharapkan dapat memberikan pemahaman melalui penelitian dan usulan kebijakan. Jaringan ini juga bertujuan untuk mengadvokasi perubahan kebijakan yang mendukung orang-orang dengan gangguan perkembangan. Salah satu agenda utamanya adalah mempromosikan penelitian yang spesifik dan interdisipliner mengenai gangguan perkembangan, termasuk intervensi dini, dukungan keluarga, akses kesehatan dan komunikasi, serta teknologi untuk mendukung individu dengan gangguan perkembangan di Indonesia.

Sumber: Disusun oleh penulis (2023).

Bab 5

Studi Perbandingan Kebijakan di Indonesia, Filipina, Vietnam, dan Jepang

5.1 Jepang

Jepang telah menerapkan undang-undang komprehensif yang menangani kesejahteraan ibu dan anak yang ditetapkan oleh Kementerian Kesehatan, Tenaga Kerja, dan Kesejahteraan (MHLW) pada tahun 1965 – Undang-Undang Kesehatan Ibu dan Anak. Undang-undang ini mewajibkan pemeriksaan kesehatan pediatrik rutin untuk setiap anak di Jepang, yang dilakukan oleh pemerintah daerah setempat. Selain itu, Undang-Undang Dukungan untuk Penyandang Gangguan Perkembangan memperkenalkan lapisan kewajiban tambahan, menekankan pentingnya deteksi dini gangguan perkembangan. Misalnya, dalam kasus autisme, deteksi dini melibatkan penggunaan Modified Checklist for Autism in Toddlers pada usia 18 bulan untuk menilai perkembangan sosial. Pada usia 36 bulan, observasi selama aktivitas kelompok digunakan untuk mengidentifikasi indikasi potensial ASD atau ADHD. Selain itu, sebelum anak memasuki sekolah dasar, pemeriksaan kesehatan dilakukan untuk mendeteksi masalah seperti gagap, tik, kesulitan membaca dan menulis, serta masalah keterampilan motorik.

Selain itu, orang tua juga didorong untuk mencatat perkembangan anak mereka dalam buku kesehatan ibu dan anak, yang diterbitkan oleh pemerintah daerah setempat. Buku ini berfungsi sebagai alat yang berharga untuk memantau pertumbuhan dan perkembangan. Selain itu, orang tua dapat berkonsultasi dengan institusi medis dan kesehatan jika muncul kekhawatiran. Alat dan praktik ini dikembangkan oleh Pusat Nasional untuk Neurologi dan Psikiatri melalui inisiatif penelitian yang difasilitasi oleh MHLW. Buku kesehatan ibu dan anak diproduksi melalui upaya kolaboratif antara MHLW dan pemerintah daerah setempat. Sementara kementerian menetapkan format standar, masing-masing pemerintah kota merancang sampul dengan karya seni orisinal mereka. Isi buku ini mencakup catatan kesehatan prenatal, kurva pertumbuhan, jadwal pemeriksaan kesehatan bayi dan balita, serta catatan dari pemeriksaan tersebut. Buku ini merupakan sumber daya komprehensif untuk memantau dan mendokumentasikan kesehatan dan perkembangan ibu serta anak.

Orang tua dari anak yang menunjukkan indikasi gangguan perkembangan akan terlibat dalam berbagai kegiatan pendukung dan mengakses sumber daya yang disediakan oleh pemerintah kota setempat. Ini termasuk konsultasi individu dan diskusi kelompok, partisipasi dalam pelatihan orang tua khusus yang dipimpin oleh para ahli seperti psikolog dan spesialis perawatan anak, serta meminta nasihat dari mentor orang tua yang berpengalaman dalam merawat anak dengan gangguan perkembangan. Proses untuk mengenali kemungkinan gangguan dapat memakan waktu karena keadaan individu dalam keluarga dan rumah tangga. Proses ini dapat melibatkan berbagai langkah, seperti

mencari diagnosis medis, menjalani rehabilitasi dari profesional seperti terapis okupasi dan terapis wicara, serta mengakses pusat dukungan perkembangan anak yang dioperasikan oleh pemerintah daerah atau entitas swasta sebelum diagnosis. Pusat-pusat ini memfasilitasi aktivitas dan program untuk membantu perkembangan anak.

Namun, keputusan kapan memulai langkah-langkah ini dan layanan mana yang akan digunakan, serta frekuensi penggunaannya, bergantung pada orang tua. Mereka memiliki wewenang untuk membuat keputusan ini berdasarkan kebutuhan dan keadaan anak mereka. Baru-baru ini, telah muncul kekhawatiran mengenai penurunan kualitas layanan di beberapa fasilitas. Hal ini menyoroti isu-isu baru yang memerlukan perhatian dalam konteks mengakses dan memanfaatkan layanan dukungan perkembangan.

Di Jepang, pendidikan kebutuhan khusus dibagi menjadi empat kategori: kursus taman kanak-kanak (1–6 tahun), kursus sekolah dasar (6–12 tahun), kursus sekolah menengah pertama (12–15 tahun), dan kursus sekolah menengah atas (15–18 tahun). Pendidikan wajib adalah dari sekolah dasar hingga sekolah menengah pertama. Kelas pendidikan kebutuhan khusus tersedia dari sekolah dasar hingga sekolah menengah pertama, dan layanan kebutuhan khusus di ruang sumber daya tersedia dari sekolah dasar hingga sekolah menengah atas. Tinjauan tentang pendidikan kebutuhan khusus untuk gangguan perkembangan di Jepang dijelaskan dalam Tabel 5.1.

Tabel 5.1: Tinjauan Pendidikan Kebutuhan Khusus dan Jumlah Siswa Terdaftar dengan Gangguan Perkembangan

		Sekolah Pendidikan Kebutuhan Khusus	Kelas Pendidikan Kebutuhan Khusus	Layanan Dukungan Khusus di Ruang Sumber Daya
Tipe Disabilitas	Gangguan Intelektual	0 137,801 siswa	0 156,661 siswa	—
	Gangguan Bahasa dan Bicara	—	0 1,331 siswa	0 43,630 siswa
	Autisme atau gangguan emosional	—	0 183,618 siswa	0 21,837 siswa 32,347 Siswa dengan autisme tingkat tinggi
	Gangguan belajar	—	—	0 30,612 siswa
	Gangguan Pusat Perhatian/ Hiperaktif	—	—	0 33,827 siswa

Jumlah Siswa	137,801	340,601	165,253
Jumlah Sekolah	1,200	25,000	Sekolah Umum
Pemetaan Kelas	Sekolah dasar–Sekolah menengah pertama: 6 siswa per kelas Sekolah menengah atas: 8 siswa per kelas	8 siswa per kelas	Sekolah dasar–Sekolah menengah pertama: 1 guru untuk setiap 13 siswa Sekolah menengah atas: penugasan tambahan

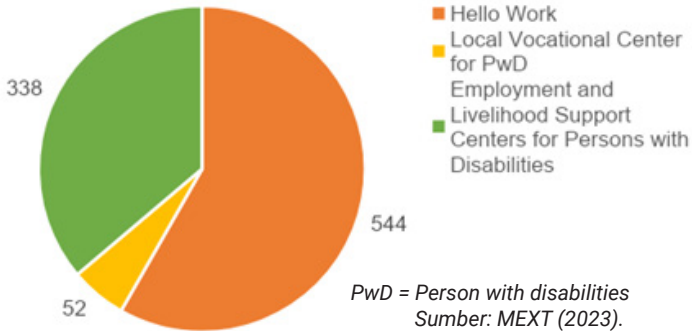
Catatan: Siswa dengan berbagai jenis disabilitas telah dikumpulkan untuk setiap jenis disabilitas. Sumber: Kementerian Pendidikan, Kebudayaan, Olahraga, Sains dan Teknologi Jepang (MEXT) (2023)

Tabel 5.1 menunjukkan opsi yang tersedia bagi orang tua, wali, dan anak-anak dengan gangguan perkembangan. Mereka dapat memilih sekolah dan metode pembelajaran yang sesuai untuk pendidikan anak-anak mereka. Baik orang tua atau wali maupun sekolah dapat terlibat dalam konsultasi untuk mengembangkan ‘rencana instruksi individu’ dan ‘rencana dukungan pendidikan individu’. Selain itu, berbagai penyesuaian tersedia berdasarkan karakteristik individu siswa dengan gangguan perkembangan di sekolah menengah dan perguruan tinggi. Namun, opsi yang tersedia bagi mereka dengan gangguan belajar dan ADHD masih terbatas karena tidak adanya sekolah dan kelas kebutuhan khusus. Hal ini menyoroti perlunya perhatian dan inisiatif lebih lanjut untuk memenuhi kebutuhan pembelajaran unik individu dengan gangguan belajar dan ADHD dalam sistem pendidikan.

Siswa dengan gangguan perkembangan yang ingin mengikuti ujian masuk sekolah menengah dan perguruan tinggi dapat meminta akomodasi yang wajar, seperti mengikuti ujian di ruang terpisah dan menerima salinan yang diperbanyak. Selain itu, setelah jam sekolah, anak-anak dengan gangguan perkembangan dapat meminta layanan harian selama liburan panjang. Orang dengan gangguan perkembangan atau orang tua atau wali mereka juga dapat memilih untuk memberikan persetujuan untuk berbagi informasi pribadi dengan pemerintah, sekolah, rumah sakit, dan organisasi pendukung lainnya.

Jepang juga memiliki sistem dukungan keluarga untuk individu dengan gangguan perkembangan. Keluarga dapat meminta bantuan tambahan dari para ahli dan menerima dukungan timbal balik dari anggota keluarga lain melalui inisiatif seperti Proyek Promosi Dukungan Teman. Dalam hal ini, pemerintah daerah mengumpulkan individu yang menghadapi tantangan serupa atau anak-anak dengan gangguan perkembangan dan menyediakan perawatan sementara untuk anak-anak tersebut. Selain itu, jika anggota keluarga menghadapi kesulitan dalam mengelola situasi sendiri, mereka dapat mencari bantuan melalui perawatan keperawatan kunjungan rumah (dukungan untuk perawatan dan pekerjaan rumah tangga oleh non-anggota keluarga), penerimaan jangka pendek, dan dukungan siang hari sementara (atas nama orang yang bersangkutan).

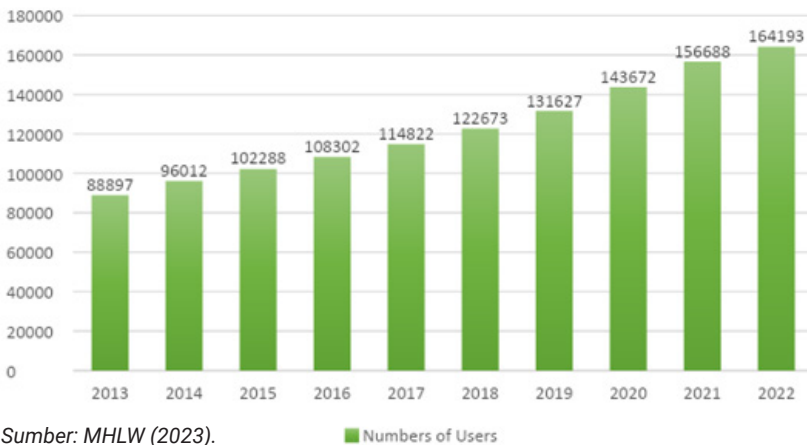
Gambar 5.1: Jumlah Pusat Dukungan Pekerjaan untuk Orang dengan Gangguan Perkembangan



Orang-orang dengan gangguan perkembangan di Jepang dapat menerima dukungan pekerjaan dari berbagai organisasi. Pertama, kantor keamanan kerja publik mengoperasikan 'Hello Work', sebuah pusat layanan pekerjaan yang menawarkan penempatan kerja, bimbingan vokasi, dan pengembangan peluang kerja untuk individu dengan gangguan perkembangan. Kedua, Japan Organization for Employment of the Elderly, Penyandang disabilitas dan pencari kerja mengelola pusat vokasi lokal untuk orang dengan disabilitas, yang mempekerjakan konselor penuh waktu untuk memberikan penilaian karir, pelatihan awal, dan pelatihan kerja bagi mereka dengan gangguan perkembangan. Ketiga, pusat dukungan pekerjaan dan kehidupan untuk orang dengan disabilitas dikelola oleh lembaga kesejahteraan sosial dan LSM, yang ditunjuk oleh gubernur prefektur. Pusat-pusat ini menyediakan konsultasi dan dukungan terintegrasi untuk pekerjaan dan kehidupan di tingkat lokal.

Selain itu, dukungan untuk kehidupan komunitas juga tersedia bagi orang dengan gangguan perkembangan di Jepang. Terdapat 12.068 rumah kelompok yang didirikan, menyediakan tempat bagi penyandang disabilitas, termasuk mereka dengan gangguan perkembangan, untuk tinggal bersama dalam suasana seperti keluarga di area di mana interaksi dengan penduduk terjamin (MHLW, 2023). Rumah kelompok menawarkan berbagai layanan, terutama selama malam hari, seperti konsultasi perumahan, perawatan keperawatan untuk mandi, buang air besar, makan, serta layanan aktivitas siang hari, koordinasi, dan penghubung dengan tempat kerja orang tersebut, dan aktivitas rekreasi. Individu dengan gangguan perkembangan dapat menggunakan fasilitas rumah kelompok untuk penerimaan jangka pendek, dan kunjungan rumah serta konsultasi berbasis ICT juga tersedia sesuai permintaan orang tersebut. Gambar 5.2 menggambarkan pertumbuhan pengguna rumah kelompok.

Gambar 5.2: Pertumbuhan Pengguna Rumah Kelompok 2013-2022



Dalam hal advokasi untuk orang dengan gangguan perkembangan, MHLW dan MEXT memperkenalkan Revisi Parsial dari Undang-Undang Dukungan untuk Orang dengan Gangguan Perkembangan (2016) sebagai pembaruan komprehensif untuk meningkatkan bantuan bagi individu dengan gangguan perkembangan. Peraturan ini dirancang untuk menghilangkan diskriminasi dan mencegah penyalahgunaan di sekolah-sekolah dan tempat kerja. Sekolah diwajibkan untuk menerapkan dukungan pendidikan yang dipersonalisasi, rencana bimbingan, dan langkah-langkah untuk mencegah perundungan. Selain itu, perusahaan diwajibkan untuk mempekerjakan sejumlah individu dengan disabilitas fisik/intelektual/psikososial yang ditentukan. Kewajiban ini ditegakkan melalui pengumpulan pajak dari perusahaan yang tidak memenuhi tingkat pekerjaan yang ditetapkan, dan subsidi disediakan untuk mereka yang berhasil mempekerjakan sejumlah besar individu dengan disabilitas. Mekanisme ini diuraikan sebagai berikut:

- Pajak sebesar sekitar US\$340 per bulan per orang dikenakan pada perusahaan yang tidak memenuhi kuota tingkat pekerjaan mereka.
- Subsidi sebesar sekitar US\$184 per bulan per orang diberikan kepada perusahaan yang berhasil memenuhi kuota tingkat pekerjaan mereka.
- Subsidi akan disesuaikan untuk perusahaan yang mempekerjakan individu dengan disabilitas dalam pekerjaan berbasis rumah.
- Subsidi juga diberikan untuk fasilitas dan pengasuh yang diperlukan untuk mempekerjakan individu dengan disabilitas.

Perusahaan juga diwajibkan untuk melarang diskriminasi terhadap individu dengan gangguan perkembangan dan memiliki kewajiban untuk

memberikan peraturan sebagai berikut:

- ▶ Perlakuan diskriminatif dalam pekerjaan karena disabilitas dilarang keras.
- ▶ Pengusaha diwajibkan untuk mengambil langkah-langkah yang diperlukan untuk menghilangkan hambatan di tempat kerja tempat individu dengan disabilitas bekerja, kecuali jika langkah-langkah tersebut menimbulkan beban yang tidak wajar bagi pengusaha.
- ▶ Pengusaha diwajibkan untuk melakukan upaya proaktif untuk menangani keluhan dari individu dengan disabilitas terkait larangan diskriminasi dan kewajiban untuk menyediakan akomodasi yang wajar.

Selain itu, Revisi Parsial Undang-Undang Dukungan untuk Individu dengan Gangguan Perkembangan telah memperkenalkan regulasi mengenai wali dewasa. Sistem ini dirancang untuk melindungi dan mendukung individu yang tidak memiliki kapasitas penilaian dalam keadaan normal karena gangguan mental seperti demensia, disabilitas intelektual, disabilitas psikososial, dan sebagainya. Ketika sistem ini digunakan, wali dewasa yang ditunjuk oleh pengadilan keluarga bertindak atas nama orang tersebut, melakukan tindakan hukum seperti kontrak dengan mempertimbangkan kepentingan orang tersebut. Orang atau wali dewasa juga dapat membatalkan tindakan hukum yang tidak menguntungkan yang dilakukan oleh orang yang kekurangan kapasitas tersebut (Kementerian Kehakiman, 2016). Ada tiga kategori wali dewasa – wali, kurator, dan asisten – yang diklasifikasikan berdasarkan tingkat kapasitas penilaian orang tersebut. Namun, kegiatan yang terkait dengan kehidupan sehari-hari dikecualikan. Detail lebih lanjut mengenai wali dewasa disediakan dalam Tabel 5.2.

Tabel 5.2: Fitur Wali Dewasa

	Wali	Kurator	Asisten
Target	Mereka yang secara konstan kekurangan kapasitas untuk penilaian dalam keadaan normal	Mereka yang memiliki kapasitas yang sangat tidak mencukupi	Mereka yang memiliki kapasitas penilaian yang tidak mencukupi
Perbuatan hukum yang dapat disetujui atau dibatalkan oleh wali dewasa	Secara prinsip, semua tindakan hukum	Tindakan yang diatur dalam Pasal 13, paragraf 1 dari Kitab Undang-Undang Hukum Perdata (lihat Catatan 2 dan 3)	Tindakan hukum tertentu yang ditentukan oleh pengadilan keluarga dalam sidang sesuai dengan batasan permohonan (lihat Catatan 1 & 2)
Perbuatan hukum yang dapat dilakukan oleh wali dewasa atas nama orang yang dilindungi	Semua tindakan hukum yang berkaitan dengan properti	Tindakan hukum tertentu yang ditentukan oleh pengadilan keluarga dalam sidang sesuai dengan batasan permohonan (Catatan 1)	Tindakan hukum tertentu yang ditentukan oleh pengadilan keluarga dalam sidang sesuai dengan batasan permohonan (Catatan 1)
Orang yang dapat membuat petisi	Orang yang bersangkutan, pasangan hidupnya, kerabat dalam derajat keempat, atau jaksa. Pejabat kepala daerah		

Catatan tambahan	<ol style="list-style-type: none">1. Persetujuan dari orang yang berada di bawah kurator akan diperlukan jika permohonan diajukan oleh pihak lain untuk memberikan kekuasaan hukum tertentu kepada seorang kurator. Hal yang sama berlaku untuk sidang yang memberikan hak persetujuan atau kekuasaan hukum tertentu kepada seorang asisten serta sidang untuk memulai bantuan.2. Pasal 13, paragraf 1 dari Kitab Undang-Undang Hukum Perdata menyatakan tindakan seperti utang, litigasi, persetujuan dan pengunduran diri dari warisan, konstruksi baru, rekonstruksi, dan perpanjangan.3. Melalui sidang di pengadilan keluarga, cakupan hak persetujuan dan hak pembatalan dapat diperluas selain tindakan yang diatur dalam Pasal 13, paragraf 1 dari Kitab Undang-Undang Hukum Perdata.
------------------	---

Sumber: Departemen Kehakiman Jepang (2016).

Polisi, jaksa, dan pejabat pengadilan di Jepang juga dapat menerima dukungan berdasarkan karakteristik disabilitas mereka selama proses peradilan. Beberapa akomodasi dan pertimbangan tersedia, termasuk penyediaan juru bahasa, alat bantu komunikasi, dan penyesuaian lingkungan ruang sidang agar sesuai dengan kebutuhan individu. Dalam beberapa kasus, seorang komisaris kesejahteraan dapat ditunjuk untuk mewakili kepentingan individu dengan gangguan perkembangan dalam masalah hukum. Ini sangat relevan dalam kasus yang melibatkan proses pidana atau ketika kapasitas hukum seseorang sangat terbatas. Setelah individu dengan gangguan perkembangan meninggalkan fasilitas masyarakat, mereka dapat meminta konsultasi dan dukungan terkait kehidupan komunitas.

Pusat dukungan untuk orang dengan gangguan perkembangan tersedia di setiap prefektur. Pusat-pusat ini dioperasikan oleh pemerintah daerah dan menyediakan berbagai sumber daya, bantuan, dan dukungan untuk individu dan keluarga mereka. Secara khusus, pusat-pusat ini ditugaskan untuk melakukan beberapa tugas:

- Penyampaian informasi lokal yang dapat diakses dengan mudah oleh orang dengan gangguan perkembangan serta keluarga mereka;
- Dukungan konsultasi mengenai kesehatan, kehidupan sehari-hari, program dan sumber daya yang tersedia, pekerjaan, pendidikan, pelatihan, perangkat bantu, dan lain-lain;
- Pengembangan sumber daya manusia untuk memelihara kumpulan pekerja yang memiliki spesialisasi dalam gangguan perkembangan.

Selain itu, peneliti terus melakukan penelitian tentang gangguan perkembangan di Jepang, khususnya dalam lingkup pelaksanaan. Upaya penelitian ini terutama berfokus pada intervensi dini dan skrining, intervensi pendidikan, perangkat bantu, perbaikan inklusi sosial, transisi menuju dewasa, memastikan kesehatan mental dan kesejahteraan, dukungan dan kesejahteraan keluarga serta pengasuh, serta perbaikan kebijakan dan layanan yang ada saat ini.

5.2. Indonesia

Indonesia dan Jepang menerapkan sistem dan kebijakan serupa mengenai deteksi dini dan intervensi untuk gangguan perkembangan. Proses di kedua negara menargetkan anak usia 0–6 tahun, dengan menggunakan buku untuk orang tua untuk mendokumentasikan

perkembangan anak mereka (disebut Buku KIA atau Buku Kesehatan Ibu dan Anak di Indonesia). Indonesia memastikan aksesibilitas deteksi dini dan intervensi melalui ketersediaan layanan kesehatan primer, seperti Posyandu dan Puskesmas, yang tersebar luas di seluruh negeri. Fasilitas ini berfungsi sebagai titik kontak utama bagi individu yang mencari layanan medis dasar, promosi kesehatan, pencegahan penyakit, kesehatan ibu dan anak, serta imunisasi wajib. Mereka memainkan peran penting dalam memberikan stimulasi, deteksi, dan intervensi dini untuk gangguan perkembangan.

Ada juga kesamaan antara mekanisme Indonesia dan Jepang dalam melakukan stimulasi, deteksi, dan intervensi untuk gangguan perkembangan. Kedua negara telah menerapkan Modified Checklist for Autism in Toddlers untuk mendeteksi autism pada balita. Di Indonesia, Kementerian Kesehatan juga menerapkannya pada tahun 2016, yaitu Kuesioner Masalah Perilaku Emosional (KMPE). Kuesioner ini dilakukan setiap 6 bulan untuk anak usia 36–72 bulan. Selain itu, Formulir Gangguan Pusat Perhatian dan Hiperaktivitas (ADHD) dilakukan setelah petugas kesehatan menerima laporan dari orang tua atau guru sekolah awal untuk mendeteksi anak yang lebih tua dari 36 bulan.

Namun, sementara Jepang memiliki pusat konsultasi anak yang berfungsi sebagai pusat utama yang menawarkan dukungan kepada anak dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka, Indonesia sebagian besar mengandalkan organisasi non-pemerintah untuk dukungan spesifik yang disesuaikan dengan anak-anak dengan gangguan perkembangan. Di Indonesia, sebagian besar dukungan

disediakan di fasilitas kesehatan primer. Orang tua atau wali dapat meminta bantuan tambahan, seperti pelatihan lebih lanjut, dari beberapa LSM. Salah satu organisasi yang paling terkemuka dalam memberikan pelatihan untuk orang tua adalah Autism Recovery Network, di mana orang tua dilatih dalam Applied Behaviour Analysis untuk membimbing mereka selama fase intervensi untuk anak-anak dengan autisme. Selain itu, tidak ada fasilitas pengasuhan anak yang khusus untuk anak-anak dengan gangguan perkembangan di Indonesia. Akibatnya, orang tua atau wali sering harus merekrut pekerja pengasuhan dan langsung melatih mereka untuk memahami perawatan untuk anak-anak mereka.

Baik Indonesia maupun Jepang juga memiliki peraturan untuk memastikan pendidikan bagi anak-anak dengan gangguan perkembangan. Undang-Undang No. 8/2016, yang disahkan oleh pemerintah Indonesia pada tahun 2016, memastikan bahwa penyandang disabilitas memiliki akses yang sama terhadap pendidikan dan menerima akomodasi serta dukungan yang diperlukan agar mereka dapat belajar dan mengembangkan keterampilan mereka. Undang-undang ini selanjutnya diterapkan melalui penerbitan Buku Saku Penyelenggaraan Pendidikan Inklusif di Sekolah Dasar oleh Direktorat Sekolah Dasar pada tahun 2021 untuk memastikan bahwa anak-anak dengan gangguan perkembangan dapat menerima metode yang sesuai dengan kebutuhan mereka. Buku saku ini mencakup beberapa aspek, termasuk:

- Identifikasi, penilaian, dan konsultasi untuk metode sekolah dan pembelajaran di sekolah khusus maupun reguler
- Pertimbangan pendidikan dan penyesuaian akademik, seperti panduan untuk menyusun program pendidikan individual

berdasarkan karakteristik individu siswa dengan gangguan perkembangan

- Ketersediaan dukungan akademik melalui Unit Layanan Disabilitas di tingkat pendidikan dasar dan universitas
- Pendirian pusat sumber daya sebagai organisasi independen yang fokus memberikan panduan dan dukungan untuk institusi pendidikan yang menghadapi masalah dalam pengembangan pendidikan inklusif

Siswa dengan gangguan perkembangan juga dapat mengikuti berbagai aktivitas setelah sekolah berdasarkan permintaan mereka kepada organisasi-organisasi tertentu yang menyediakan pelatihan dan dukungan di luar sekolah. Dukungan ini meliputi pelatihan untuk keterampilan sosial dan kemampuan kognitif, kegiatan ekstrakurikuler, serta Kelompok Bermain Terpadu untuk anak-anak di bawah usia 6 tahun. Kebijakan ini pada dasarnya mirip dengan yang ada di Jepang, di mana orang tua atau wali, bersama dengan anak-anak dengan gangguan perkembangan, dapat memilih sekolah dan metode pembelajaran yang paling sesuai dengan karakteristik siswa. Namun, perbedaan utamanya terletak pada ketersediaan sekolah/kelas/ruang sumber daya untuk gangguan perkembangan. Efendi (2018) menyebutkan bahwa Indonesia masih kurang dalam kesiapan sekolah yang direkomendasikan untuk menyediakan fasilitas pembelajaran yang memadai dan dukungan sumber daya bagi siswa dengan gangguan perkembangan.

Kesamaan antara Jepang dan Indonesia terletak pada regulasi berbagi informasi terkait data pribadi, termasuk data pribadi individu

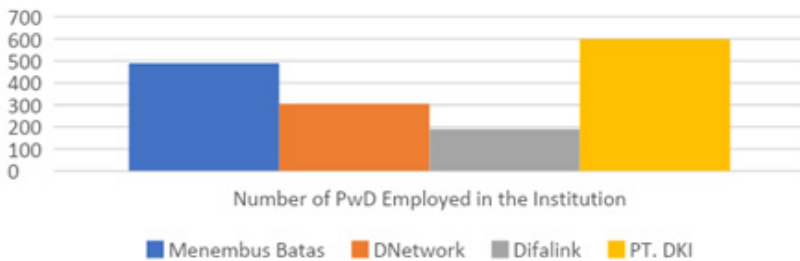
dengan gangguan perkembangan. Di kedua negara, informasi pribadi individu dengan gangguan perkembangan dapat dibagikan di antara institusi pemerintah, sekolah, rumah sakit, dan organisasi pendukung lainnya, jika izin hukum dari pemilik data diperoleh. Pemerintah Indonesia (Kementerian Komunikasi dan Informatika, 2022) mengatur mekanisme ini melalui Undang-Undang No. 27/2022 tentang Perlindungan Data Pribadi. Penggunaan data pribadi untuk tujuan komersial diatur secara ketat, sehingga membantu mencegah penyalahgunaan data pribadi dan melindungi hak privasi individu dengan gangguan perkembangan.

Baik Indonesia maupun Jepang memiliki lembaga dukungan kerja berbasis pemerintah untuk individu dengan gangguan perkembangan. Di Indonesia, pemerintah telah mendirikan Balai Latihan Kerja (BLK) atau Pusat Pelatihan Kerja; beberapa cabang kota sudah menjalankan BLK inklusif. Dalam hal LSM, Indonesia memiliki beberapa yang fokus pada dukungan pekerjaan, seperti:

- ▶▶ **Menembus Batas:** Menawarkan program pelatihan vokasional dalam bidang pembersihan, terapi pijat, dan cuci mobil.
- ▶▶ **DNetwork:** Menyediakan portal pekerjaan, berbagai program pelatihan di sektor swasta dan publik, serta konferensi untuk pemberi kerja guna meningkatkan inklusivitas di tempat kerja.
- ▶▶ **Difalink:** Menggunakan portal pekerjaan dan mengelola Disabilities Empowerment for Professional Equality yang fokus pada keterampilan digital, Disabilities to the Next Abilities yang memusatkan pada keterampilan lunak menjelang akhir pendidikan dasar, serta Disabilities Empowerment for Hospitality Focused yang berfokus pada industri perhotelan.

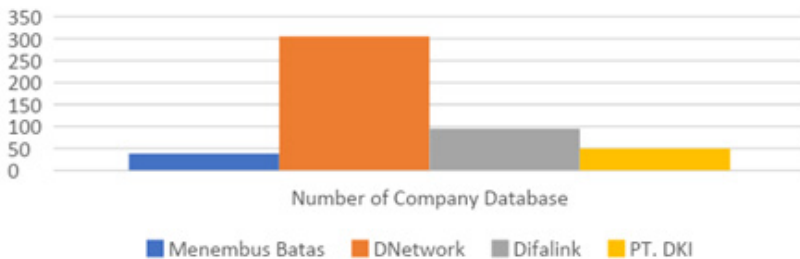
- ▶ **PT. Disabilitas Kerja Indonesia:** Bertujuan untuk menghubungkan pencari kerja dengan pemberi kerja, menyediakan pelatihan untuk mempersiapkan pencari kerja untuk bekerja, dan meningkatkan kesiapan organisasi bagi perusahaan.

Gambar 5.3: Jumlah penyandang disabilitas yang dipekerjakan di LSM di Indonesia



Sumber: Dikumpulkan dari situs resmi institusi tersebut.

Gambar 5.4: Database Perusahaan LSM Indonesia



Sumber: Dikumpulkan dari situs resmi institusi tersebut.

Namun, meskipun di Jepang penyandang disabilitas perkembangan dapat memilih pelatihan vokasi berdasarkan keterampilan, preferensi, dan kondisi mereka, di Indonesia berbeda dalam kebanyakan kasus. Hanya sedikit lembaga yang menawarkan berbagai pilihan pelatihan vokasi, dan sebagian besar fokus pada pelatihan vokasi di bidang pekerjaan, seperti pembersihan, terapi pijat, dan pencucian mobil. Di sisi positifnya, LSM di Indonesia memiliki program yang bertujuan untuk meningkatkan kesiapan dan inklusivitas perusahaan melalui pelatihan organisasi dan kolaborasi dalam rekrutmen serta pengembangan bakat. Selain itu, organisasi-organisasi ini juga mendukung dan mengakomodasi pencari kerja dengan disabilitas, termasuk yang memiliki gangguan perkembangan, dengan memberikan konsultasi tentang pencarian pekerjaan dan menangani permintaan penyesuaian di tempat kerja setelah mereka direkrut. Dalam banyak kasus, rekrutmen pekerja dengan disabilitas dilakukan pada jadwal terpisah dari pekerjaan umum.

Dalam hal dukungan kehidupan komunitas, Jepang fokus pada kegiatan sehari-hari, kunjungan, pensiun, dan diskon, sedangkan Indonesia lebih menekankan pada kebijakan transfer tunai bersyarat dan asuransi kesehatan universal. Menurut Larasati et al. (2019), pemerintah Indonesia secara parsial mencakup kebutuhan penyandang disabilitas melalui Program Keluarga Harapan yang memberikan transfer tunai bersyarat kepada rumah tangga miskin, termasuk yang memiliki anggota keluarga dengan gangguan perkembangan. Selain itu, Asistensi Sosial Penyandang Disabilitas Berat (Program Bantuan Sosial untuk Disabilitas Berat) menawarkan transfer tunai bersyarat kepada individu dengan disabilitas berat. Jaminan Kesehatan Nasional – Penerima Bantuan Iuran

(Asuransi Kesehatan Nasional – Penerima Bantuan Premi) bertujuan untuk menyediakan layanan kesehatan yang terjangkau dan aksesibel kepada semua warga negara Indonesia. Istilah ‘penerima bantuan premi’ merujuk pada individu atau rumah tangga yang menerima bantuan finansial untuk menutupi premi asuransi kesehatan mereka.

Namun, Indonesia mulai mengatur manfaat diskon untuk penyandang disabilitas, termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan. Ini mirip dengan Jepang, yang memberikan berbagai diskon untuk penyandang disabilitas di berbagai fasilitas publik, tempat belanja, dan tempat hiburan. Di Indonesia, identifikasi resmi untuk penyandang disabilitas dimulai di Jakarta (ibu kota Indonesia) dengan inisiatif untuk mendirikan Kartu Penyandang Disabilitas Jakarta pada tahun 2019. Kartu ini menyediakan manfaat dan layanan, termasuk bantuan sosial dari pemerintah, seperti pensiun disabilitas, bantuan pendidikan, dan pelatihan kerja. Selain itu, kartu ini menawarkan diskon dan fasilitas khusus di berbagai tempat publik, seperti transportasi umum, objek wisata, dan tempat hiburan. Pada tahun 2021, Kementerian Sosial meratifikasi Permensos No. 2/2021 untuk memperluas cakupan Kartu Penyandang Disabilitas ke skala nasional. Namun, peraturan ini dianggap baru dan akan memerlukan waktu untuk diterapkan secara penuh di seluruh Indonesia.

Selain itu, Jepang memiliki fasilitas rumah kelompok untuk individu dengan gangguan perkembangan, sedangkan Indonesia menawarkan dukungan terbatas bagi mereka yang menghadapi tantangan serupa dalam hal kegiatan sehari-hari, perumahan, dan pertemuan sosial

komunitas. Di Indonesia, sebagian besar fasilitas berbasis komunitas berbentuk kamp rehabilitasi, yang seringkali memisahkan penyandang disabilitas perkembangan dari komunitas umum yang dapat membantu mereka berintegrasi ke dalam lingkungan yang lebih luas. Selain itu, kamp rehabilitasi ini terutama merupakan LSM dan lembaga keagamaan. Dalam banyak kasus, orang tua atau wali individu dengan gangguan perkembangan memilih untuk menempatkan anak-anak mereka di fasilitas ini karena terbatasnya sumber daya dan ketidakmampuan untuk memastikan anak-anak mereka menerima pendidikan dan dukungan yang tepat.

Baik Jepang maupun Indonesia mengadvokasi penanggulangan perundungan, terutama yang menargetkan anak-anak dengan gangguan perkembangan. Di kedua negara, sekolah diharuskan untuk mempromosikan dukungan pendidikan individual, rencana bimbingan, dan langkah-langkah untuk mencegah perundungan. Di Indonesia, Kementerian Pendidikan, Kebudayaan, Riset, dan Teknologi mengatur kewajiban ini melalui ratifikasi Permendikbud No. 82/2015 pada tahun 2015, yang membahas pencegahan dan manajemen tindakan kekerasan di lingkungan satuan pendidikan. Peraturan ini mencakup tindakan pencegahan, langkah-langkah penanggulangan untuk menangani kekerasan di satuan pendidikan, dan hukuman hukum bagi pelaku kekerasan. Namun, peraturan ini berlaku untuk semua siswa dan tidak secara khusus dirancang untuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan.

Selain itu, baik Jepang maupun Indonesia memiliki peraturan mengenai

hak penyandang disabilitas untuk bekerja dan mengakses kesempatan yang sama di pasar tenaga kerja tanpa diskriminasi. Namun, sementara Jepang memiliki Revisi Parsial Undang-Undang Dukungan untuk Penyandang Gangguan Perkembangan, yang secara khusus membahas hak penyandang gangguan perkembangan, Indonesia memiliki undang-undang umum untuk memastikan hak semua jenis disabilitas dalam Undang-Undang No. 8/2016. Undang-undang ini melarang pemberi kerja di sektor publik dan swasta untuk mendiskriminasi penyandang disabilitas dan mengharuskan pemberi kerja untuk memperlakukan penyandang disabilitas secara setara, memberikan penyesuaian yang diperlukan berdasarkan kebutuhan mereka. Ini berarti bahwa pemberi kerja tidak dapat menolak untuk mempekerjakan penyandang disabilitas karena kondisi mereka, menolak layanan dan penyesuaian, atau mengecualikan penyandang disabilitas dari tempat kerja. Di kedua negara, peraturan terdapat artikel yang menentukan kuota pekerjaan untuk penyandang disabilitas. Di Indonesia, kuota pekerjaan adalah 2% untuk perusahaan pemerintah dan 1% untuk perusahaan swasta. Namun, perbedaan antara Jepang dan Indonesia terkait pekerjaan untuk penyandang disabilitas terletak pada fakta bahwa tidak ada pajak dan subsidi spesifik dalam peraturan Indonesia, menciptakan kesenjangan antara undang-undang dan pelaksanaannya. Situasi ini berbeda dari Jepang, yang menerapkan pajak dan subsidi untuk perusahaan.

Dalam hal pertimbangan proses hukum, Jepang memiliki peraturan dan prosedur yang lebih jelas untuk memastikan hak penyandang disabilitas perkembangan. Dalam proses hukum di Jepang, terdapat kebijakan dan peraturan khusus yang berlaku. Namun, Indonesia tidak memiliki

kebijakan atau peraturan khusus yang mengakomodasi atau memberikan pertimbangan bagi individu dengan gangguan perkembangan dalam proses hukum. Akibatnya, individu dengan disabilitas intelektual yang terlibat dalam masalah hukum di Indonesia masih rentan terhadap perlakuan tidak adil akibat kurangnya perlindungan khusus.

Berbeda dengan Jepang, Indonesia tidak memiliki lembaga khusus yang fokus pada mendukung individu dengan gangguan perkembangan. Semua pusat dukungan di negara ini fokus pada membantu individu dengan berbagai jenis disabilitas. Namun, keluarga dapat meminta kunjungan rumah untuk terapi Analisis Perilaku Terapan, memanfaatkan lingkungan sehari-hari, dan konsultasi online melalui janji dengan beberapa lembaga non-pemerintah, seperti Autism Recovery Network dan Uniqkids Autisma. Keluarga juga didorong untuk bergabung dengan berbagai kelompok dukungan, terutama yang dirancang untuk anak-anak dengan gangguan perkembangan. Sebagian besar kelompok dukungan terutama fokus pada autisme, dengan salah satu contoh penting adalah Teman Autis, forum yang menyediakan informasi dan dukungan untuk autisme.

Indonesia aktif bekerja menuju penciptaan masyarakat yang lebih inklusif, terutama untuk individu dengan gangguan perkembangan. Direktorat Kesehatan Keluarga (2020), di bawah Kementerian Kesehatan, telah menetapkan kurikulum dan lembaga pelatihan untuk pekerja kesehatan untuk melakukan stimulasi, deteksi, dan intervensi awal untuk perkembangan anak. Lembaga pelatihan ini terakreditasi oleh Badan Pelayanan Kesehatan dan Badan Pendidikan dan Pelatihan Keuangan. Baik Jepang maupun Indonesia mengamanatkan kementerian dan

lembaga pemerintah yang ditunjuk untuk memastikan tenaga kerja yang memadai untuk gangguan perkembangan. Selain itu, banyak peneliti dan lembaga di kedua negara secara aktif melakukan penelitian tentang gangguan perkembangan dalam berbagai skala.

5.3. Filipina

Jepang dan Filipina keduanya mengakui pentingnya deteksi dini dan intervensi untuk gangguan perkembangan. Pemerintah Filipina (2013), melalui Undang-Undang Republik No. 10410, mengakui signifikansi kritis periode usia 0–8 tahun dalam pengembangan pendidikan. Perundang-undangan ini menunjukkan komitmen pemerintah untuk memperkuat sistem perawatan dan pengembangan anak usia dini dengan mengalokasikan dana untuk inisiatif ini. Regulasi ini menetapkan tujuan spesifik untuk anak-anak dengan gangguan perkembangan, termasuk pendirian sistem yang efisien untuk identifikasi dini, pencegahan, rujukan, dan intervensi untuk berbagai jenis kebutuhan khusus anak dari usia 0 hingga 4 tahun.

Jepang memastikan aksesibilitas deteksi dini melalui pemeriksaan wajib, sedangkan Filipina, melalui Philippine Health Insurance Corporation atau PhilHealth (2017), menyediakan paket manfaat untuk anak-anak dengan gangguan perkembangan di bawah 'Z Benefits'. Paket ini mencakup asesmen, rencana, tes, dan sesi terapi. Program ini memastikan bahwa semua anak Filipina dapat mengakses deteksi dini dan intervensi untuk gangguan perkembangan sebelum memasuki sekolah dasar. Sagun et al. (2020) juga menegaskan bahwa deteksi dini

dan intervensi untuk anak-anak semakin diperkuat oleh pembentukan Dewan Deteksi Dini dan Intervensi, sebagaimana diamanatkan oleh Perintah Eksekutif No. 778/2009.

Dalam hal dukungan keluarga dan perkembangan, Filipina tidak memiliki mekanisme seperti Pusat Konsultasi Anak di Jepang. Akibatnya, Filipina mengandalkan LSM untuk membantu keluarga selama tahap awal perkembangan anak. Salah satu organisasi notable adalah ASP, sebuah organisasi non-profit nasional yang didedikasikan untuk kesejahteraan individu dengan gangguan spektrum autisme. Kelompok dukungan dan sesi pelatihan tersedia untuk penyandang autisme, orang tua, saudara, serta profesional dan publik. Perbedaannya terletak pada kenyataan bahwa sebagian besar organisasi di Filipina fokus terutama pada spektrum autisme, meninggalkan variasi lain dalam gangguan perkembangan dengan perawatan yang terbatas. Selain itu, berbeda dengan Jepang, Filipina tidak memiliki fasilitas perawatan anak yang khusus fokus pada anak-anak dengan gangguan perkembangan. Orang tua dan wali dapat merekrut dan/atau memanfaatkan fasilitas perawatan anak umum. Mereka juga didorong untuk memberikan informasi yang diperlukan, akomodasi yang wajar, dan perawatan yang tepat bagi anak-anak dengan gangguan perkembangan.

Baik Jepang maupun Filipina memungkinkan orang tua dan sekolah untuk bertemu dan berkonsultasi satu sama lain untuk merumuskan rencana instruksi individual dan rencana dukungan pendidikan individual untuk membantu anak-anak dengan disabilitas, termasuk gangguan perkembangan, menerima pendidikan yang sesuai dengan kebutuhan

spesifik mereka. Departemen Pendidikan Filipina (2009) mengatur Perintah Departemen No. 72/2009 untuk meningkatkan tingkat partisipasi anak-anak dengan kebutuhan khusus dalam pendidikan, yang menghasilkan kategorisasi pendidikan serupa untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus antara Filipina dan Jepang. Roxas, Agustin, dan Vallejo (2019) menjelaskan bahwa pendidikan untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus di Filipina dikategorikan ke dalam Kelas Khusus, Pengajaran Keliling, Ruang Sumber, Penarikan, serta Integrasi dan Inklusi. Perbedaan antara Jepang dan Filipina dalam bentuk pendidikan untuk siswa dengan kebutuhan khusus, termasuk gangguan perkembangan, terletak pada adanya “penarikan” dalam peraturan Filipina. Ini mengacu pada program di mana siswa dengan kebutuhan khusus sementara diambil dari lingkungan kelas reguler mereka untuk menerima pengajaran atau layanan dukungan khusus yang berfokus pada kebutuhan individual mereka seperti terapi wicara, intervensi perilaku, dll. Ini adalah metode yang tidak diatur atau dikenal dalam hukum Jepang, di mana pendidikan untuk anak-anak dengan gangguan perkembangan dikategorikan dalam sekolah khusus, kelas khusus, dan ruang sumber. Selain itu, perbedaan lain antara Jepang dan Filipina terletak pada implementasi di negara terakhir. Masih kurang laporan tentang implementasi pendidikan inklusif di Filipina (Muega, 2016). Selain itu, laporan dari Manuel dan Gregorio (2011) menyatakan bahwa Filipina menghadapi berbagai tantangan, termasuk penegakan yang lemah, kurangnya kemauan politik, pendanaan yang tidak memadai, dan kemampuan penyampaian untuk sepenuhnya menerapkan pendidikan inklusif secara nasional. Meskipun laporan tersebut sudah cukup lama, penting untuk menekankan bahwa tidak ada publikasi akademik terbaru

yang secara khusus membahas subjek ini dalam kerangka kerja.

Dukungan setelah sekolah di Jepang menekankan layanan hari selama liburan panjang, sementara di Filipina, dukungan setelah sekolah sebagian besar diinisiasi oleh LSM dan fokus pada integrasi dan peningkatan kemampuan anak-anak dengan gangguan perkembangan. Filipina memiliki Center for Autism and Related Disorders (CARD), yang telah mengembangkan model intervensi sendiri yang disebut Pendekatan Tim Terintegrasi Fungsional untuk meningkatkan potensi individu dengan autisme di semua aspek kehidupan mereka. CARD mengklasifikasikan anak-anak ke dalam tiga kategori utama yang tersedia berdasarkan permintaan untuk aktivitas di luar sekolah, yaitu:

1. Pre-school (2–6 tahun): Bertujuan untuk meningkatkan keterampilan hidup dasar anak-anak, perkembangan, kemampuan berbicara dan bahasa, keterampilan motorik, perkembangan sosial-emosional, serta keterampilan mandiri.
2. Primary (7–14 tahun): Fokus pada memperluas kemampuan anak-anak dalam keterampilan hidup dasar dan perkembangan keseluruhan. Anak-anak dikelompokkan berdasarkan usia, kemampuan intelektual, keterampilan komunikasi, dan perilaku.
3. Transition (15–17 tahun): Bertujuan untuk mempersiapkan anak-anak untuk dewasa melalui materi seperti perilaku kerja dan adaptasi, keterampilan komunikasi, akademik fungsional, pendidikan jasmani, keterampilan domestik, dan keterampilan perawatan diri.

Filipina dan Jepang memiliki regulasi serupa terkait pembagian informasi pribadi di antara lembaga pemerintah, sekolah, rumah sakit, dan organisasi pendukung lainnya, dengan syarat adanya izin hukum dari pemilik informasi. Menurut Marella et al. (2016), organisasi dukungan untuk gangguan perkembangan di Filipina dapat memberikan informasi rinci tentang individu dengan gangguan perkembangan sebagai langkah dasar dalam mengembangkan program baru. Ini memungkinkan organisasi-organisasi tersebut untuk menciptakan program yang lebih efektif dengan memanfaatkan data yang akurat dan komprehensif untuk pengukuran dan analisis.

Kedua negara ini juga memiliki kebijakan serupa terkait dukungan pekerjaan, dengan lembaga yang ditunjuk di masing-masing negara menawarkan layanan konseling, pelatihan vokasional, dan penempatan kerja. Tabel di bawah ini menjelaskan perbedaan antara kedua negara dalam hal kebijakan-kebijakan ini.

Tabel 5.3: Perbedaan Kebijakan Dukungan Pekerjaan antara Jepang dan Filipina

Aspek	Jepang	Filipina
Lembaga Dukungan Pekerjaan	Kantor keamanan pekerjaan publik (Hello Work), pusat vokasional lokal untuk penyandang disabilitas, dan pusat dukungan pekerjaan serta kehidupan yang dikelola oleh badan kesejahteraan sosial dan LSM.	Pusat Pelatihan Vokasional (misalnya, Balai Latihan Kerja), LSM yang menyediakan pelatihan vokasional dan layanan penempatan kerja.

Aksesibilitas	Tersedia di sebagian besar kota atau prefektur	Tersedia terbatas di Kota Quezon (Workshop Perlindungan Rehabilitasi), Kota Dagupan, Kota Cebu, dan Kota Zamboanga (Pusat Rehabilitasi Vokasi Nasional) serta Kota Cotabato (Pusat untuk Penyandang Cacat)
Lingkup Pelatihan	Tergantung pada keterampilan dan karakteristik individu	Pijat ilmiah, kerajinan tangan, menjahit/membuat pakaian, perbaikan jam tangan, perbaikan komputer, manajemen kantin

Sumber: MHLW (2023), *Philippine Information Agency* (2023).

Berdasarkan Tabel 5.3, dapat disimpulkan bahwa perbedaan utama antara Jepang dan Filipina terletak pada aksesibilitas organisasi dukungan pekerjaan. Di Filipina, tidak semua kota dan provinsi memiliki institusi dukungan pekerjaan untuk penyandang disabilitas. Selain itu, institusi di Filipina juga memiliki cakupan pelatihan yang terbatas, yang terutama berfokus pada pekerjaan fisik, sementara Jepang cenderung memberikan pelatihan berdasarkan keterampilan dan karakteristik individu.

Peraturan dukungan komunitas di Filipina memiliki ketentuan serupa dengan Jepang terkait manfaat bagi penyandang disabilitas. Individu dengan gangguan perkembangan berhak secara hukum, seperti diatur dalam RA 7277, yang diamandemen oleh RA 9442 oleh Dewan Nasional Disabilitas (2007b). Penyandang disabilitas, termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan, berhak menerima berbagai manfaat, seperti diskon di fasilitas umum, layanan perhotelan, obat-obatan, biaya masuk untuk kegiatan rekreasi, bantuan keuangan dan sumber daya,

asuransi, jaminan sosial, perumahan yang terjangkau, dan barang-barang kebutuhan pokok. Besaran diskon bervariasi antara setiap kategori. Namun, Filipina tidak memiliki kebijakan spesifik terkait dukungan untuk penyandang disabilitas perkembangan dalam kegiatan sehari-hari, serta pengasuhan orang dewasa.

Advokasi untuk penyandang gangguan perkembangan di Jepang dan Filipina memiliki kesamaan dalam memastikan kesempatan yang sama dan pekerjaan untuk penyandang disabilitas. Dewan Nasional Disabilitas (2012) mengesahkan RA 10524 untuk mengamankan hak kesempatan yang sama bagi penyandang disabilitas, mengatur hukum anti-diskriminasi dan mewajibkan kuota pekerjaan 1% bagi perusahaan untuk mempekerjakan individu dengan disabilitas. Menurut Aturan VI, entitas swasta yang mempekerjakan penyandang disabilitas, baik sebagai karyawan tetap, magang, atau pelajar, berhak atas potongan tambahan – setara dengan 25% dari jumlah total yang dibayar sebagai gaji dan upah kepada penyandang disabilitas – dari pendapatan kotor mereka.

Baik Jepang maupun Filipina memiliki kebijakan serupa untuk melindungi siswa dari perundungan. Pemerintah Filipina (2013b) mengesahkan RA 10627 untuk melindungi semua anak, termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan. Regulasi ini mengharuskan sekolah untuk menangani adanya perundungan di institusi mereka masing-masing. Sekolah harus menetapkan prosedur dan strategi untuk melaporkan tindakan perundungan, melakukan investigasi, memulihkan keselamatan, melindungi korban dan saksi, serta memberikan konseling atau rujukan ke layanan yang sesuai. Namun, regulasi ini tidak mencakup

klausul spesifik yang mengatur perundungan terhadap anak-anak dengan gangguan perkembangan.

Filipina saat ini belum memiliki peraturan spesifik untuk melindungi hak penyandang gangguan perkembangan dalam proses hukum. Menurut Komisi Hak Asasi Manusia Filipina (2017), sistem hukum masih kurang dalam memberikan perlindungan yang memadai untuk hak-hak percobaan yang adil bagi penyandang disabilitas. Salah satu masalah utama yang diidentifikasi adalah bahwa gangguan fisik atau mental secara signifikan mempengaruhi 'nilai probatif' dari kesaksian seseorang. Hal ini diperburuk oleh kegagalan pengadilan untuk menyediakan personel pengadilan yang terlatih dengan baik dan penerjemah yang terampil untuk membantu pihak-pihak yang terlibat selama proses hukum. Selain itu, hakim seringkali kurang pelatihan dalam menangani kasus-kasus yang melibatkan penyandang disabilitas.

Sebaliknya, Jepang telah menerapkan langkah-langkah untuk memastikan bahwa penyandang gangguan perkembangan dapat menerima akomodasi yang wajar seperti penerjemah, alat bantu komunikasi, dan penyesuaian lingkungan ruang sidang untuk memenuhi kebutuhan khusus mereka. Dalam beberapa kasus, seorang komisaris kesejahteraan diangkat.

Secara signifikan, Filipina telah mengambil langkah untuk mengatasi masalah ini melalui pengesahan Surat Edaran tentang Perlakuan untuk Orang dengan Kebutuhan Khusus (PDL) oleh Biro Manajemen Penjara dan Penology pada tahun 2020. Memorandum ini bertujuan

untuk menghilangkan diskriminasi terhadap PDL dan pengunjung, meningkatkan kualitas hidup PDL dengan disabilitas di penjara, serta mempromosikan kemandirian ekonomi, rehabilitasi, dan pengembangan diri. Untuk mempersiapkan PDL dengan disabilitas untuk kehidupan setelah penjara, mereka diberikan kesempatan untuk pelatihan keterampilan vokasional dan dukungan pekerjaan di bawah Badan Pendidikan dan Pengembangan Keterampilan Teknis.

Seperti Jepang, di mana PDL yang dibebaskan menerima bantuan melalui konsultasi dan dukungan untuk reintegrasi ke masyarakat umum, Filipina sedang berupaya memastikan bahwa individu dengan gangguan perkembangan memiliki transisi yang mendukung kembali ke masyarakat.

Dalam hal dukungan keluarga, Filipina dan Jepang memiliki perbedaan karena peraturan dan konteks di Filipina. Di Filipina, keluarga individu dengan gangguan perkembangan dapat meminta konseling dari Kantor Kesejahteraan Sosial dan Pengembangan Kota atau Kabupaten (CSWDO) baik dalam sesi individu maupun keluarga. CSWDO dapat membantu anak-anak dengan gangguan perkembangan yang orang tuanya tidak mampu merawat mereka melalui layanan dukungan keluarga alternatif. Otoritasnya, terutama dalam kasus di mana CSWDO dapat menyediakan layanan dukungan keluarga, diperlukan di mana orang tua biologis mengabaikan perawatan anak-anak termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan. Di Jepang, dukungan keluarga sebagian besar berfokus pada dukungan tambahan dari ahli dan dukungan saling antara anggota keluarga melalui Proyek Promosi Dukungan Teman. Proyek

ini bertujuan untuk menciptakan ruang yang ramah di mana individu yang menghadapi tantangan serupa atau orang tua anak-anak dengan gangguan perkembangan dapat berkumpul. Ini juga menawarkan layanan perawatan anak sementara untuk memfasilitasi partisipasi dalam pertemuan ini. Selain itu, perawatan keperawatan kunjungan rumah (dukungan untuk perawatan dan pekerjaan rumah oleh pendukung selain anggota keluarga), penerimaan jangka pendek, dan dukungan siang hari sementara berdasarkan permintaan juga tersedia. Dukungan ini memiliki ketersediaan terbatas di Filipina. Namun, LSM seperti ASP, Koperasi Rumah Bahagia, dan Asosiasi Orang Dewasa dengan Autisme Filipina menyediakan dukungan konsultasi menggunakan ICT.

Filipina menghadapi tantangan dalam mendirikan pusat dukungan untuk aksesibilitas perkembangan di setiap kota atau provinsi, berbeda dengan Jepang. Akibatnya, individu sering kali bergantung pada rumah sakit dan institusi pemerintah yang fokus pada disabilitas secara umum untuk mengumpulkan informasi. Valenzuela et al. (2022) mencatat bahwa beberapa orang memilih komunitas lokal yang sudah ada untuk berbagi informasi dan berfungsi sebagai pusat dukungan untuk gangguan perkembangan. Komunitas ini terutama berfokus pada memberikan informasi tentang manajemen gangguan perkembangan dan mendapatkan akses yang diperlukan.

Baik Filipina maupun Jepang secara aktif berupaya meningkatkan kondisi bagi penyandang disabilitas, termasuk mereka yang memiliki gangguan perkembangan. Untuk mengatasi kebutuhan sumber daya manusia, NCDA (2007) di Filipina mengesahkan RA 9433, yang

mewajibkan pengembangan sumber daya manusia untuk pekerja sosial publik. Ini termasuk rekrutmen, pengembangan bakat, dan manfaat yang tepat. Penelitian di Filipina tentang gangguan perkembangan seringkali berfokus pada pendidikan, perangkat bantu, peran orang tua dalam gangguan perkembangan, transisi dan kedewasaan individu dengan gangguan perkembangan, serta penilaian kesehatan. Area-area ini akan berkontribusi pada pemahaman menyeluruh tentang tantangan dan mekanisme dukungan untuk individu dengan gangguan perkembangan di Filipina.

4.5. VietNam

Pemerintah Vietnam mewajibkan skrining untuk mendeteksi adanya gangguan perkembangan pada anak-anak; layanan identifikasi dan intervensi, terutama untuk ASD, tersedia di negara tersebut meskipun situasinya berbeda dengan Jepang dalam hal pelaksanaannya. Penelitian oleh Tran et al. (2015) menunjukkan bahwa Vietnam menghadapi tantangan dalam deteksi dan intervensi gangguan perkembangan, termasuk:

- Kekurangan profesional yang terlatih
- Alat evaluasi dan diagnosis yang terbatas
- Praktik yang usang dan tidak distandarisasi, menimbulkan pertanyaan tentang kualitas layanan
- Tidak adanya basis bukti ilmiah untuk layanan
- Kurangnya kebijakan pemerintah resmi untuk mendukung anak-anak dengan ASD

Masalah ini menjadi tantangan bagi Vietnam, terutama dalam memastikan aksesibilitas yang setara untuk deteksi dini dan intervensi gangguan perkembangan, terutama bagi mereka yang tinggal di daerah pedesaan dengan kapasitas ekonomi terbatas. Namun, ada banyak perkembangan positif dalam beberapa tahun terakhir. Pusat Inisiatif Kreatif dalam Kesehatan dan Populasi (CCIHP), Komite Medis Belanda Vietnam, dan organisasi mitra utama lainnya seperti Kementerian Kesehatan (MOH), melalui proyek bernama I-Thrive, telah bekerja sama untuk memperkuat pedoman tentang identifikasi dini dan intervensi, serta mekanisme kerja multidisipliner.

Sebagai hasilnya, proyek ini tidak hanya membentuk tim rehabilitasi interdisipliner di fasilitas kesehatan provinsi tetapi juga memastikan bahwa rumah sakit tingkat provinsi di dua provinsi yang ditargetkan (Thua Thien Hue dan Quang Nam) kini dapat menyediakan layanan interdisipliner yang berkelanjutan dan berkualitas standar untuk terapi fisik, terapi wicara dan bahasa, serta terapi okupasi. Selain itu, staf yang terlatih berhasil menyaring 61.961 anak di bawah 5 tahun untuk mengetahui adanya Disabilitas Intelektual dan Perkembangan, dengan 977 anak dirujuk untuk penilaian dan intervensi lebih lanjut di fasilitas kesehatan. Proyek ini bahkan menghasilkan kesepakatan dan kemitraan antara CCIHP, Komite Medis Belanda Vietnam, dan Departemen Kesehatan (DOH) untuk terus bekerja sama dalam mengembangkan layanan rehabilitasi interdisipliner dan pengembangan pedoman nasional untuk anak-anak dengan disabilitas intelektual dan gangguan perkembangan, terutama anak-anak dengan ASD. Sejalan dengan ini, MOH memfasilitasi pembuatan dan penerbitan dua pedoman teknis (Ha,

2022). Di beberapa kota, orang tua atau wali dapat terlibat dalam deteksi dan intervensi dengan bantuan LSM.

Pelatihan untuk orang tua dan individu juga tersedia atas permintaan setelah pemeriksaan di Vietnam. Perbedaan utama antara pelaksanaan di Jepang dan Vietnam terletak pada ketersediaan pusat sumber daya. Jepang memiliki pusat konsultasi anak yang berfungsi sebagai pusat utama yang menawarkan dukungan kepada anak-anak dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka, sementara Vietnam sebagian besar bergantung pada LSM seperti Klinik Internasional Vietnam untuk Autisme, Dewan Penasihat Autisme Keluarga Vietnam, VAN, CCIHP, dan Asosiasi Penyandang Disabilitas Hanoi. Menurut Le (2023), pelatihan untuk orang tua dan individu dengan gangguan perkembangan dilakukan melalui beberapa program yang tercantum di bawah ini:

1. Program Portage dirancang untuk anak-anak dengan disabilitas intelektual, cerebral palsy, dan mereka yang tidak memiliki diagnosis formal, yang dinilai melalui Vineland Adaptive Behaviour Scales (Vineland-3) (dilaporkan dalam studi implementasi dan efektivitas program yang diadakan di dua wilayah berbeda, Hanoi dan Hue).
2. Pelatihan Keterampilan Pengasuh dirancang untuk anak-anak dengan autisme dan pengasuh mereka (dikembangkan oleh WHO dan Autism Speaks; diadaptasi dan diimplementasikan di Vietnam oleh CCIHP dengan dukungan keuangan dari Badan Pembangunan Internasional Amerika Serikat [USAID] sejak 2019).
3. Program Intervensi Mediasi Orang Tua Online dirancang

untuk membantu orang tua memahami dan berkolaborasi dalam intervensi melalui program berbasis online. Program ini ditempatkan di lingkungan dengan sumber daya terbatas di daerah pinggiran kota dan pedesaan di Vietnam dan dapat dianggap sebagai bagian dari rehabilitasi berbasis masyarakat (dikembangkan dan diimplementasikan oleh CCIHP dan Mosaic).

4. Program Intervensi Manajemen Keluarga dirancang untuk memastikan peningkatan kualitas hidup dan pengurangan beban perawatan bagi pengasuh.

Di Vietnam dan Jepang, orang tua atau wali, bersama dengan anak-anak yang memiliki gangguan perkembangan, dapat memilih sekolah dan metode pembelajaran mereka. Mereka juga dapat berkonsultasi dengan sekolah untuk membuat rencana pengajaran yang dipersonalisasi. Namun, ada perbedaan yang mencolok dalam pendekatan pengembangan standar kompetensi guru SPED di kedua negara ini.

Vietnam telah menetapkan standar kompetensi untuk guru SPED melalui upaya Universitas Nasional Hanoi untuk Pendidikan (HNUE). Menurut Hai et al. (2020), HNUE adalah satu-satunya universitas di Vietnam yang memiliki fakultas khusus untuk pendidikan khusus di semua tingkatan. Akibatnya, universitas ini bertanggung jawab untuk merancang standar kompetensi khusus untuk guru SPED.

Sebaliknya, pendekatan Jepang melibatkan upaya kolaboratif antara pemerintah, universitas, LSM, dan Kaukus Anggota Diet Nasional untuk

Dukungan pada Gangguan Perkembangan dalam merancang standar kompetensi untuk guru dan pendidik lain yang mengkhususkan diri dalam gangguan perkembangan.

Selain itu, di Jepang, siswa dengan gangguan perkembangan yang ingin mengikuti ujian masuk untuk sekolah menengah dan universitas dapat meminta akomodasi yang wajar, seperti mengikuti ujian di ruang terpisah dan memperbesar cetakan. Di Vietnam, ketentuan spesifik ini termasuk dalam peraturan standar, menyediakan kerangka kerja untuk pengembangan pedoman implementasi. Ini memungkinkan sekolah dan pendidik di Vietnam untuk menerapkan aksesibilitas dan penyesuaian yang disesuaikan dengan kebutuhan anak-anak dengan gangguan perkembangan.

Penyandang disabilitas di Jepang dan Vietnam dapat mengakses dukungan kerja dalam bentuk pelatihan vokasional sebelum memasuki dunia kerja. Menurut USAID (2015), pelatihan vokasional di Vietnam dirancang khusus, mencakup sekolah-sekolah vokasional yang berfokus pada keterampilan khusus, model sekolah-ke-kerja, serta bimbingan dan dukungan penempatan kerja untuk membantu individu menemukan pekerjaan. Namun, perbedaan utama antara Jepang dan Vietnam terletak pada ketersediaan pusat sumber daya dan program itu sendiri. Di Jepang, berbagai pusat sumber daya tersebar di seluruh negeri, termasuk institusi nasional dan prefektural, serta LSM. Hal yang sama tidak dapat dikatakan di Vietnam, karena terdapat pusat-pusat yang terbatas yang secara khusus didirikan untuk mendukung pekerjaan bagi individu dengan gangguan perkembangan. Dalam kasus

Vietnam, dukungan pekerjaan sebagian besar disediakan oleh LSM yang menawarkan pelatihan vokasional, dengan beberapa organisasi bekerja sama dengan bisnis lokal untuk mempekerjakan individu dengan gangguan perkembangan.

Dalam hal dukungan kehidupan komunitas, Vietnam memiliki sumber daya dan layanan yang terbatas untuk orang-orang dengan gangguan perkembangan untuk menjalankan aktivitas sehari-hari, berpartisipasi dalam kegiatan rekreasi, berinteraksi dengan komunitas, dan mengakses fasilitas perumahan yang sesuai. Situasi ini berbeda dengan Jepang, yang memiliki program rumah kelompok yang dirancang khusus untuk menciptakan suasana seperti keluarga, memastikan interaksi dengan penghuni untuk orang-orang dengan gangguan perkembangan. Jumlah pengguna di Jepang terus meningkat selama bertahun-tahun. Namun, kedua negara menawarkan program konsultasi berbasis ICT atas permintaan. Selain itu, Jepang menyediakan berbagai manfaat bagi individu dengan gangguan perkembangan, termasuk pensiun dan diskon untuk berbagai kesempatan dan layanan. Di Vietnam, tunjangan diberikan, sebagian, untuk membantu biaya transportasi untuk menghadiri sekolah melalui program USAID.

Kerangka hukum utama Vietnam yang bertujuan mempromosikan kesejahteraan orang-orang dengan disabilitas perkembangan, sebagaimana ditetapkan oleh Majelis Nasional Vietnam pada tahun 2010, adalah Undang-Undang No. 51/2010/QH12 tentang Penyandang Disabilitas (Luật người khuyết tật). Undang-undang ini memastikan landasan hukum untuk melindungi hak dan kepentingan orang-orang

dengan disabilitas di Vietnam. Majelis Nasional Vietnam (2019) telah menguraikan Kode Tenaga Kerja (Bộ luật Lao Động), menyatakan bahwa perusahaan dapat dituntut secara hukum atas diskriminasi pekerjaan terhadap penyandang disabilitas. Namun, Vietnam belum menerapkan langkah-langkah khusus yang mendefinisikan tindakan diskriminatif dalam hal pekerjaan, yang berbeda dengan Jepang. Di Jepang, perusahaan diwajibkan oleh hukum untuk memenuhi kuota tertentu untuk mempekerjakan penyandang disabilitas. Perusahaan menghadapi biaya tambahan jika tidak patuh dan menerima subsidi jika berhasil mempekerjakan sejumlah besar penyandang disabilitas.

Selain itu, perbedaan antara Jepang dan Vietnam dalam memperjuangkan individu dengan gangguan perkembangan juga terletak pada ketersediaan langkah-langkah pencegahan spesifik, penilaian, dan tindakan yang diperlukan untuk menangani kasus-kasus perundungan. Vietnam tidak memiliki undang-undang yang mewajibkan pencegahan perundungan secara umum dan khusus untuk individu dengan gangguan perkembangan. Sebaliknya, Jepang mewajibkan sekolah untuk mengimplementasikan dukungan pendidikan yang dipersonalisasi, rencana bimbingan, dan langkah-langkah untuk mencegah perundungan.

Baik Vietnam maupun Jepang mengatur proses hukum untuk penyandang disabilitas, termasuk gangguan perkembangan. Majelis Nasional Vietnam (2015) mengesahkan Kode Prosedur Pidana (Nội dung toàn văn) atau Undang-Undang No. 101/2015/QH13, yang menetapkan bahwa individu yang menghadapi tuntutan dan tidak dapat membela diri karena cacat fisik, disabilitas mental, atau mereka yang berusia di

bawah 18 tahun harus memiliki penasihat hukum yang ditunjuk oleh otoritas prosedural. Namun, menurut Nguyen dan Le (2021), terdapat ketidak konsistenan dalam istilah terkait disabilitas dalam regulasi ini. Istilah 'gangguan mental', 'disabilitas mental', 'disabilitas intelektual', 'kelemahan fisik', dan 'kelemahan mental' belum didefinisikan dengan jelas, mengakibatkan interpretasi dan penerapan hukum yang tidak konsisten. Ketidak konsistenan ini berarti bahwa penyandang disabilitas dalam kasus-kasus ini mungkin dirugikan, karena mereka mungkin kesulitan mengakses keadilan ketika ada pemahaman yang tidak konsisten tentang hukum di antara mereka yang menerapkan dan menegakkannya. Di Jepang, individu dengan disabilitas, termasuk gangguan perkembangan, dapat menerima akomodasi yang wajar dan pertimbangan lain selama proses pengadilan. Akomodasi yang wajar ini termasuk penerjemah, alat bantu komunikasi, penyesuaian lingkungan ruang sidang, dan penyediaan komisariss kesejahteraan.

Sementara Jepang memiliki pusat dukungan untuk gangguan perkembangan di setiap prefektur yang dioperasikan oleh pemerintah daerah, pusat dukungan yang secara khusus didirikan untuk mendukung penyandang disabilitas perkembangan di Vietnam sebagian besar dioperasikan oleh LSM. Vietnam tidak memiliki institusi khusus yang didirikan oleh pemerintah untuk disabilitas perkembangan, dengan satu pengecualian yaitu Federasi Disabilitas Vietnam (VFD). VFD adalah organisasi payung yang bekerja di tingkat nasional di bawah MOLISA. VFD dilegalkan pada tahun 2010 untuk memastikan komunikasi antara kelompok-kelompok atau organisasi yang berbeda seperti organisasi orang-orang cacat dan LSM lokal yang bekerja pada isu-isu terkait

disabilitas dari tingkat akar rumput.

Baik Jepang maupun Vietnam memiliki program untuk memastikan ketersediaan sumber daya manusia yang mengkhususkan diri dalam gangguan perkembangan. Kedua negara melakukan pelatihan sumber daya manusia di bawah kementerian yang ditunjuk secara nasional, dengan kementerian yang ditugaskan di Vietnam adalah MOH, MOLISA, dan MOET. Selain itu, kedua negara juga melakukan berbagai penelitian tentang gangguan perkembangan dan implementasinya di negara masing-masing. Di Vietnam, topik terkait gangguan perkembangan merupakan minat yang sedang berkembang dan sebagian besar berfokus pada prevalensi, faktor risiko, intervensi dan diagnosis, pendidikan, dukungan keluarga, serta pekerjaan dan kesejahteraan.

Bab 6

Kesimpulan dan Saran

Penelitian tentang 'Status Terkini dan Masalah Kebijakan Kesehatan untuk Penyandang Gangguan Perkembangan di Asia Tenggara (Kebijakan Kesehatan)' dilakukan untuk mengatasi tantangan yang dihadapi oleh individu dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka. Studi ini berfokus pada berbagai aspek gangguan perkembangan, termasuk ASD, ADHD, dan kesulitan belajar. Penelitian ini juga melakukan analisis situasi gangguan perkembangan di wilayah ASEAN dan mengidentifikasi sejumlah masalah yang muncul, dengan menyoroti perspektif individu dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka.

Selain itu, penelitian ini telah menilai kemajuan pembangunan inklusif disabilitas di wilayah ASEAN dan menganalisis partisipasi individu dengan disabilitas perkembangan dalam masyarakat, termasuk tantangan yang mereka hadapi. Tujuannya adalah untuk mengidentifikasi area yang perlu diperbaiki untuk memastikan partisipasi mereka yang penuh dan efektif dalam masyarakat dalam jangka panjang. Meskipun ada kemajuan di beberapa bagian wilayah, individu dengan gangguan perkembangan cenderung terpinggirkan karena hambatan partisipasi mereka dalam masyarakat umum. Studi ini telah mengidentifikasi berbagai hambatan, termasuk akses terbatas ke pelayanan kesehatan dan pendidikan di daerah pedesaan, kesulitan memasuki pasar kerja,

dan kebutuhan akan perlindungan sosial serta dukungan yang luas, terutama bagi mereka yang memasuki masa dewasa.

Penelitian ini dikembangkan dalam kemitraan dengan Jepang dan AMS untuk meningkatkan dan memperluas keahlian penelitian melalui kolaborasi internasional. Tujuannya terutama untuk mempromosikan berbagi praktik terbaik dan pengetahuan tentang gangguan perkembangan seperti ASD, ADHD, kesulitan belajar, sejalan dengan resolusi PBB (PBB, 67/82, 2012) yang menekankan kebutuhan sosial-ekonomi individu, keluarga, dan masyarakat yang terkena dampak gangguan perkembangan dan disabilitas terkait.

Berdasarkan studi komparatif kebijakan terkait gangguan perkembangan di negara-negara ASEAN dan Jepang, beberapa kesimpulan utama ditarik dari studi ini. Kesimpulan tersebut mencakup:

Persamaan dalam konteks kebijakan dan situasi antara ASEAN dan Jepang:

- Dalam hal kebijakan disabilitas dan kesadaran publik, disabilitas fisik dan intelektual lebih maju di Jepang dibandingkan dengan negara-negara ASEAN. Sebaliknya, disabilitas psikososial dan gangguan perkembangan (misalnya ASD, ADHD, kesulitan/gangguan belajar) dapat difokuskan lebih besar di masa depan.
- Sekitar 10% dari total populasi di Jepang dan ASEAN mungkin memiliki gangguan perkembangan. Ada kebutuhan mendesak untuk memperkuat kualitas dan kuantitas sumber daya manusia yang berkontribusi pada dukungan bagi individu dengan gangguan

perkembangan. Ini termasuk meningkatkan sistem yang menyediakan dukungan profesional, terlepas dari usia, sambil mempertimbangkan pemahaman masyarakat setempat.

Perbedaan dalam konteks tantangan terkait gangguan perkembangan antara ASEAN dan Jepang:

- Di Jepang, masyarakat menua lebih cepat dibandingkan dengan negara-negara ASEAN (Jepang pada tahun 1994, Vietnam pada tahun 2034, Indonesia pada tahun 2051, dan Filipina pada tahun 2068). Jepang juga menjadi pelopor dalam menangani penuaan individu dengan gangguan perkembangan, seperti melalui pendirian *group home*.

Seseorang dapat memiliki beberapa jenis disabilitas atau gangguan perkembangan dapat memiliki beberapa jenis gangguan perkembangan, sehingga diperlukan perspektif dan respons yang komprehensif. Di negara lain, kegiatan sering dilakukan untuk setiap jenis gangguan perkembangan tertentu, yang menyebabkan penyebaran dana dan sumber daya lainnya (Indonesia mendirikan IDD Net sebagai respons, terinspirasi dari kasus Jepang, lihat Bab 4, Boks 7). Ada kebutuhan untuk menciptakan bersama dan sinergi dalam pengembangan sumber daya manusia serta penempatan orang yang tepat di tempat yang tepat, dengan mempertimbangkan situasi individu dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka di setiap negara.

Berdasarkan kesimpulan, beberapa tindakan yang direkomendasikan:

- ▶ Kesadaran tentang ASD meningkat, tetapi terdapat kesenjangan yang semakin besar dalam menangani ADHD dan gangguan belajar. Pendekatan yang lebih spesifik diperlukan untuk menjembatani

kesenjangan ini dan mempelajari pelajaran antara ASEAN dan Jepang. Kolaborasi ini bisa berfungsi sebagai think tank online untuk mengumpulkan data dan informasi, serta meningkatkan kebijakan dan praktik terkait gangguan perkembangan di kawasan ASEAN dan Jepang.

- ▶▶ Menciptakan masyarakat yang ramah terhadap gangguan perkembangan untuk semua perlu dijabarkan di negara-negara target. Ini memerlukan kolaborasi yang lebih kuat antara negara-negara ASEAN dan Jepang di bidang gangguan perkembangan serta menjajaki inisiatif baru, seperti perawatan kehidupan komunitas melalui rumah kelompok dan memfasilitasi transisi kerja dari pusat pelatihan vokasional untuk orang dengan gangguan perkembangan ke tempat kerja yang tersedia secara lokal dengan kemitraan sektor swasta.

- ▶▶ Perbedaan dalam rentang hidup individu dengan gangguan perkembangan dan tantangan masyarakat yang menua menyoroti pentingnya pembelajaran seumur hidup dan dukungan komprehensif. Ini melibatkan penerapan pendidikan dan pelatihan yang efektif untuk pegawai negeri seperti petugas polisi dan guru sekolah di AMS. Perubahan kebijakan harus fokus pada mengidentifikasi kebutuhan seumur hidup, memperluas akses pendidikan, meningkatkan kemampuan kerja, dan mendukung orang tua serta pengasuh dalam merawat anak-anak mereka dengan gangguan perkembangan.

Referensi

Asia-Pacific Development Center on Disability (n.d.), Report on ASEAN Autism Mapping Project, Bangkok, Thailand

Bertilsson Rosqvist, H., C. Brownlow, and L. O'Dell (2015), 'An Association for All' – Notions of the Meaning of Autistic Self-advocacy Politics within a Parent-dominated Autistic Movement. *Journal Community and Applied Social Psychology*, 25, pp.219–31. doi: 10.1002/casp.2210

Abasola, L. (2023), 'Solon Pushes for Creation of Center for Autism', The Philippine News Agency. <https://www.pna.gov.ph/articles/1198232><https://www.pna.gov.ph/articles/1198232> (accessed 13 September 2023)

Abubakar, A., D. Ssewanyana, D., P.J. de Vries, and C.R. Newton (2016), 'Autism Spectrum Disorders in Sub-Saharan Africa', *Lancet*, 3, pp 800–02.

ADHD Society of the Philippines, (n.d.), 'About', <https://www.adhdsocphils.org/about>

Administration for Community Living (ACL) (2023), Supported Decision-making Program. [https://acl.gov/programs/consumer-control/supported-decision-making-program#:~:text=Supported%20decision%20making%20\(SDM\)%20is,or%20family%20members%20they%20choosehttps://acl.gov/programs/consumer-control/supported-decision-making-program#:~:text=Supported%20decision%20making%20\(SDM\)%20is,or%20family%20members%20they%20choose](https://acl.gov/programs/consumer-control/supported-decision-making-program#:~:text=Supported%20decision%20making%20(SDM)%20is,or%20family%20members%20they%20choosehttps://acl.gov/programs/consumer-control/supported-decision-making-program#:~:text=Supported%20decision%20making%20(SDM)%20is,or%20family%20members%20they%20choose) (accessed 17 October 2023).

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2020), 'Self-advocacy and Leadership', (2020), October, <https://www.aaidd.org/news-policy/policy/position-statements/self-advocacy> (accessed 18 August 2023)

Anak, K.P.P.D.P. (2019), Profil Anak Indonesia. Jakarta: Kementerian Pemberdayaan Perempuan Dan Perlindungan Anak.

APCD (2020), Inclusion. Indonesia | INCLUSION | Education Profiles. <https://education-profiles.org/eastern-and-south-eastern-asia/indonesia/~inclusion>

ASEAN (2019), ASEAN Enabling Masterplan 2025 – Mainstreaming the Rights of Persons with Disabilities. Jakarta: ASEAN Secretariat.

ASEC (2023), ASEAN Declaration on Disability-inclusive Development and Partnership for a Resilient ASEAN Community. Jakarta: ASEAN Secretariat Indonesia.

British Dyslexia Association (2010), 'What Is Dyslexia?' <https://www.bdadyslexia.org.uk/dyslexia/about-dyslexia/what-is-dyslexiahttps://www.bdadyslexia.org.uk/dyslexia/about-dyslexia/what-is-dyslexia> (accessed 7 September 2023)

- Bureau of Jail Management and Penology (2020), Memorandum Circular: Treatments of PDL with Special Needs. Quezon City. <http://r5.bjmp.gov.ph/wp-content/uploads/2022/01/11-MC-96-07.21.2020-TREATMENT-OF-PDL-WITH-SPECIAL-NEEDS.pdf> (accessed 20 July 2023).
- Cameron, L. and D.C. Suarez (2017), 'Disability in Indonesia: What Can We Learn from the Data?' https://www.monash.edu/__data/assets/pdf_file/0003/1107138/Disability-in-Indonesia.pdfhttps://www.monash.edu/__data/assets/pdf_file/0003/1107138/Disability-in-Indonesia.pdf (accessed 5 June 2023)
- Cheak-Zamora, N.C. and M. Thullen (2017), 'Disparities in Quality and Access to Care for Children with Developmental Disabilities and Multiple Health Conditions', *Maternal and Child Health Journal* 21, pp.36–44. doi: 10.1007/s10995-016-2091-0
- Chunsuwan, I., T. Hansakunachai, and S. Pornsamrit (2016), 'Parent Evaluation of Developmental Status (PEDS) in Screening: The Thai Experience', *Pediatrics International*, 58, pp.1277–83.
- Collins P.Y., B. Pringle, C. Alexander, G.L. Darmstadt, J. Heymann, G. Huebner, V. Kutlesic, C. Polk, L. Sherr, A. Shih et al. (2017), 'Global Services and Support for Children with Developmental Delays and Disabilities: Bridging Research and Policy Gaps', *PLoS Med* 14(9): e1002393. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002393>
- Commission on Human Rights of the Philippines (CHRP) (2017), *Inputs on Access to Justice of Persons with Disabilities in the Philippines*. Quezon City, Philippines. [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/RightAccessJusticeArticle13/NHRI/The Philippines.doc](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/RightAccessJusticeArticle13/NHRI/The%20Philippines.doc) (accessed 20 July 2023)

- Crosta, N. and A. Sanders (2021), 'Overview: Disability in the ASEAN Region', in N. Crost and A. Sanders (eds.), *Social Enterprises and Disability: Fostering Innovation, Awareness and Social Impact in the ASEAN Region*. ERIA Research Project Report FY2021 No. 12, pp.1–7. Jakarta: ERIA, pp.1–7.
- Dahm, M.R., A. Georgiou, L. Bryant, and B. Hemsley (2019), 'Information Infrastructure and Quality Person-centred Support in Supported Accommodation: An Integrative Review', *Patient Education and Counseling*, Volume 102, Issue 8, pp.1413–26. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.03.008>. (accessed <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399118307766>)
- Department of Education (2009), Department Order No.72/2009 about Inclusive Education as Strategy for Increasing Participation Rate of Children. Manila. <https://www.deped.gov.ph/2009/07/06/do-72-s-2009-inclusive-education-as-strategy-for-increasing-participation-rate-of-children/> (accessed 20 July 2023).
- Directorate of Elementary School (2021), *Buku Saku Penyelenggaraan Pendidikan Inklusif di Sekolah Dasar*. Jakarta: Kementerian Pendidikan, Kebudayaan, Riset dan Teknologi. [https://ditpsd.kemdikbud.go.id/upload/filemanager/2022/Afirmasi/20211230%20-%20Pendidikan%20Inklusif%20Sekolah%20Dasar%20\(3\).pdf](https://ditpsd.kemdikbud.go.id/upload/filemanager/2022/Afirmasi/20211230%20-%20Pendidikan%20Inklusif%20Sekolah%20Dasar%20(3).pdf) (accessed 17 April 2023).

- Directorate of Family Health (2020), Kurikulum Pelatihan Stimulasi, Deteksi Dan Intervensi Dini Tumbuh Kembang. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. http://siakpel.bppsdmk.kemkes.go.id:8102/akreditasi_kurikulum/kurikulum_200218104257f05ae32f87122f6f3912b4ea950abffc.pdf (accessed 17 April 2023).
- Economic Research Institute for ASEAN and East Asia (ERIA) (2022), Inclusive Education in ASEAN: Fostering Belonging for Students with Disabilities. Jakarta.
- Efendi, M. (2018), 'The Implementation of Inclusive Education in Indonesia for Children with Special Needs: Expectation and Reality', *Journal of ICSAR*, 2(2), pp.142–47.
- Eitel, S. and H.T. Vu (2017), Speech and Language Therapy Assessment in Vietnam, 29 August 29–30 September 2016. Hanoi, Viet Nam: USAID. pp.1–51.
- ESCAP (2022) (rep.), Implementation of the Asian and Pacific Decade of Persons with Disabilities, 2013–2022: Key Achievements, Priorities, and Challenges. UNESCAP. Unescap.org (accessed 22 January 2023)
- Esteban, L., P. Navas, M.A. Verdugo, and V.B. Arias (2021), 'Community Living, Intellectual Disability, and Extensive Support Needs: A Rights-based Approach to Assessment and Intervention', *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), p. 3175. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063175>

- Faras, H., N. Al Ateeqi, and L. Tidmarsh (2010), 'Autism Spectrum Disorders', *Annals of Saudi Medicine*, 30(4), pp.295–300. <https://doi.org/10.4103/0256-4947.65261>
- FEMA (2021), 'Guides to Expanding Mitigation', FEMA.gov. <https://www.fema.gov/about/organization/region-2/guides-expanding-mitigation> (accessed 7 June 2024)
- General Statistics Office (2016), *The National Survey on People with Disabilities 2016 (VDS2016), Final Report*. Hanoi, Viet Nam.
- Government of Indonesia (2016), *Undang-undang (UU) Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas*. Jakarta: Pemerintah Republik Indonesia. <https://peraturan.bpk.go.id/Download/26352/UU%20Nomor%208%20Tahun%202016.pdf> (accessed July 2023).
- Government of the Philippines (2013a), Republic Act No. 10410: An Act Recognizing the Age from Zero (0) to Eight (8) Years as the First Crucial Stage of Educational Development and Strengthening the Early Childhood Care and Development System, Appropriating Funds Therefor and for Other Purposes. Republic of the Philippines: Division of the Presidential Communications Office. <https://www.officialgazette.gov.ph/2013/03/26/republic-act-no-10410/> (accessed 15 May 2023).
- Government of the Philippines (2013b), Republic Act No. 10627: An Act Requiring All Elementary and Secondary Schools to Adopt Policies to Prevent and Address the Acts of Bullying in their Institutions. <https://www.officialgazette.gov.ph/2013/09/12/republic-act-no-10627/> (accessed 15 May 2023).

- Ha, V.S. (2022), I-Thrive Final Project Report. Viet Nam: Center for Creative Initiatives in Health and Population (CCIHP) and United States Agency for International Development (USAID). Hanoi, Viet Nam.
- Ha, V.S., A. Whittaker, M. Whittaker, and S. Rodger (2014), 'Living with Autism Spectrum Disorder in Hanoi, Vietnam', *Social Science & Medicine*, 120, pp.278–85. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.09.038>
- Habib, S., P. Prendeville, A. Abdussabur, and W. Kinsella (2017), 'Pakistani Mother's Experiences of Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Ireland', *Educational & Child Psychology*, 34(2), pp.67–79.
- Hai, N.X., L.T.T. Hang, N.T.T. Hang, and D.T. Thao (2020), 'Policies on Inclusive Education for Children with Disabilities in Viet Nam', *American Scientific Research Journal for Engineering, Technology, and Sciences*, 72(1), pp.162–80.
- Hoang, V.M., T.V. Le, T.T.Q. Chu B.N. Le, M.D. Duong, N.M. Thanh, V.T. Pham, H. Minas, and T.T.H. Bui (2019), 'Prevalence of Autism Spectrum Disorders and their Relation to Selected Socio-demographic Factors among Children Aged 18–30 months in Northern Vietnam, 2017', *International Journal of Mental Health Systems*, 13, 29 (2019). <https://doi.org/10.1186/s13033-019-0285-8>
- Ilias, K., K. Cornish, A.S. Kummar, M.S.-A. Park, and K.J. Golden (2018), 'Parenting Stress and Resilience in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review', *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280>

- Irwanto, E.R. Kasim, A. Fransiska, M. Lusli, and O. Siradj (2010), *The Situation of People with Disability in Indonesia: A Desk Review*. Jakarta: Centre for Disability Studies, Faculty of Social and Political Science, Universitas Indonesia.
- Isa, S.N., I. Ishak, A. Ab Rahman, N.Z. Mohd Saat, N. Che Din, S.H. Lubis, and M.F. Mohd Ismail (2016), 'Health and Quality of Life among the Caregivers of Children with Disabilities: A Review of Literature', *Asian Journal of Psychiatry*, October, 23, pp.71–7. doi: 10.1016/j.ajp.2016.07.007
- Jamir Singh, P. S., A. Azman, S. Drani, M.I. Mohd Nor, and A. Che Ahmad (2023), 'Navigating the Terrain of Caregiving of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: Importance of Benefit Finding and Optimism', *Humanities and Social Sciences Communications*, 10(1). <https://doi.org/10.1057/s41599-023-02211-x>
- Kripke, C. (2018), 'Adults with Developmental Disabilities: A Comprehensive Approach to Medical Care', *American Family Physician*, 97(10), pp.649–56, <https://www.aafp.org/afp/2018/0515/p649.html>; <https://www.aafp.org/afp/2018/0515/p649.html> (accessed 20 June 2023).
- Larasati, D., K. Huda, A. Cote, K.S. Rahayu, and M. Sirayanamual (2019), *Policy Brief: Inclusive Social Protection for Persons with Disability in Indonesia*. Jakarta Pusat: The National Team for Acceleration of Poverty Reduction (TNP2K). <https://www.tnp2k.go.id/download/65217190113-PB%20DisabilitiesEng-web.pdf> (accessed 17 April 2023).

- Le, G.T. (2023), 'Caregivers of Children with Intellectual and Developmental Disabilities in Vietnam: A Literature Review of Experiences, Needs, and Support Programs'. Washington, DC: Early Childhood Developmental Action Network (ECDAN).
- Leeuw de, A., F. Happé, and R.A. Hoekstra (2020), 'A Conceptual Framework for Understanding the Cultural and Contextual Factors on Autism Across the Globe', *Autism Research (Official journal of the International Society for Autism Research)*, 13(7), pp.1029–50. <https://doi.org/10.1002/aur.2276>
- Lisa, B.G. (2019), 'National Disability Prevalence Survey', | Philippine Statistics Authority | Republic of the Philippines. National Disability Prevalence Survey. 3 May. Philippines. <https://psa.gov.ph/statistics/national-disability-prevalence-survey>
- Lollar, D.J. and R.A. Phelps (2016), 'Health Is More than Medicine'. in I.L. Rubin et al. (eds.), *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan* (eds.). Switzerland: Springer International Publishing. doi: 10.1007/978-3-319-18096-0_1.
- Manuel, M.F. and E.B. Gregorio (2011), 'Legal Frameworks for Early Childhood Governance in the Philippines', *International Journal of Child Care and Education Policy*, 5, pp.65–76.
- Mardiyanti, M., L. Cuthbertson, and P. Jewell (2020), 'What Roles Do Indonesian Nurses Play in the Early Identification and Intervention of Children with Developmental Disabilities? A Qualitative Study', *Belitung Nursing Journal*, 6(2), pp.35–40. <https://doi.org/10.33546/bnj.1039>

- Marella, M., A. Devine, G.F. Armechin, J. Zayas, M.J. Marco, and C. Vaughan (2016), 'Rapid Assessment of Disability in the Philippines: Understanding Prevalence, Well-being, and Access to the Community for People with Disabilities to Inform the W-DARE Project', *Population Health Metrics*, 14(26), pp.2–11.
- Ministry of Communication and Informatics (2022), Personal Data Protection Law (PDP Law). Indonesia: Ministry of Communication and Informatics Jakarta. https://jdih.setkab.go.id/PUUdoc/176837/Salinan_UU_Nomor_27_Tahun_2022.pdf (accessed 19 July 2023)
- Ministry of Education, Culture, Research, and Technology (2015), Peraturan Menteri Pendidikan Dan Kebudayaan Republik Indonesia Nomor 82 Tahun 2015 Tentang Pencegahan Dan Penanggulangan Tindak Kekerasan di Lingkungan Satuan Pendidikan. Jakarta: Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan Republik Indonesia. https://simpuh.kemenag.go.id/regulasi/permendikbud_82_15.pdf (accessed 17 April 2023).
- Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology (MEXT) (2016), 'Partial Revision of the Act on Support for Persons with Development Disorders'. Tokyo, Japan. https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1377400.htm (accessed 19 July 2023).
- Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology (MEXT) (2023), The Outline of Special Needs Education in Japan. Report of Japan–Indonesia Roundtable Discussion on Developmental Disorders. Tokyo, Japan.

Ministry of Health (2016), Pedoman Pelaksanaan: Stimulasi, Deteksi, dan Intervensi Tumbuh Kembang Anak. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. https://banpaudpnf.kemdikbud.go.id/upload/download-center/Buku%20SDIDTK_1554107456.pdf (accessed 24 April 2023).

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan (MHLW) (1965), Maternal and Child Health Law. Japan: Ministry of Justice. https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=82106000&dataType=0&pageNo=1 (accessed 19 July 2023).

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan (MHLW) (2023), Support Policies for Persons with Developmental Disorders, from the Japan–Indonesia Roundtable Discussion on Developmental Disorders. Tokyo, Japan

Ministry of Justice (2016), Adult Guardianship System and Adult Guardianship Registration System. Tokyo, Japan. <https://www.moj.go.jp/EN/MINJI/minji17.html> (accessed 20 July 2023)

Ministry of Social Affairs (2021), Peraturan Menteri Sosial Nomor 2 Tahun 2021 Tentang Kartu Penyandang Disabilitas. Jakarta: Kementerian Sosial. <https://peraturan.bpk.go.id/Home/Details/171533/permensos-no-2-tahun-2021> (accessed 19 July 2023)

Mir, G., S. Salway, J. Kai, S. Karlsen, R. Bhopal, G. Ellison, and A. Sheikh (2012), 'Principles for Research on Ethnicity and Health: The Leeds Consensus Statement', *European Journal of Public Health*, 23(3), pp.504–10.

- Moeun, S., J. Bhoomikumar, P. Pat, T. Kariya, Y. Suzuki, N. Hamajima, D. Sok, and E. Yamamoto (2022), 'Children with Neuro-developmental Disorders at Center for Child and Adolescent Mental Health in Cambodia', *Nagoya Journal of Medical Science*, 84(3), pp.593–606. <https://doi.org/10.18999/nagjms.84.3.593>
- Muega, M.A.G. (2016), 'Inclusive Education in the Philippines: Through the Eyes of Teachers, Administrators, and Parents of Children with Special Needs', *Social Science Diliman*, 12(1), pp.5–28.
- Murray, C.J., T. Laakso, K. Shibuya, K. Hill, and A.D. Lopez (2007), 'Can We Achieve Millennium Development Goal 4? New Analysis of Country Trends and Forecasts of Under-5 Mortality to 2015', *The Lancet*, 370(9592), pp.1040–54. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61478-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61478-0)
- Myanmar Ministry of Labour, Immigration and Population (2020) (rep.), *The 2019 Inter-censal Survey: The Union Report*. UNFPA. https://myanmar.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/inter-censal_survey_union_report_english.pdf (accessed 20 November 2023).
- National Assembly of Viet Nam (2010), *Luật người khuyết tật (Law No. 51/2010/QH12 on Persons with Disabilities)*. Ha nNoi: Thu Vien Phap Luat. <https://thuvienphapluat.vn/van-ban/EN/Van-hoa-Xa-hoi/Law-No-51-2010-QH12-on-persons-with-disabilities/114751/tieng-anh.aspx> (accessed 20 July 2023).
- National Assembly of Viet Nam (2015), *Nội dung toàn văn (Law No. 101/2015/QH13 on Criminal Procedure Code)*. Ha Nnoi: Thu Vien Phap Luat. <https://thuvienphapluat.vn/van-ban/EN/Trach-nhiem-hinh-su/Law-No-101-2015-QH13-criminal-procedure-code/307841/tieng-anh.aspx> (accessed 26 June 2023).

National Assembly of Viet Nam (2019), *Bộ luật Lao Đông* (Labour Code No. 45/2019/QH14 on Labour Codes, General Labour and Employment Acts). Hanoi: Thu Vien Phap Luat. <https://thuvienphapluat.vn/van-ban/EN/Lao-dong-Tien-luong/Law-45-2019-QH14-Labor-Code/432162/tieng-anh.aspx> (accessed 20 July 2023).

National Association of County Behavioral Health and Developmental Disability Directors (NACBHDD) (2018), *The Importance of Work for Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities*. <https://bhddh.ri.gov/sites/g/files/xkgbur411/files/documents/The-Importance-of-Work.pdf>

National Council on Disability Affairs (NCDA) (2007a), Republic Act No. 9433: An Act Providing for A Magna Carta for Public Social Workers. Manila: NCDA. <https://ncda.gov.ph/disability-laws/republic-acts/republic-act-9433/> (accessed 8 May 2023).

National Council on Disability Affairs (NCDA) (2007b), Republic Act No. 9442: An Act Amending Republic Act No. 7277, Otherwise Known as the 'Magna Carta for Disabled Persons, and for Other Purposes'. Manila: NCDA. <https://ncda.gov.ph/disability-laws/republic-acts/republic-act-9442/> (accessed 8 May 2023).

National Council on Disability Affairs (NCDA) (2012), Republic Act No. 10524: An Act Expanding the Positions Reserved for Persons with Disability, Amending for the Purpose Republic Act No. 7277, as Amended, Otherwise Known as 'The Magna Carta for Persons with Disability'. Manila: National Council on Disability Affairs (accessed 14 August 2023).

National Institute of Mental Health (NIMH) (2021), 'Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Teens: What You Need to Know', NIH Publication No. 21-MH-8159. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/attention-deficit-hyperactivity-disorder-in-children-and-teens-what-you-need-to-know>

Ncube, B.L., A. Perry, and J.A. Weiss (2018), 'The Quality of Life of Children with Severe Developmental Disabilities', *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, pp.237–44. doi: 10.1111/jir.12460

Nguyen, L.N. and D.T. Le (2021), *The Role of the Lawyer to Defend the Accused, Defendant Who Is Person with Disabilities in Against Torture in Viet Nam*. Hanoi: Viet Nam National University.

Olusanya, B.O., T. Smythe, F.A. Ogbo, M.K.C. Nair, M. Scher, and A.C. Davis (2023), 'Global Prevalence of Developmental Disabilities in Children and Adolescents: A Systematic Umbrella Review', *Frontiers in Public Health*, 11, 1122009. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1122009>

Open Government Partnership (2022), 'Accessibility for Persons with Disabilities in Judicial Process (ID0116)'. <https://www.opengovpartnership.org/members/indonesia/commitments/ID0116/>

Panyasirimongkol, S., S.T. Wee, P. Charoenmayu, and T.V. Ninh (2020a), *Autism at a Glance in ASEAN Under the Autism Mapping Project in the ASEAN Region: Part I Summary*. Bangkok: APCD.

- Panyasirimongkol, S., S.T. Wee, P. Charoenmayu, and T.V. Ninh (2020b), *Autism at a Glance in ASEAN Under the Autism Mapping Project in the ASEAN Region: Part II Country Profiles*. Bangkok: APCD.
- Patel, V., D. Chisholm, T. Dua, R. Laxminarayan, and M.E. Medina-Mora (eds.) (2016), *Mental, Neurological, and Substance Use Disorders: Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 4)*. Washington DC: The International Bank for Reconstruction and Development/ The World Bank.
- Philippine Health Insurance Corporation (2017), *PhilHealth Circular No. 2017-0029: Z Benefits for Children with Developmental Disabilities*. Pasig, Metro Manila. https://www.philhealth.gov.ph/circulars/2017/TS_circ2017-0029.pdf (accessed 8 May 2023).
- Philippine Health Insurance Corporation (2018), 'Z Benefits for Children with Developmental Disabilities . PhilHealth Z Benefits for Children with Developmental Disabilities', 12 February. <https://www.philhealth.gov.ph/circulars/2017/circ2017-0029.pdf>. (accessed 2 July 2022).
- Philippine Information Agency (2023), 'PWDs Empowered through the Help of DSWD Centers and Facilities', Quezon City, Philippines: Philippine Information Agency. <https://pia.gov.ph/news/2023/03/16/pwds-empowered-through-the-help-of-dswd-centers-and-facilities> (accessed 20 July 2023).
- Philippine Statistics Authority (2016), 'National Disability Prevalence Survey', | Philippine Statistics Authority | Republic of the Philippines. National Disability Prevalence Survey. Lisa Grace S. Bersales (ed). 3 May. Philippines. <https://psa.gov.ph/statistics/>

national-disability-prevalence-survey

- Pov, S. (2021), 'Education of Children with Disabilities in Cambodia: Trends, Collaborations, and Challenges', in S.R. Semon, D. Lane, and P. Jones (eds.), *Instructional Collaboration in International Inclusive Education Contexts (International Perspectives on Inclusive Education)*, Vol. 17. Bingley: Emerald Publishing Limited, pp.139–50. <https://doi.org/10.1108/S1479-363620210000017014>
- Priebe, J. and F. Howell (2014), 'A Guide to Disability Rights Laws in Indonesia',. TNP2K Working Paper 13-2014. Jakarta: Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan (TNP2K).
- Projectinclusion (n.d.), How Does Project Inclusion Network Improve Access to Work Opportunities for Persons with Disability? <https://projectinclusion.ph/>
- Riany, Y.E., M. Cuskelly, and P. Meredith (2016), 'Cultural Beliefs about Autism in Indonesia', *International Journal of Disability, Development and Education*, pp.1–18. doi:10.1080/1034912X.2016.1142069
- Rosqvist, B.H., C. Brownlow, and L. O'Dell (2015), "An Association for All" – Notions of the Meaning of Autistic Self-advocacy Politics within a Parent-dominated Autistic Movement', *Journal Community and Applied Social Psychology*, 25, pp.219–231. doi: 10.1002/casp.2210.
- Roxas, I.M.A., M.B. Agustin, and O.T. Vallejo (2019), 'Assessment of Special Education Program in the Division of Aurora, Philippines', *International Journal of Scientific and Research Publications*, 9(3), pp.473–82.

- Sagun, K., A. Albarillo, J.K. Amancio, J. Bulanadi, I.D. Guzman, V.P. Jugueta, and K. Santos (2020), 'Outcomes of Early Detection and Intervention of Children with Disability: Perspectives from Philippine Public School Teachers and Administrators', *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(1), pp.1–17.
- SAMHSA (2024), 'People with Access and Functional Needs. <https://www.samhsa.gov/dtac/disaster-planners/special-populations> (accessed 7 June 2024).
- Scott, J.G., C. Mihalopoulos, H.E. Erskine, et al. (2016), 'Childhood Mental and Developmental Disorders', Chapter 8, in V. Patel, D. Chisholm, T. Dua T, et al. (eds.), 'Mental, Neurological, and Substance Use Disorders: Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 4). Washington DC: The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank. doi: 10.1596/978-1-4648-0426-7_ch8
- Sharp, M.R. (2023), 'A New Employment Model for People with Autism and Intellectual Disabilities', <https://health.ucdavis.edu/news/headlines/a-new-employment-model-for-people-with-autism-and-intellectual-disabilities-/2023/06>
- Shorey, S., E.D. Ng, G. Haugan, and E. Law (2020), 'The Parenting Experiences and Needs of Asian Primary Caregivers of Children with Autism: A Meta-synthesis', *Autism*, 24(3), pp.591–604. <https://doi.org/10.1177/1362361319886513>
- Singh, R. (2022), *Inclusive Education in ASEAN: Fostering Belonging for Students with Disabilities*. ERIA Research Project Report 2022. Jakarta.

- Singh, P.S.J., A. Azman, S. Drani, M. Mohd Nor, I. Haqim, and A.C. Ahmad (2023), 'Navigating the Train of Caregiving of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: Importance of Benefit Finding and Optimism', *Humanities & Social Sciences Communications*, 10(1), p.738. doi:<https://doi.org/10.1057/s41599-023-02211-x>
- Sitim S.A., A. Fikry, Z. Ismail, and N. Hussein (2017), 'Work–Family Conflict among Working Parents of Children with Autism in Malaysia', *Procedia Computer Science*, 105, pp.345–52.
- Smith, C. and B.K. Shapiro (2023), 'Developmental Disabilities and Metabolic Disorders', Chapter 2, in M.J. Zigmond, C.A. Wiley, M.F. Chesselet (eds.) (2023), 'Neurobiology of Brain Disorders', Second Edition. Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-85654-6.00032-0>.
- Southstar Drug (2020), 'Southstar Drug's Drop the Prefix: Showcasing the Art and Abilities of Persons with Disability', 15 May. <https://southstardrug.com.ph/blogs/news/southstar-drugs-drop-the-prefix-showcasing-the-art-and-abilities-of-persons-with-disability>
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration – Disaster Technical Assistance Center (SAMHSA-DTAC) (2022), 'People with Access and Functional Needs'. <https://www.samhsa.gov/dtac/disaster-planners/special-populations>
- Sulkes, S.B. (2024), 'Learning Disorders – Children's Health Issues', MSD Manual Consumer Version, April. <https://www.msdmanuals.com/home/children-s-health-issues/learning-and-developmental-disorders/learning-disorders>

- Szücs, B. and P. Harpur (2023), 'Supporting Students with Disabilities' Success through Extracurricular Activities. <https://www.timeshighereducation.com/campus/supporting-students-disabilities-success-through-extracurricular-activities> (accessed 20 July 2023).
- Tendy, G. and R.F. Jahen (2022) (rep.), Mapping Workers with Disabilities in Indonesia Policy Suggestions and Recommendations. Geneva: ILO. https://www.ilo.org/sites/default/files/wcmsp5/groups/public/@asia/@ro-bangkok/@ilo-jakarta/documents/publication/wcms_836028.pdf (accessed 15 April 2023).
- Thoresen, S.H., A. Fielding, S. Gillieatt, B. Blundell, and L. Nguyen (2017), 'A Snapshot of Intellectual Disabilities in Lao PDR: Challenges for the Development of Services', *Journal of Intellectual Disabilities*, Vol. 21(3), pp.203–19.
- Tomlinson, M., M.T. Yasamy, E. Emerson, A. Officer, D. Richler, and S. Saxena (2014), 'Setting Global Research Priorities for Developmental Disabilities, including Intellectual Disabilities and Autism', *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12), pp.1121–30. <https://doi.org/10.1111/jir.12106>.
- Torregoza, H. (2023), 'Alarmed over Rising Cases, Senators Push for Bill Creating Government- funded Center for Autism. <https://mb.com.ph/2023/4/5/alarmed-over-rising-cases-senators-push-for-bill-creating-gov-t-funded-center-for-autism>
- Tran, C.V., B. Weiss, T. Khuc, T.T.L. Tran, T.T.N. Nguyen, H.T.K. Nguyen, and T.T.T. Dao (2015), 'Early Identification and Intervention Services for Children with Autism in Viet Nam', *Health Psychology Report*, 3(3), pp.191–200.

- UN (2018), UN Disability and Development Report: Realising the Sustainable Development Goals by, for, and with Persons with Disabilities. <https://www.un-ilibrary.org/content/books/9789210479035>
- UN Partnership on the Rights of Persons with Disabilities (UNPRPD) (2022), Situational Analysis of the Rights of Persons with Disabilities. UN Viet Nam.
- UNESCO (2017), 'Special Needs Education', <https://policytoolbox.iiep.unesco.org/glossary/special-education/><https://policytoolbox.iiep.unesco.org/glossary/special-education/>
- UNESCO (2021), 'Global Education Monitoring Report: Indonesia'. <https://education-profiles.org/eastern-and-south-eastern-asia/indonesia/~inclusion> (accessed 22 February 2023)
- UNICEF (n.d.), Reducing Stigma and Discrimination against Children with Disabilities. <https://www.unicef.org/disabilities/>
- United States Agency for International Development (USAID) (2015), 'Evaluation of Viet Nam Disabilities Programming', Vietnam Evaluation, Monitoring and Survey Services, United State Government: United States Agency for International Development (accessed 20 July 2023).
- Valenzuela, R.L.G., J.E.D. Mendoza, O.A.G. Tantengco, and E.D.B. Ornos (2022), 'Challenges in Philippine Developmental Paediatric Care', *Journal Paediatric Child Health*, 58(8), p.1490.

- Vierhile, A.E., D. Palumbo, and H. Belden (2017), 'Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder', *The Nurse Practitioner*, 42(10), pp.48–54. <https://doi.org/10.1097/01.npr.0000521995.38311.e7>
- Viet Nam Ministry of Health (MOH) and Viet Nam Ministry of Labour, Invalids and Social Welfare (MOLISA) (2020), *A Situation Assessment of Rehabilitation in the Socialist Republic of Viet Nam. Assessment Report*, Hanoi.
- Villines, W. (2021), 'What Is Ableism, and What Is its Impact?' 8 November. <https://www.medicalnewstoday.com/articles/ableism>
- VNA (2022), 'More Data Needed on People with Disabilities in Vietnam', 7 October, <https://en.vietnamplus.vn/more-data-needed-on-people-with-disabilities-in-vietnam/239646.vnp>
- Wardana, A. and N. Dewi (2017), 'Moving Away from Paternalism: The New Law on Disability in Indonesia', *Asia-Pacific Journal on Human Rights and the Law*, 18(2), pp.172–95.
- Ware, H. and M.J. Schuelka (2019), 'Constructing "Disability" in Myanmar: Teachers, Community Stakeholders, and the Complexity of Disability Models. *Disability & Society*, 34(6), pp.863–84. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1580186>
- Whiteley, A.D., D.L. Kurtz, and P.A. Cash (2016), 'Stigma and Developmental Disabilities in Nursing Practice and Education', *Issues in Mental Health Nursing*, 37(1), pp.26–33. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1081654>

Widyawati, Y., R. Scholte, T. Kleemans et al. (2023), 'Parental Resilience and Quality of Life in Children with Developmental Disabilities in Indonesia: The Role of Protective Factors', *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. <https://doi.org/10.1007/s10882-022-09878-1> <https://doi.org/10.1007/s10882-022-09878-1>

World Health Organization (WHO) (2010), *Community-Based Rehabilitation: CBR Guidelines*. Geneva. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241548052>

Zakirova-Engstrand, R. and G. Yakubova (2023), 'A Scoping Review of Autism Research Conducted in Central Asia: Knowledge Gaps and Research Priorities', *Autism*, 28(2), pp.342–54. <https://doi.org/10.1177/13623613231170553>

Kondisi Terkini dan Isu Kebijakan Layanan Kesehatan bagi Anak dengan Disabilitas Perkembangan di Asia Tenggara



Buku 'Kondisi Terkini dan Isu Kebijakan Layanan Kesehatan untuk Individu dengan Disabilitas Perkembangan di Asia Tenggara' adalah proyek baru di kawasan ASEAN yang dilakukan dengan berkonsultasi dengan peneliti di Jepang. Penelitian kebijakan kesehatan ini dilaksanakan secara bersamaan dengan panduan yang berjudul 'Pengembangan Panduan Pelatihan, Mentoring, dan Coaching Kelompok untuk Meningkatkan Kualitas Hidup Orang Tua dari Individu dengan Gangguan Perkembangan di Asia Tenggara'.

Dengan tujuan memaksimalkan sinergi antara analisis kebijakan kesehatan dan pengembangan panduan, proyek-proyek ini menawarkan kepada komunitas ASEAN cara untuk membantu semua orang, khususnya mereka yang memiliki disabilitas perkembangan dan orang tua mereka dalam mengatasi tantangan dan memberdayakan diri mereka untuk jangka panjang di masyarakat kita. Sasaran tambahan untuk proyek ini mencakup lembaga pemerintah, organisasi yang mewakili individu dengan gangguan perkembangan dan keluarga mereka, serta peneliti yang terlibat dalam kebijakan dan praktik terkait gangguan perkembangan di Indonesia, Filipina, dan Vietnam.



Jl. KH. Mas Mansyur Kav. 35.
Karet, Tanah Abang - Jakarta, Indonesia
Campus C - LSPR Sudirman Park
Email: publishing@lspr.edu
Instagram: [@lspr.publishing](https://www.instagram.com/lspr.publishing)

