

# Pendidikan, pekerjaan dan pembabitan sosial

Individu dengan atrofi otot spina (PWSMA) mempunyai dan berhadapan dengan rintangan dalam tiga perkara berikut yang menghalang mereka daripada mencapai potensi penuh masing-masing.

“Keupayaan untuk menjalani kehidupan yang normal adalah sangat mustahak bagi ibu bapa dengan anak-anak SMA dewasa dan PWSMA itu sendiri.”

- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study

## HALANGAN KEPADA PENDIDIKAN



### > Diskriminasi terhadap individu yang ada kecacatan

Dia kata mereka tidak boleh terima [anak saya] melainkan saya ada seseorang atau PA (pembantu peribadi) sepuh masa untuk menjaga dia. Guru itu memberi alasan jika dia membantu [anak saya], kelas akan terhenti separuh jalan, dan mengganggu kelas. Bahkan guru itu turut menyebut bahawa PIBG telah membuat aduan yang perkara ini akan mengganggu kelas jika [anak saya] terus belajar di sana. Saya terkejut! Benar-benar terkejut! Saya rasa ia tidak adil untuk anak saya, tetapi jika saya benarkan [dia] terus berada di sekolah itu, saya bimbang mereka akan lakukan sesuatu ke atas anak saya, jadi saya cepat-cepat keluarkan dia dari sekolah berkenaan.”

- Ibu kepada wanita dengan SMA jenis 3

### > Salah faham menganggap PWSMA sebagai terencat akal.

Pengalaman biasa yang dilalui oleh PWSMA dan penjaganya adalah anggapan pegawai pendidikan bahawa kanak-kanak dengan kecacatan fizikal perlu ditempatkan dalam kelas pendidikan khas (iaitu disebabkan masalah ketidakupayaan belajar), walaupun risiko ketidakupayaan belajar bagi PWSMA adalah sama dengan populasi umum.”

- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study

### > Kurang kefahaman (bertimbang rasa) dan belas ihsan

Saya rasa sekolah rendah adalah masa yang paling sukar dalam hidup saya kerana saya berdepan dengan begitu banyak cabaran. Contohnya, bilik darjah saya di tingkat satu dan guru-guru pula sangat tidak ... saya boleh kata, menyokong. Ibu bapa saya telah bercakap dengan mereka, tetapi mereka tetap tidak memindahkan kelas saya ke tingkat bawah, jadi saya terpaksa menaiki

tangga. Kadang kala saya berasa sangat penat dan bapa terpaksa mendukung saya ke atas.”

- Lelaki berusia 20-an dengan SMA jenis 2

### > Pembulian

Ada satu insiden (lama terdiam) buli kerana ... kerana keadaan saya, saya tidak boleh tegakkan kepala. Jika saya jatuh sekarang, saya tidak boleh tegakkan kepala saya. Ya, jadi ... kawan-kawan sekelas ketika saya dalam kelas biasa di sekolah rendah ... salah seorang menolak kepala saya ke bawah ... dan ... dan menekannya. Tentu sahaja apabila kepala saya sudah terlentok ke bawah, saya tidak boleh angkat balik (terdiam). Ya, begitulah... ”

- Lelaki muda berusia 20-an dengan SMA jenis 2

## HALANGAN KEPADA PEKERJAAN



### > Diskriminasi terhadap orang kelainan upaya

Contohnya, Puan LL bimbang apakah anak gadisnya yang berusia awal 20-an, yang kini sedang melanjutkan pelajaran di universiti, akan mendapat pekerjaan yang sesuai dengan kelulusannya. Harapan dia untuk melihat anaknya dapat bekerja dari rumah tidak kesampaian apabila menerima jawapan mengecewakan dari syarikat besar yang mengatakan jenis kerja yang sulit dan peribadi tidak membenarkan kakitangan bekerja dari rumah.”

- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study

### > Kurangnya infrastruktur yang mencukupi

Daripada segi infrastruktur, kemudahan awam seperti tandas awam tidak mesra individu kelainan upaya. Senarainya boleh menjadi lebih panjang di mana saja tempat yang anda pergi. Dan tentu sahaja, tempat kerja - jika dia mula bekerja, tentu kita akan

menjangkakan persekitarannya mesra orang kelainan upaya.”

- Ayah kepada lelaki muda dengan SMA jenis 2

## HALANGAN KEPADA PEMBABITAN SOSIAL



### > Kurangnya kesedaran mengenai SMA

Apabila mereka nampak kami, mereka fikir kami boleh melakukan semua perkara sendiri, mereka fikir kami normal, tetapi hakikatnya kami tidak cukup kuat untuk melakukannya - kami perlukan bantuan mereka.”

- Wanita berusia 40-an dengan SMA jenis 2

### > Kekurangan infrastruktur yang memuaskan

Di Malaysia, banyak tempat masih tidak boleh diakses oleh kerusi roda - ini adalah salah satu masalah. Walaupun kami mahu membawa dia ke sebanyak mungkin tempat seperti yang kami inginkan, tetapi oleh kerana kebolehcapaian (ketersampaian) kerusi roda yang masih rendah di Malaysia, kadang kala kami tidak membawanya ke sana. Oleh kerana tidak boleh diakses, maka kami tidak pergi disebabkan kesukaran berkenaan.”

- Ibu yang mempunyai seorang anak perempuan dengan SMA jenis 2

### > Kurangnya belas ihsan

Masalah besar dengan lif ... jika orang cuba untuk masuk ke dalam lif, walaupun mereka nampak ada [seseorang] yang berkerusi roda di sana, mereka tidak akan tunggu saya [untuk masuk sekali]. Jadi saya terpaksa ke tepi, membiarkan mereka masuk dahulu, dan saya akan tunggu lif seterusnya ... Kemudahan yang ada juga tidak dijaga [dan] sikap tidak bertimbang rasa orang yang meletakkan kenderaan di petak khas untuk orang kelainan upaya.”

- Wanita berusia 20-an dengan SMA jenis 3

## SARANAN POLISI

- > Memastikan bahawa prinsip pendidikan inklusif (menyeluruh) dilaksanakan sepenuhnya di semua sekolah.
- > Menguatkuasakan Dasar Penolakan Sifar yang menjamin akses kepada pendidikan untuk setiap kanak-kanak di Malaysia.
- > Melatih semua guru mengenai kesedaran kelainan upaya dan asas keperluan pendidikan khas.
- > Mencadangkan undang-undang yang mencegah diskriminasi terhadap orang kelainan upaya apabila membabitkan pekerjaan.
- > Memperkenalkan semula cadangan pindaan bagi melindungi pencari kerja terhadap diskriminasi kepada Akta Kerja 1955, yang ditarik balik pada 2019.

#thinkSMALLactBIG

We Care Journey

Biogen