

LATAR BELAKANG

Anak dengan disabilitas (ADD) dihadapkan dengan berbagai permasalahan lain yang harus mereka hadapi. Rentetan persoalan diawali dengan keharusan anak untuk bisa menerima dan menyesuaikan diri terhadap kedisabilitas, kemudian anak harus berhadapan dengan reaksi lingkungan sekitar yang tidak berpihak. Permasalahan fisik akibat disabilitas, masalah sosial psikologis menjadi masalah berat yang harus dihadapi ADD, terlebih lagi bila dukungan sosial dari keluarga dan lingkungan tidak diperoleh anak.

Pemenuhan kebutuhan dan perlindungan terhadap ADD sesungguhnya telah menjadi perhatian dunia. Konvensi Hak Anak (KHA) yang diratifikasi berbagai negara di dunia mencakup didalamnya adalah perlindungan dan jaminan bagi ADD, namun dalam pelaksanaannya belum maksimal terwujud. Wescott and Cross (1996) menjelaskan hasil penyelidikannya bahwa ADD banyak yang kurang beruntung kerana *abuse* dan *neglect* dibanding anak normal. Anak disabilitas perempuan mendapat kekerasan fisik maupun seksual (UN ESCAPE, 2010). Anak disabilitas kurang terwakili dalam sistem perlindungan anak (Morris, 1999). Anak disabilitas kesulitan menjangkau pendidikan (Escape Survey, 2004), dan hampir 90% anak disabilitas di negara berkembang tidak akses ke sekolah. (United Nations, 2006).

Masalah yang ditemukan di Indonesia juga tidak jauh berbeda, banyak ADD belum bisa mengakses sistem pendidikan. Menurut estimasi Ketua Umum Persatuan Penyandang Disabilitas Indonesia, hanya 10 % ADD yang akses ke sistem pendidikan. Data Susenas 2009 menunjukkan (43.87 %) anak disabilitas usia sekolah usia (7-17 tahun) belum pernah mengikuti pendidikan, sepertiganya (35.87 %) sedang sekolah dan sekitar 20.26 % berstatus tidak sekolah lagi.

Anak dengan disabilitas yang jumlahnya masih cukup besar di Indonesia, menurut hasil pendataan Direktorat Rehabilitasi Sosial Penyandang Cacat Kementerian Sosial (2009) di 24 propinsi, terdapat 65.727 anak, yang terdiri dari 78.412 anak dengan kedisabilitas ringan, 74.603 anak dengan kedisabilitas sedang dan 46.148 anak dengan kedisabilitas berat.

Kajian Kementerian Sosial tahun 2008 menunjukkan sebagian besar ADD berada dalam keluarga miskin, yang faktanya menunjukkan mereka sulit mendapatkan hak dasarnya sebagai anak secara wajar dan memadai. Banyak situasi ADD pada keluarga miskin tidak terpenuhi kebutuhan nutrisi, tidak mendapatkan pengasuhan dan perawatan khusus sesuai dengan



kedisabilitasnya dari orangtua/keluarga, kondisi khas karena berbagai keterbatasan kemampuan keluarga miskin. Orientasi orangtua lebih prioritas pada upaya untuk memenuhi kelangsungan hidup keluarga, dan mengabaikan keperluan anaknya yang disabilitas karena sumber dana yang terbatas. Tingkat pendidikan ibu bapa yang rendah, mengakibatkan ketidaktahuan ibu bapa tentang bagaimana mengasuh atau memberi stimulus yang tepat bagi perkembangan anaknya yang disabilitas. Kondisi lain ada ibu bapa secara sosial dan psikologis belum siap menerima anak dengan disabilitas, bahkan ada ibu bapa menolak kehadiran anaknya disabilitas. (Harry Hikmat, 2010 ; Ho & Keiley, 2003; Sullivan, Bolyai et al.,2003). Stigma masyarakat terhadap anak disabilitas terkadang masih kuat pada kumpulan masyarakat ini, karena rendahnya pengetahuan dan faktor sosial budaya (Janene Byrne, 2002). Anak diisolasi didiskriminasi dalam pengasuhan dan tidak tersentuh oleh pelayanan sosial dasar, antara lain pelayanan kesehatan, pendidikan, pemukiman yang layak serta tidak memiliki alat bantu kecacatan.

Kondisi di atas menunjukkan dukungan sosial yang rendah diberikan oleh orang tua/keluarga dan masyarakat sebagai lingkungan terdekat anak. Rothman (2003) mengemukakan bahwa ibu bapa yang memiliki ADD sering dihadapkan dengan banyak keperluan, banyak masalah, karena kondisi disabilitas anaknya. Demikian pula dengan anggota keluarga yang lain seperti adik, kakak ataupun kerabat tidak dapat menerima anggota keluarganya yang disabilitas, menampilkan sikap penolakan secara halus maupun terang terangan.

Bila dilihat dari aspek-aspek dukungan sosial seperti dukungan instrumental yang terwujud dalam pemenuhan keperluan fisik anak seperti makan, pakaian, tempat tinggal dan pemeliharaan kesehatan, juga penyediaan keuangan untuk anak. Kasus yang muncul terkadang ADD dinomor duakan. ADD dianggap tidak memberikan keuntungan, atau tidak dapat dikembangkan, sehingga keluarga lebih mengutamakan memenuhi keperluan anaknya yang normal.

Dukungan informasional yang berupa pemberian saran, nasihat, bimbingan dan petunjuk. Bentuk dukungan ini dalam kenyataannya dapat terhambat karena pengetahuan ibu bapa yang minim khususnya tentang masalah kedisabilitas dan pengasuhan ADD. Demikian pula dengan dukungan emosional dan dukungan pada harga diri yang akan membuat anak merasa lebih nyaman, merasa dipedulikan dan dicintai. Bagi keluarga yang menolak atau tidak dapat menerima kedisabilitas anaknya, dukungan emosional dan dukungan pada harga diri ini sangat

kurang diterima anak, sehingga anak merasa tidak diperhatikan dan semakin terpuruk dengan kondisinya.

Aspek dukungan sosial yang lain seperti dukungan yang diperoleh individu karena adanya respon dan perhatian dari persekitarannya. Kenyataannya masih banyak anak disabilitas yang terpinggir, terasing dari interaksi sosial dan layanan sosial, Marchant (2001). Misalnya dalam aspek pendidikan beberapa hasil kajian menunjukkan bahwa akses anak disabilitas ke sistem pendidikan sangat rendah. Rendahnya akses terhadap pendidikan disebabkan karena pelbagai faktor, seperti minimnya ketersediaan sekolah khusus bagi ADD (Survey ILO, 2010). Sedangkan bila akses ke sekolah umum, anak mengalami hambatan psikologis, dan faktor ketidaksediaan sekolah menerima ADD.

Pada anak disabilitas fisik yang secara mental mereka sehat, kecuali pada disabilitas *cerebral palsy*, reaksi persekitaran dapat langsung dirasakan oleh anak. Penolakan, ejekan, cemoohan dari teman sebaya merupakan sebagian reaksi negatif yang harus dihadapi anak. Marchant (2001) mengemukakan bahwa ADD sering terpinggirkan dan terpisahkan dari komunitas dalam waktu bersenang-senang, pendidikan, dan kesempatan dibandingkan dengan yang dapat diperoleh oleh anak yang normal. ADD terpisah dari kumpulan sebayanya dalam komunitas (O'Loughlin, 2008). Kajian EveryChild (2001) menyatakan bahwa anak dengan kedisabilitan sering berhadapan dengan stigma yang buruk dan pengucilan sosial.

ADD yang menghadapi berbagai macam persoalan membutuhkan dukungan yang kuat dari lingkungannya, terutama dari keluarga anak sebagai lingkungan terdekat. Pentingnya keluarga bagi anak disabilitas dikemukakan Somantri (2007), yaitu ibu bapa dan keluarga merupakan lingkungan pertama dan juga terdekat yang dapat menjadi sumber dukungan utama bagi ADD. Keluarga yang menerima keberadaan anak dengan kondisi disabilitasnya, beberapa kajian dan kertas kerja dalam jurnal ilmiah menunjukkan, bahwa ADD yang mendapat dukungan dari persekitarannya, tidak mengalami banyak masalah perilaku maupun masalah dalam penyesuaian sosialnya. Dukungan persekitaran merupakan sistem dukungan yang dapat mengurangi resiko depresi dan tekanan pada penyandang disabilitas fisik (Turner dan Noh, 1988).

Keadaan tersebut dapat difahami karena persekitaran sosial yang memberi dukungan kepada ADD memberikan suasana kondusif, bahwa anak merasa diterima dan dibantu, sehingga keadaan ini dapat memotivasi anak untuk beraktivitas dan berkarya.

Rendahnya akses kepada pendidikan, dukungan sosial yang minim dari keluarga dan persekitaran menjadi ”potret buram” bagi anak disabilitas di Indonesia. Kondisi ini tidak boleh dibiarkan begitu saja karena anak disabilitas memiliki hak yang sama dengan anak normal lainnya untuk mendapatkan kesempatan dan peluang tumbuh kembang yang optimal.

Profesi pekerjaan sosial yang memiliki fokus kepada peningkatan kefungsiian sosial, dalam penelitian ini tertumpu kepada bagaimana meningkatkan kefungsiian keluarga dan persekitaran anak dalam memberikan dukungan sosial, sehingga berimplikasi kepada perkembangan ADD. Dukungan sosial dari keluarga maupun persekitaran anak selaras dengan prinsip *person in environment or person in situation* (Charles H. Zastrow, 2004 ; Brenda DuBois, 2005). Bahwa pekerja sosial memandang ADD tidak boleh terlepas dari persekitarannya atau situasi yang dihadapinya. Peran pekerja sosial menjadi penting karena memiliki peluang besar untuk bekerja bersama keluarga dan masyarakat.

Penelitian ini dilakukan di wilayah pedesaan di daerah Kabupaten Bandung yang memiliki jumlah anak disabilitas yang cukup tinggi. Hasil pendataan Dinas Sosial Kependudukan dan Catatan Sipil Kabupaten Bandung tahun 2010, anak disabilitas 0 – 18 tahun berjumlah 1811 orang. Jenis kedisabilitas an anak bervariasi antara disabilitas fisik, disabilitas mental maupun disabilitas ganda. Penelitian ini fokus kepada ADD fisik tidak termasuk ADD mental, dengan tujuan agar mendapatkan informasi secara langsung dari anak.

Hasil asesmen ILO (2010), di Kabupaten Bandung menunjukkan layanan bagi ADD masih minim, termasuk layanan pendidikan yang jarang dan jaraknya jauh. Data Kabupaten Bandung, menunjukkan tingkat ekonomi penduduk sebagian besar pada tingkat sedang dan rendah, sehingga orientasi lebih kepada kelangsungan hidup keluarga. Hasil asesmen ke lapangan menunjukkan stigma masih ada sehingga masih banyak ibu bapa yang merasa malu memiliki ADD dan tidak mau bila anaknya keluar rumah.

Tipikal kondisi masyarakat seperti ini banyak di wilayah Indonesia lainnya, sehingga penelitian ini menjadi penting untuk memperoleh solusi tentang bagaimana meningkatkan dukungan dari keluarga dan lingkungan ADD, agar menjadi sistem dukungan yang memadai bagi perkembangan ADD. Indonesia dengan warisan budaya kegotong royongan juga menjadi kajian yang menarik. Bagaimana nilai budaya tersebut dapat dikembangkan sehingga persekitaran ADD dapat memberikan dukungan bagi anak untuk lebih berperan serta dan mengembangkan dirinya tanpa stigma dan penolakan.

Rumusan Masalah

Tujuan utama penelitian ini adalah untuk memperoleh penjelasan secara faktual tentang bagaimanakah dukungan sosial yang diberikan ibu bapa dan persekitaran anak, dapat mempengaruhi perkembangan anak disabilitas fisik. Berdasarkan tujuan tersebut, maka dirumuskan persoalan utama penelitian adalah bagaimana dukungan sosial dan implikasinya terhadap perkembangan anak disabilitas fisik, dirumuskan secara lebih terperinci ke dalam aspek sebagaimana berikut :

1. Bagaimanakah ciri anak disabilitas fisik dan keluarganya di Kabupaten Bandung ?
2. Bagaimana dukungan sosial yang diterima anak disabilitas fisik dari keluarga dan persekitaran sebelum dan selepas penerapan model ?
3. Bagaimana perkembangan anak disabilitas fisik di Kabupaten Bandung sebelum dan selepas penerapan model ?
4. Bagaimana model peningkatan dukungan sosial ibu bapa dan persekitaran, dalam meningkatkan perkembangan anak disabilitas fisik.

TINJAUAN LITERATUR

Kedisabilitan/Disability

Anak disabilitas fisik adalah anak yang mengalami kelainan pada satu atau lebih organ tubuh tertentu, sehingga mengakibatkan gangguan pada fungsi tubuh. Akibat kelainan tersebut mereka mengalami hambatan dalam pergerakan tubuh (body movement), kemampuan melihat (visual ability), kemampuan mendengar (hearing) atau kemampuan bicara (speaking). (JICA, 2002). Kerusakan struktur dan fungsi saraf juga terjadi pada anak disabilitas fisik, seperti pada anak *cerebral palsy* (CP), namun berkaitan dengan keterbatasan penelitian, anak CP tidak menjadi fokus dalam penelitian ini.

Anak dan Perkembangan Anak

Merujuk pada Konvensi Hak-hak Anak United Nation Children's Found (UNICEF) dan disetujui oleh Majelis Umum PBB pada tanggal 20 November 1989 yaitu: "Anak adalah setiap orang yang berusia dibawah 18 tahun, kecuali berdasarkan undang-undang yang berlaku bagi anak, ditentukan bahwa usia dewasa dicapai lebih awal". Anak berhak atas kelangsungan hidup,



tumbuh dan berkembang, berpartisipasi serta berhak atas perlindungan dari tindak kekerasan dan diskriminasi. (Undang-undang no 23, 2002). Perlindungan bagi anak tersebut juga ditujukan bagi anak disabilitas yang berhak untuk memperoleh kehidupan yang layak secara fisik, mental, spiritual dan sosial. Anak disabilitas diamanatkan untuk mendapatkan kemudahan-kemudahan atau aksesibilitas dalam memperoleh hak-haknya.

Perkembangan anak adalah sebagian dari perubahan yang dialami anak berkaitan dengan adanya perubahan yang bersifat kualitatif. (Van den Daele, 1969, ms. 114). Perkembangan berarti serangkaian perubahan progresif yang terjadi sebagai akibat dari proses kematangan dan pengalaman (Hurlock, 1997). Ada tiga kondisi yang mendorong perubahan dalam perkembangan anak. *Pertama*, perubahan dapat terjadi apabila individu memperoleh bantuan atau bimbingan untuk membuat perubahan. *Kedua*, perubahan cenderung terjadi apabila orang-orang yang dihargai memperlakukan individu dengan cara-cara yang baru atau berbeda. Kondisi *ke tiga*, apabila ada motivasi yang kuat dari pihak individu sendiri untuk membuat perubahan. (Hurlock, 1997). Fakta penting perubahan perkembangan di atas menunjukkan bahwa banyak hal yang harus diperhatikan agar perkembangan anak disabilitas fisik dapat mencapai hasil yang optimal.

Mengkaji fakta penting perkembangan yang telah diuraikan di atas, maka nampak bahwa perkembangan anak memerlukan dukungan dari lingkungannya. Konsep dukungan sosial dapat menjadi komponen penting untuk mendukung perkembangan anak.

Dukungan sosial

Dukungan sosial adalah derajat yang memenuhi keperluan dasar individu akan cinta dan kasih sayang, restu, rasa memiliki dan rasa aman, yang memberi kepuasan karena interaksi dengan orang lain (Troits dalam Rutter, et al., 1993 : 17). Dukungan sosial menjadi komponen penting bagi manusia, berkaitan dengan hakikat manusia sebagai makhluk sosial yang senantiasa memerlukan orang lain. Kondisi empirik menunjukkan bahwa ADD sangat memerlukan dukungan sosial dari keluarga maupun dari lingkungannya. Masalah yang dihadapi oleh ADD adalah masih rendahnya dukungan sosial, terutama karena rendahnya pemahaman, pengetahuan, keterampilan dan kepedulian keluarga ADD.

Bentuk dukungan sosial dapat disinkronkan dengan jenis-jenis dukungan sosial yang dapat diterima seseorang dari orang lain atau dari lingkungannya. Sarafino (2001) membagi dukungan sosial dalam 5 bentuk, yaitu :



a. Dukungan instrumental (instrumental support)

Dukungan instrumental berupa dukungan dalam bentuk materi yang dapat memberikan pertolongan langsung kepada individu yang membutuhkan, misalnya pemberian uang, pemberian barang, makanan dan bentuk materi lain.

b. Dukungan informasional (informational support)

Bentuk Dukungan informasional merupakan pemberian informasi berupa saran, nasehat dan petunjuk tentang situasi dan kondisi yang dihadapi individu.

c. Dukungan emosional (emotional support)

Dukungan emosional mewujudkan dalam perhatian, kehangatan relasi, dan refleksi kasih sayang lainnya, yang membuat individu merasa lebih nyaman, merasa yakin, merasa dipedulikan dan dicintai oleh sumber dukungan sosial.

d. Dukungan pada harga diri (esteem support)

Bentuk dukungan ini berupa penghargaan positif terhadap individu, pemberian semangat, persetujuan pada pendapat individu, perbandingan positif dengan individu lainnya. Dukungan ini dapat membantu individu untuk membangun harga diri dan meningkatkan kompetensi.

e. Dukungan dari kelompok sosial (support from social group)

Dukungan yang diperoleh individu kerana adanya respon dan perhatian dari lingkungan sekitarnya. Bentuk dukungan ini akan membuat individu merasa menjadi anggota dari suatu kelompok.

Pentingnya dukungan sosial dari lingkungan ADD, bisa dikaji dari teori sistem (system theory), bahwa anak ADD sebagai bagian dari sistem keluarga maupun kemasyarakatan, akan terpengaruh dan mempengaruhi secara timbal balik.

Teori Sistem

Sistem sendiri menurut Zastrow dan Kirst Ashman (2004 , ms. 4) *is a set of elements that orderly and interrelated to make a functional whole*. Teori sistem termasuk konsep yang menekankan interaksi dan hubungan antara berbagai variasi sistem, termasuk antara individu, keluarga, kelompok, organisasi dan masyarakat. Pendekatan teori sistem juga berkaitan dengan beberapa konsep dasar dari perspektif ekologi. Gabungan teori sistem dan perspektif ekologi bisa juga merujuk ke perspektif ekosistem. (Beckett & Johnson , 1995; Kirst Ashman, 2000 ; Charles

H. Zastrow, 2004). Pandangannya bahwa individu selalu berada dalam interaksi dengan berbagai sistem dalam lingkungannya.

Mendukung keluarga merupakan jalan terbaik untuk membantu perkembangan anak secara sehat (Dubois, 2005). Kondisi tersebut bila kita memandang keluarga sebagai suatu sistem meso, yang akan berpengaruh terhadap sistem mikro yaitu anak disabilitas fisik dalam keluarga. Sifat suatu sistem bahwa elemen-elemen atau bagian-bagian sistem akan saling berinteraksi agar keseluruhan sistem dapat berfungsi.

Mengkaji teori sistem keluarga, bahwa keluarga yang tidak berfungsi menunjukkan akibat dari subsistem atau anggota keluarga itu sendiri. Oleh karena itu perbaikan kapasitas atau perbaikan peranan salah satu anggota keluarga dapat mempengaruhi anggota keluarga lainnya, memperkuat pengaruh positif dari sistem keluarga, sehingga keluarga sebagai suatu sistem dapat mencapai homeostatis.

Berdasarkan teori sistem, penelitian ini mengarah kepada *action research* untuk memperkuat dukungan keluarga, dan lingkungan anak sebagai sebuah sistem yang memiliki kemampuan untuk memberikan dukungan terbaik bagi perkembangan anak disabilitas. *Family support* dalam teori sistem adalah upaya untuk membuat perubahan fungsi keluarga. Menurut Newman, (2004) bahwa satu satunya cara guna membuat perubahan fungsi salah satu anggota keluarga adalah dengan mengubah fungsi dari anggota keluarga lain dalam sistem keluarga tersebut.

Berkaitan dengan teori sistem, pekerjaan sosial memahami anak bersama dalam konteks keluarganya. Keluarga sebagai lingkungan pertama dan utama bagi tumbuh kembang anak (Gerungan, 1987). Pekerjaan sosial juga memandang keluarga sebagai kerangka kerja untuk analisis, asesmen, dan intervensi dalam praktek pekerjaan sosial dengan anak. Prinsip ini dikenali dengan pendekatan “*person-in-environment* dan *person-in-situation*”, dalam artian melihat klien selalu berada dalam pengaruh lingkungannya atau situasinya. (Charles H. Zastrow, 2004 ; Brenda DuBois, 2005).

Keluarga tinggal dalam komunitas lokal, dan menjadi subsistem dari sistem yang lebih besar yaitu masyarakat dikenal juga dengan sistem makro. Pengaruh lingkungan sosial akan terasa pula oleh anggota keluarga. Komunitas penting bagi anak dengan kedisabilitasannya dalam dua hal, menurut Louise Hanvey (2002), yaitu *pertama* dapat mendukung anak disabilitas dan keluarganya rasa memiliki sebagai bagian dari anggota komunitas, merupakan jaringan



dukungan sosial informal karena dapat berpartisipasi dalam kehidupan komunitas. *Kedua*, merupakan sumber dukungan seperti pengasuhan anak, pendidikan, dukungan layanan bagi anak disabilitas, pelayanan kesehatan dan rekreasi.

Perspektif teori sistem dilengkapi dengan perspektif ekologi, untuk praktek pekerjaan sosial secara umum (Zastrow, Kirst-Astman, 2004, ms. 7). Istilah ekologi berasal dari ilmu biologi, merujuk kepada interelasi antara kehidupan organisma dengan lingkungan biologi dan fisik mereka. Memindahkan prinsip-prinsip ekologi kepada relasi antara orang dengan lingkungan sosial mereka, ilmuwan sosial menekankan konteks lingkungan terhadap keberfungsian manusia dan relasi transaksional yang terjadi (Holahan, Wilcox, Spearly, & Campbell, 1979, DuBois, 2005).

Teori Ekologi

Perspektif ekologi memberikan suatu dasar untuk model kehidupan dalam pekerjaan sosial yang dikembangkan oleh Germain dan Gitterman (1996) (*Germain & Gitterman's life model*). Model ini menyarankan bahwa sifat dari transaksi antara orang dengan lingkungan mereka adalah sumber keperluan manusia dan masalah sosial. Lingkungan yang dimaksud adalah lingkungan fisik maupun sosial (DuBois, 2005). Tujuan pekerjaan sosial adalah untuk meningkatkan transaksi klien dengan lingkungan, sehingga memaksimalkan pertumbuhan dan perkembangan dengan memadukan kapasitas adaptif orang dengan lingkungannya.

Kemungkinan-kemungkinan adaptif dari anak disabilitas fisik terhadap lingkungannya, perlu mendapat dukungan yang optimal dari orang-orang di sekitarnya. Merujuk kepada bagaimana peranan dari orang-orang di sekitar anak yang berpengaruh terhadap anak.

Konsep Peranan

Peranan merujuk kepada karakteristik perilaku yang berkaitan dengan tugas karena posisi sosial seseorang. Peranan adalah pola aktivitas yang dipelajari atau ditampilkan oleh seseorang dalam interaksinya. (Turner, 1996, ms. 584). Peranan-peranan merupakan klasifikasi dari perilaku berkolaborasi dalam fungsi yang resiprokal diantara pasangan suatu relasi (*role partner*). Misalnya peranan pekerja sosial akan terkait dengan peranan klien.

Peranan ibu bapa merujuk pada apa yang perlu dilakukan oleh ibu bapa sesuai dengan harapan dari persekitarannya dan sesuai dengan norma-norma yang berlaku di masyarakat.



Kondisi ini dinamakan *role complementarity* yaitu ketika perilaku dan harapan peranan seiring harmonis.

Kegagalan atau ketidaktercapaian *role complementarity* dapat disebabkan oleh beberapa hal menurut Turner (1996) dan kegagalan tersebut akan menyebabkan ketidaknyamanan dalam relasi dan interaksi serta menimbulkan stres individual. Kaitannya dengan pengasuhan ibu bapa terhadap anak disabilitas fisik, kegagalan atau ketidaktercapaian *role complementarity* juga bisa diakibatkan kerana kegagalan pelaksanaan peran yang menurut Turner (1986, ms. 586) bisa diakibatkan karena ; *parenting incapacity*, tidak terlaksananya peranan kerana kapasitas ibu bapa terbatas. *Role ambiguity*, tidak terlaksananya peranan kerana kebingungan pelaksanaan peranan. *Child incapacity or handicap*, tidak terlaksananya peranan kerana anak mengalami kedisabilitas dan ibu bapa tidak memiliki kapasitas untuk pengasuhan.

Pengaruh peranan terhadap perkembangan anak dikemukakan oleh Newman (2006) bahwa ada beberapa dimensi yang dapat digunakan untuk menganalisis pengaruh peranan sosial dalam perkembangan anak yaitu : banyaknya orang yang memiliki tanggungjawab untuk melaksanakan peranan, intensitas pelaksanaan peranan, penguasaan peranan, jumlah permintaan daripada pelaksanaan peranan dan penyesuaian antara harapan peranan dengan kemampuan improvisasi.

Terpenuhinya harapan peranan yang menciptakan kenyamanan dalam relasi, mendukung terciptanya *attachment* yang baik antara ibu bapa dengan ADD. Kondisi ini sangat penting untuk memberikan stimulus yang positif bagi perkembangan ADD. *Attachment* atau hubungan yang lekat, harmonis antara ibu bapa dengan anak disabilitas fisik sehingga anak merasa dicintai, dihargai dan diperlukan, sesuai dengan aspek dukungan sosial emosional dan dukungan pada harga diri anak.

METODOLOGI

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif, jenis penelitian tindakan (action research) dipilih berdasarkan tujuan penelitian yaitu untuk menemukan model yang sesuai untuk meningkatkan perkembangan anak disabilitas melalui peningkatan dukungan keluarga dan lingkungan persekitaran anak. *Action research* menurut Nazir (1994) merupakan kajian empiris yang didasarkan pada observasi objektif pada masa sekarang untuk memecahkan masalah yang ditemui dilapangan, bersifat praktis dan aktual dalam aktivitas kerja.



Waktu satu tahun digunakan peneliti khusus di lapangan yaitu untuk melakukan proses dari mulai penilaian kondisi awal sampai dengan melakukan tindakan atau penerapan model dan penilaian kondisi akhir . Penilaian bersifat terus menerus terutama untuk mengamati bagaimana perkembangan anak disabilitas fisik dan bagaimana perkembangan perubahan dukungan sosial dari keluarga dan lingkungan persekitaran anak. Berikut gambar kerangka proses *action research* dilakukan :



Gambar 1. Lingkaran proses *action research*

Informan

Informan penelitian sebagai nara sumber utama yaitu anak-anak disabilitas fisik dan juga ibu bapa atau anggota keluarga lain yang terlibat secara langsung dalam pengasuhan anak. Sesuai dengan kepentingan penelitian dan keterbatasan penelitian, maka ditentukan teknik pemilihan informan sebagai sampel dengan *purposive sampling*, yaitu mengambil sampel dengan pertimbangan tertentu. Karakteristik anak disabilitas fisik yang akan dijadikan informan dengan kriteria sebagai berikut :

1. Tidak ditentukan jenis kelamin
2. Berusia antara 5 – 18 tahun (dimulai pada usia 5 tahun agar dapat diajak berkomunikasi secara aktif).
3. Anak disabilitas fisik saja tanpa gangguan mental, yaitu anak disabilitas tubuh (body impaired), anak disabilitas netra (visually impaired), anak disabilitas rungu wicara (speech and hearing impaired).
4. Tahap kedisabilitasan anak dari yang ringan sampai yang berat untuk anak disabilitas netra (visually impaired) dan anak disabilitas rungu wicara (speech and hearing impaired), kecuali

untuk anak disabilitas tubuh (body impaired) dari yang kategori tingkat kedisabilitas ringan sampai sedang, tidak termasuk yang disabilitas berat.

Jumlah sampel informan yang sesuai dengan kriteria didapat 8 orang anak beserta keluarganya. Ke delapan orang anak terdiri dari disabilitas tubuh dan disabilitas rungu wicara tidak ditemukan anak disabilitas netra di daerah Kecamatan Pameungpeuk. Jumlah 8 orang dirasakan cukup apabila sudah diperoleh informasi yang memadai, mengacu pada pendapat Lincoln dan Guba dalam Sugiyono (2005) : “*if the purpose is to maximize information, then sampling is terminated when no new information is forthcoming from newly sampled units; thus redundancy is the primary criterion*” (Sugiyono, 2005, ms. 55).

Informan keluarga anak terdiri daripada ibu bapa juga ada seorang tante dan seorang nenek. Informan utama dari keluarga yaitu ibu, karena ibu yang memang terlibat secara penuh dalam pengasuhan anak. Informan pendukung yaitu nara sumber lain yang memiliki informasi yang diperlukan tentang fokus kajian yaitu pekerja sosial masyarakat, tetangga dan teman anak, yang sering berinteraksi dengan subjek kajian.

Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data utama adalah wawancara mendalam dan observasi. *Focus Group Discussion* (FGD) dilakukan untuk menggali dukungan sosial yang diberikan oleh ibu bapa/keluarga anak. Wawancara mendalam dilakukan terhadap seluruh informan utama dan informan pendukung. Observasi dilakukan terhadap karakteristik anak disabilitas fisik, karakteristik keluarga, dukungan sosial yang diberikan keluarga dan persekitaran, perkembangan anak pada berbagai aspeknya.

Keabsahan Data

Penelitian ini memperhatikan keabsahan data, merujuk kepada pendapat Sugiono (2009) dengan menggunakan teknik-teknik kaji *uji kredibilitas*, dengan melakukan triangulasi, perpanjangan penyertaan, *member check*, *audit trail* dan ketekunan pengamatan. *Transferabilitas* agar penelitian ini dapat diterapkan atau digunakan dalam konteks dan situasi sosial lain, sehingga laporan penelitian dilakukan dengan uraian yang lebih terperinci, jelas, sistematis, sehingga orang lain yang membaca laporan penelitian ini dapat menerapkan hasil penelitian ini di tempat lain dengan situasi dan keadaan yang hampir sama. *Confirmabilitas*

dilakukan oleh supervisor sebagai penguji penelitian ini. Supervisor memeriksa dan mengarahkan agar penelitian tetap dalam alurnya. *Dipendabilitas* dengan cara : 1). Mencatat dan merekam semua hasil wawancara, observasi dan aktivitas. 2). Data tersebut disusun dalam bentuk hasil analisis dengan cara menyeleksi, kemudian merangkum dalam bentuk deskripsi yang lebih sistematis. 3). Membuat penafsiran sebagai hasil analisis data. 4). Melaporkan seluruh proses penelitian dari tahap persiapan sampai pada penulisan laporan sesuai dengan apa yang benar-benar terjadi di lokasi penelitian dan sesuai dengan proses penelitian.

Analisis Data

Teknik analisis data yang akan digunakan adalah model analisis data interaktif berdasarkan konsep Miles & Huberman, yaitu melalui langkah-langkah sebagai berikut : *Pengumpulan Data*, mengumpulkan data-data yang diperlukan berkaitan dengan kepentingan penelitian. Pengumpulan data termasuk data-data yang berkembang/temuan selama dalam proses penelitian. *Reduksi Data*, mereduksi data yaitu merangkum, memilih hal-hal yang pokok, memfokuskan pada hal-hal yang penting, dicari tema dan polanya. Data tersebut juga kemudian dipilih mana yang penting dan mana yang tidak penting, dan dinilai secara seksama, mencari penjelasan data, membuat kesimpulan. *Penyajian Data*, digunakan dalam bentuk teks naratif, bagan, grafik atau matrik, sehingga memudahkan untuk analisis dan penarikan kesimpulan. *Penarikan Simpulan/Verifikasi*, dilakukan terhadap data-data yang telah disajikan. Simpulan dilakukan dengan cara mempelajari dapatan, pola, tema, topik, hubungan persamaan, perbedaan dan hal yang paling banyak timbul, konfigurasi-konfigurasi yang mungkin, alur sebab akibat dan proposisi.

Definisi Operasional

Anak disabilitas fisik yaitu anak berusia 5 – 18 tahun yang mengalami kedisabilitas atau memiliki kelainan/perbedaan dari anak normal dalam struktur tubuh, kemampuan melihat, kemampuan mendengar dan atau kemampuan bicara.

Keluarga anak disabilitas fisik adalah ibu bapa atau keluarga lain yang secara langsung melakukan pengasuhan terhadap anak.

Perkembangan anak adalah perubahan yang terjadi pada anak disabilitas fisik, merujuk perubahan pada aspek sosial, yaitu anak disabilitas fisik lebih mampu berpartisipasi dan



memiliki relasi yang baik dengan anggota keluarga lainnya mahupun dengan persekitarannya. Pada aspek fisik anak disabilitas fisik lebih sehat, tidak mudah sakit, dan lebih mampu melakukan aktivitas sehari-hari tanpa hambatan, pada aspek emosi anak disabilitas fisik lebih stabil dalam emosi dan lebih percaya diri, pada aspek kognitif anak disabilitas fisik lebih mampu berpikir kreatif, dan memiliki motivasi berprestasi.

Dukungan Sosial adalah dukungan dari ibu bapa maupun dari pengasuh lainnya dalam keluarga, yang meliputi dukungan dalam bentuk materi/biaya untuk keperluan anak, dukungan dalam bentuk petunjuk, nasehat, dan bimbingan. Dukungan dalam bentuk perhatian, kasih sayang dan cinta. Dukungan dalam bentuk penghargaan dan motivasi, dukungan dari kelompok teman sebaya, di lingkungan rumah atau di sekolah, serta dukungan dari lingkungan sekitar berupa penerimaan anak untuk berpartisipasi dan bebas stigma.

HASIL PENELITIAN

Hasil penelitian yang diperoleh dari proses *action research* yaitu dimulai dengan melakukan asesmen atau identifikasi awal sampai kepada penarikan kesimpulan diperoleh data/informasi :

Karakteristik anak

Anak yang menjadi informan sebagian besar bersekolah di sekolah umum, satu orang anak bersekolah di SLB dan satu orang anak tidak bersekolah. Jenis kedisabilitas anak adalah disabilitas tubuh *orthopedic* serta disabilitas tuna rungu. Keadaan psikologis anak menunjukkan beberapa respon emosional yang muncul pada anak, secara dominan tiga orang anak mudah marah dan menangis, tiga orang anak tenang dan pendiam, dan dua orang anak yang ceria. Keadaan sosial anak menunjukkan ada tiga anak yang perhubungan serta interaksi dalam keluarga baik begitu pula dengan teman. Lima anak yang perhubungan serta interaksi dalam keluarga baik tetapi kurang baik dengan teman. Perkembangan anak pada beberapa aspek menunjukkan keterlambatan, khususnya dalam aspek emosional dan sosial (lihat table).

Karakteristik keluarga

Keseluruhan informan utama (ibu/bapak) dalam status menikah dan tinggal bersama, dalam artian tidak ada bapa atau suami yang bekerja di luar kota. Jumlah anggota keluarga antara empat sehingga sepuluh orang. Umur informan utama ibu berkisar antara 28 sehingga 57 tahun. Lama perkawinan ayah dan ibu antara 7 tahun sampai 35 tahun. Kepala keluarga adalah bapa dan



sebagian besar pekerjaan mereka adalah menjadi buruh, sebagai buruh tani seramai lima orang, satu orang kepala keluarga bekerja di pondok pesantren, satu orang menjadi petugas keamanan di masyarakat dan satu orang berjualan makanan kecil. Ibu dari seluruh informan tidak bekerja secara resmi, empat orang menjadi ibu rumah tangga, dua orang ibu membantu ekonomi keluarga dengan menjual makanan kecil, satu orang kadang-kadang bekerja sebagai buruh tani bila ada yang menyuruh, dan satu orang bekerja di salon. Keluarga anak tergolong keluarga miskin dengan penghasilan di bawah upah minimum regional Provinsi Jawa Barat Rp. 1.2 jt/perbulan.

Pendidikan ibu bapak rendah sebagian besar tingkat SD, SMP dan hanya 1 orang yang SMA. Keadaan psikologis keluarga khususnya ibu bapa yang terlibat dalam pengasuhan anak menunjukkan rata-rata dalam keadaan stabil, tidak menunjukkan atau mengungkapkan kekecewaan mendalam ataupun frustrasi. Bapa ibu sebahagian besar menerima keadaan kedisabilitas anak, sebagai ujian Tuhan yang harus dijalani. Namun ada pula ibu yang merasa bingung dan sedikit stres dengan keadaan anaknya. Keadaan sosial atau relasi keluarga bahwa ada lima keluarga yang baik dalam relasi dan interaksi sosialnya dengan anggota keluarga maupun dengan persekitaran. Keluarga lainnya adalah tiga keluarga yang mengalami hambatan atau masalah dalam relasi dan interaksi sosialnya baik di dalam keluarga maupun dengan persekitaran. Pengasuhan terhadap anak pada seluruh keluarga secara dominan dilakukan oleh ibu dan ada yang dibantu oleh anggota keluarga lain, misalnya bapa, tante dan nenek. Dalam pengasuhan terhadap anak, ibu mengasuh berdasarkan naluri dan rasa sayang bercampur rasa kasihan, sehingga ada kelompok ibu yang memberikan perhatian lebih kepada anaknya yang disabilitas, ada yang memberikan perhatian yang sama kepada seluruh anaknya dan ada kelompok yang bingung bagaimana seharusnya mengasuh atau mengajarkan atau mendidik anaknya yang memiliki kedisabilitas.

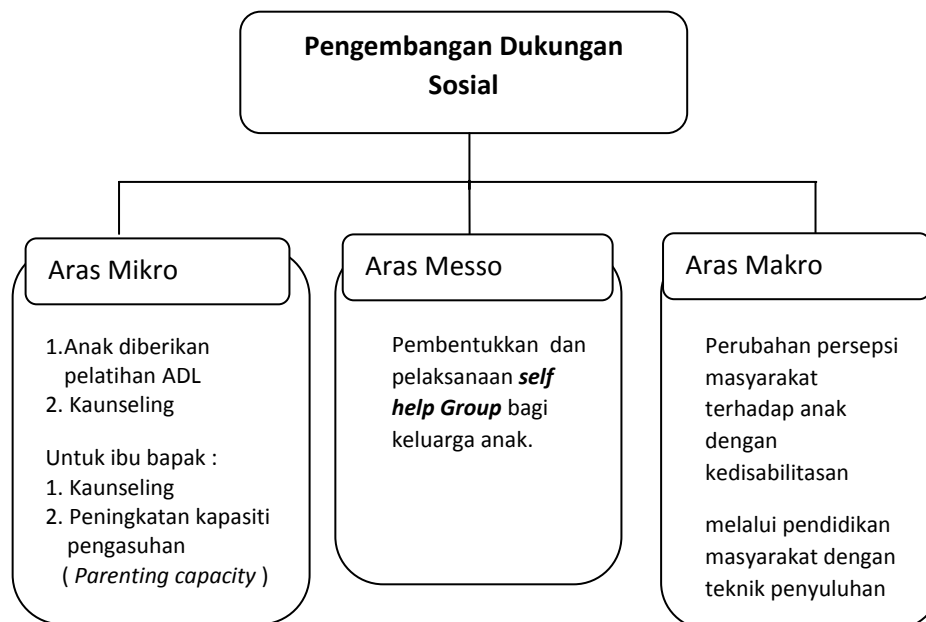
Hasil penelitian secara umum menunjukkan rendahnya pengetahuan ibu bapak dalam mengasuh anaknya yang disabilitas. Kondisi psikologis ibu bapak sebagian besar cukup tenang namun sedikit stres dengan kondisi anak. Relasi dan interaksi di dalam keluarga maupun dengan persekitaran cukup baik. *Action research* yang dilakukan dengan mengembangkan model peningkatan dukungan sosial ibu bapak dan persekitaran dengan harapan dapat memberikan implikasi positif pada perkembangan anak disabilitas. Substansi model berisikan peningkatan kapasitas ibu bapak dalam pengasuhan anak disabilitas fisik, serta peningkatan pemahaman

lingkungan tentang masalah kedisabilitas. Rancangan model pengembangan sosial dengan skenario dibawah ini :

Model Pengembangan Dukungan Sosial Ibu Bapa dan Persekitaran Anak Disabilitas melalui *Action Research*

Model ini menyentuh tiga aras yaitu pada aras mikro, mezzo dan makro. Aras mikro bertujuan untuk mengembangkan kapasitas individual khususnya peningkatan kemampuan ibu bapa dalam memberikan dukungan sosial bagi anak. Anak juga dirasakan memerlukan intervensi karena ada beberapa anak yang tidak mampu melakukan ADL dan ada anak yang mengalami gangguan perasaan karena keadaan kedisabilitannya. Aras mezzo bertujuan untuk memperkuat kapasitas ibu bapa dengan adanya dukungan sosial dari sesama, yaitu dari ibu bapa lain yang memiliki anak disabilitas. Hasil refleksi dari ibu-ibu menyatakan bahwa mereka membutuhkan teman senasib tempat berbagi perasaan. Intervensi pada aras makro ditujukan agar masyarakat khususnya persekitaran anak dapat memberi perhatian dan dukungan kepada anak disabilitas dan keluarganya. Sedikitnya persekitaran tidak memberikan stigma atau mencemooh kepada anak dan keluarganya.

Bagan di bawah ini menjelaskan model pengembangan dukungan sosial ibu bapa dan persekitaran yang diharapkan memberikan implikasi terhadap perkembangan anak disabilitas fisik.



Hasil dari penerapan model dapat dilihat perbedaan pada 2 aspek variabel utama yaitu dukungan sosial ibu bapa dan variabel perkembangan anak.

Dukungan sosial sebelum dan selepas penerapan model

| Aspek Dukungan | Dukungan Sosial | | |
|-------------------------------|---|--|--|
| | Jenisnya | Sebelum penerapan model | Sesudah penerapan model |
| Instrumental | Pakaian | Rata-rata setahun sekali | Setahun sekali yang utama ditambah sesekali kalau ada uang |
| | Makanan | Seadanya saja | Seadanya saja |
| | Sekolah dan alat sekolah | Dipenuhi | Dipenuhi |
| | Rekreasi | Tidak dipenuhi pada semua anak | Sebagian anak sudah terpenuhi |
| | Permainan | Seadanya | Sebagian ditambah jenis dan jumlahnya |
| Informasi | Menasehati | Seluruh Ibu melakukan, bapa tidak | Seluruh Ibu melakukan, 4 orang bapa juga turut melakukan |
| | Memberi petunjuk | Sebagian Ibu melakukan, satu orang bapa melakukan | Seluruh Ibu melakukan, 4 orang bapa juga turut melakukan |
| Emosional | Menghibur anak bila sedih | Sebagian Ibu melakukan, bapa tidak | Seluruh ibu melakukan, 2 orang bapa juga turut melakukan |
| | Memuji anak | Sebagian Ibu melakukan, bapa tidak | Sebagian Ibu melakukan, pada sebagian anak bapa juga turut melakukan |
| | Mengajak berbincang | Sebagian Ibu melakukan, pada 3 bapa juga turut melakukan | Seluruh Ibu melakukan, pada 4 orang bapa juga turut melakukan |
| | Memanggil dengan panggilan baik (kata sayang) | Sebagian Ibu melakukan, bapa tidak | Seluruh Ibu melakukan, 1 orang bapa melakukan |
| Harga diri | Tidak berbual kasar | Dilakukan oleh seluruh ibu, seorang bapa suka agak mengejek anak | Dilakukan oleh seluruh ibu dan bapa |
| | Tidak memberikan perlakuan berbeda | Dilakukan oleh seluruh ibu dan bapa | Dilakukan oleh seluruh ibu dan bapa |
| | Memuji bila melakukan perbuatan baik | Dilakukan sebagian ibu | Dilakukan oleh seluruh ibu dan 4 orang bapa |
| Dukungan dari kelompok sosial | Daripada ketetanggan | Tetangga acuh, tapi sebagian bertanya-tanya | Tetangga tidak pernah bertanya tanya lagi |
| | Daripada teman sebaya anak | Ada yang mengejek | Masih ada sebagian |
| | Daripada tokoh masyarakat | Ada perhatian sedikit | Ada perhatian banyak |

Perkembangan anak sebelum dan selepas penerapan model

| Aspek | Perkembangan anak | | | | | |
|-----------|------------------------|--|---|---|--|--|
| | Jenisnya | Sebelum penerapan model | | | Sesudah penerapan model | |
| | | Usia 6 tahun (3 orang anak) | Usia 7-12 tahun (3 orang anak) | Usia 13 tahun (2 orang anak) | Usia 7-12 tahun (6 orang anak) | Usia diatas 13 tahun (2 orang anak) |
| Fisik | Tinggi dan berat badan | R.6 112/19 R.7 100/15 R.8 112/20 | R.3 130/36 R.4 132/30 R.5 117/19 | R.1 150/44 R.2 139/40 | R.3 130/36 R.4 125/28 R.5 115/21 R.6 97/20 R.7 98/19 R.8 92/20 | R.1 142/43 R.2 140/36 |
| | Kemampuan ADL | 3 anak mampu ADL dengan bantuan | 1 anak mampu ADL 1 anak mampu ADL dengan bantuan 1 anak tidak mampu ADL | 2 anak mampu ADL | 5 orang anak mampu ADL sendiri 1 anak masih perlu bantuan | 2 anak mampu semuanya |
| | Bermain/berolah raga | 3 anak bermain | 2 anak bermain 1 anak tidak bermain | 2 anak bermain | 6 anak bermain | 2 anak bermain |
| | Aktiviti kerja rumah | 3 anak tidak melakukan kerja rumah | 1 anak melakukan 2 anak tidak | 2 anak melakukan kerja rumah | 2 anak melakukan kerja rumah | 2 anak melakukan kerja rumah |
| Kognitif | | 1 anak mencapai seluruh aspek 1 anak mencapai sebahagian 1 anak belum mencapai | 1 anak mencapai seluruh aspek 2 anak belum mencapai | 2 anak mencapai sebahagian aspek | 5 orang anak mencapai hampir seluruh aspek 1 anak mencapai 1 aspek | 2 anak mencapai seluruh aspek perkembangan |
| Emosional | | 1 anak mencapai seluruh aspek 2 anak mencapai sebahagian | 1 anak mencapai seluruh aspek 2 anak belum mencapai | 2 anak mencapai sebahagian aspek | 4 anak mencapai hampir seluruh aspek 2 anak mencapai beberapa aspek | 2 anak mencapai seluruh aspek, hanya pengendalian emosi masih kurang |
| Sosial | | 2 anak mencapai sebahagian 1 anak belum mencapai | 1 anak mencapai hampir seluruh aspek 2 anak belum mencapai | 1 anak mencapai seluruh aspek 1 anak mencapai beberapa aspek | 3 orang anak mencapai hampir seluruh aspek 3 orang anak mencapai beberapa aspek | 2 anak mencapai seluruh aspek perkembangan |

Dari tabel di atas dapat dijelaskan :

Implikasi pada perkembangan anak nampak pada beberapa aspek perkembangan yaitu pada perkembangan fisik, ditinjau dari tinggi dan berat badan anak yang menunjukkan tidak mengalami perubahan yang besar. Aspek perkembangan fisik lainnya yaitu kemampuan ADL anak, nampak ada perubahan setelah penerapan model, tujuh anak telah mampu melakukan ADL dan hanya tinggal satu anak saja yang belum mampu melakukan ADL secara mandiri.

Pada perkembangan kognitif anak, perubahan cukup signifikan. Anak yang sebelumnya belum mencapai aspek-aspek perkembangan kognitif, setelah penerapan model tujuh orang anak mampu mencapai aspek-aspek perkembangan kognitif untuk anak seusianya.

Pada perkembangan emosional, tujuh orang anak telah mampu mencapai beberapa perkembangan emosional yang memuaskan seperti mampu menampilkan emosi yang wajar, pengembangan hati nurani baik buruk dan punya motivasi. Pada kelompok anak usia akhir, anak telah mencapai penerimaan diri dan konsep diri yang positif.

Perkembangan sosial ditinjau dari kemampuan anak untuk bertingkah laku sesuai dengan tuntutan-tuntutan masyarakat. Setelah penerapan model enam orang anak yang mengalami perubahan yang positif, dua anak tidak mampu mencapai perubahan yang cukup signifikan. Tidak tercapainya perkembangan yang optimal pada ke dua anak selepas penerapan model dapat diprediksi karena ke dua anak mengalami hambatan yang cukup berarti sebelumnya. Anak sebelumnya tidak bersekolah, dan di rumah pun tidak mendapatkan stimulus yang tepat untuk perkembangannya, sehingga keterlambatan perkembangannya cukup jauh.

Perubahan yang cukup signifikan terhadap perkembangan anak, bisa dipengaruhi oleh berbagai faktor yang telah berkolaborasi dalam *action research*. Asesmen partisipatif memungkinkan diperoleh kebutuhan yang sebenarnya dari anak dan keluarga. Peran pekerja sosial sebagai fasilitator maupun mediator dalam penerapan model sangat penting sebagai tokoh sentral yang bisa melakukan pendampingan psikososial dan melakukan pendekatan yang pas sesuai dengan karakteristik sasaran.

Hasil penelitian ini membawa implikasi terhadap kebijakan pemerintah terkait permasalahan kedisabilitas. Bahwa permasalahan anak disabilitas pada keluarga miskin bukan hanya persoalan pemenuhan kebutuhan dasar seperti makanan, pendidikan dan kesehatan saja.



Permasalahan kondisi psikososial ibu bapak dan juga masalah psikososial anak disabilitas perlu mendapat perhatian serius. Perkembangan anak disabilitas sangat dipengaruhi oleh pengasuhan yang diberikan oleh ibu bapak. Perkembangan juga dipengaruhi dukungan ibu bapak serta lingkungan yang memberi kesempatan kepada anak disabilitas untuk berpartisipasi.

REKOMENDASI

Rekomendasi kepada pemerintah terkait kebijakan dan program yang dapat dijalankan kepada masyarakat :

1. Perlunya mengembangkan program pendampingan psikososial bagi keluarga dengan anak disabilitas. Keluarga yang memiliki anak disabilitas terkadang mereka dihadapkan kepada persoalan sosial psikologis akibat kedisabilitasannya. Khususnya pada keluarga-keluarga miskin ibu bapa tidak memiliki akses terhadap pelayanan dan solusi masalah. Pekerja sosial ini bisa difungsikan untuk melakukan pendampingan psikososial, dengan melakukan beberapa aktivitas terhadap keluarga dan anak-anak disabilitas, yaitu :
 - a. Konseling keluarga maupun individual, untuk membantu anak dan keluarga menyelesaikan permasalahan sosial dan psikologis.
 - b. Pendidikan pengasuhan anak dengan kedisabilitasannya (parenting skill)
 - c. Pengajaran *activity daily living* (ADL)
 - d. Peningkatan pengetahuan ibu bapa tentang masalah kedisabilitasannya, hak dan keperluan khusus anak disabilitas, serta pentingnya dukungan ibu bapa terhadap perkembangan anak dengan kedisabilitasannya.
 - e. Membantu akses anak disabilitas kepada pendidikan, kesehatan mahupun bermain dan rekreasi, karena pelayanan publik di Indonesia belum responsif terhadap masyarakat dengan keperluan khusus, termasuk bagi anak dengan kedisabilitasannya.
 - f. Mengidentifikasi potensi, bakat dan minat anak dengan kedisabilitasannya dan membantu akses untuk pengembangan potensi, bakat dan minat anak tersebut.
 - g. Membantu akses keluarga terhadap pelayanan-pelayanan yang dibutuhkan baik oleh keluarga maupun dibutuhkan anak.
2. Perlunya mengembangkan program yang berasaskan masyarakat (*community based rehabilitation/CBR*) sehingga benar-benar sesuai dengan karakteristik dan kebutuhan

masyarakat. Program ini perlu didukung oleh keberadaan SDM Pekerja sosial yang professional di masyarakat, sehingga dapat melakukan asesmen dan intervensi secara tepat.

Konsep ini dikembangkan berdasarkan pertimbangan bahwa pemerintah memiliki keterbatasan dalam anggaran maupun sumber daya manusia, dan komunitas memiliki kapasitas yang bisa dikembangkan untuk membantu ADD beserta keluarganya. Konsep CBR juga selaras dengan pergeseran paradigma pembangunan dari *rules based approaches ke outcome oriented approaches*, bahwa pelayanan terhadap masyarakat bergeser dari yang berdasarkan peraturan normatif menjadi pendekatan yang berorientasi kepada hasil. Persoalannya di Indonesia pelaksanaan CBR ini mengalami stagnasi dalam pelaksanaannya. Evaluasi boleh ditinjau karena kurangnya sosialisasi, aktivitas yang parsial hanya menyentuh peningkatan ADL orang dengan kedisabilitas, kurang membangun sistem dalam komunitas yang menaruh perhatian terhadap masalah kedisabilitas, serta kurangnya supervisi daripada pemerintah.

Beberapa aspek penting yang perlu mendapat perhatian dalam program berbasis komuniti ini adalah :

- a. Perlu melibatkan partisipasi aktif dari kelompok sasaran. Pekerja sosial perlu mengajak kelompok sasaran untuk menemukan permasalahan dan yang mereka hadapi. Rencana aktivitas dan pelaksanaan aktivitas juga perlu melibatkan partisipasi aktif kelompok sasaran.
- b. Aktivitas yang dilaksanakan harus berdasarkan asesmen yang dilakukan terlebih dahulu, sehingga pelaksanaan program selaras dengan kebutuhan nyata di komunitas.
- c. Asesmen juga perlu melibatkan anak. Berbagai program untuk anak biasanya berdasarkan pandangan orang dewasa, suara anak sama sekali tidak mendapatkan perhatian. Kondisi ini dapat menghasilkan program yang tidak menyentuh keperluan anak yang sesungguhnya. Perlunya memperhatikan suara anak juga selaras dengan konsep pelayanan sosial berbasis hak (*right based services*), bahwa program bukan saja sekedar merespon masalah anak namun dilakukan untuk memenuhi hak anak.

3. Perlunya pendekatan komprehensif untuk mensinergikan program antara berbagai instansi yang terkait, sehingga program pemerintah akan seperti rangkaian puzzle yang saling mengisi untuk membantu khususnya para keluarga miskin dengan anaknya yang menderita kedisabilitas.

Berbagai kebijakan yang mendasari program di Indonesia ditetapkan secara terpisah oleh berbagai kementerian, tidak berbeda dengan kebijakan yang terkait dengan permasalahan anak, padahal kebijakan tersebut sarannya sama misalnya anak dengan kedisabilitas. Akibatnya pelaksanaannya dilapangan tidak sinergis. Penjangkauan berbeda dengan anggaran dan SDM yang terbatas menyebabkan pelayanan yang diberikan menjadi minimal dan parsial.

Kondisi lebih baik apabila kebijakan perlindungan sosial bagi anak dengan disabilitas dari Kementerian Sosial terintegrasi dengan kebijakan lainnya misalnya kebijakan Kementerian Kesehatan untuk pencegahan disabilitas dengan program imunisasi, kesehatan rumah dan sekolah, pendidikan gizi, perawatan kehamilan dan kelahiran. Kementerian Pendidikan melalui program pendidikan inklusi, bantuan operasional sekolah (BOS), keringan bagi siswa tidak mampu, kemudahan akses bagi anak dengan disabilitas. Sinergitas program dapat menghasilkan beberapa manfaat yaitu :

- a. Sinergitas program bagaikan *the building blocks of development*, yakni rangkaian yang berkaitan satu sama lain sehingga membentuk proses sekaligus wujud sebuah aktivitas pembangunan yang saling mengisi kekurangan ataupun kelebihan setiap departemen.
- b. Sinergitas memberikan sentuhan yang cukup luas dan mendalam terhadap satu permasalahan anak dengan disabilitas, karena satu masalah disentuh oleh berbagai perogram dari berbagai departemen, sehingga komprehensif penanganannya.
- c. Memberikan solusi terhadap minimanya sumber daya, baik itu sumber daya anggaran, sarana prasarana serta minimanya sumber daya manusia untuk melaksanakan program.
- d. Memperkuat kebijakan pemerintah, karena kebijakan disokong implementasinya oleh berbagai program yang memiliki sasaran yang sama dan tujuan akhir yang sama.

4. Perlunya meningkatkan program-program untuk meningkatkan kesadaran dan pemahaman masyarakat terhadap permasalahan kedisabilitas, hak – hak anak disabilitas dan kesempatan partisipasi yang bisa diberikan oleh masyarakat.

Aktivitas yang dapat dilakukan adalah melalui kampanye, sosialisasi maupun penyuluhan kepada masyarakat, dunia usaha dan lembaga-lembaga pelayanan untuk memperkuat kebijakan inklusifitas anak dengan disabilitas yang telah ditetapkan oleh pemerintah. Isi kampanye dapat memuat pokok-pokok informasi yang meningkatkan kesadaran masyarakat seperti :

- a. Kebijakan pemerintah terkait dengan pemenuhan keperluan, dan pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas.
 - b. Hak-hak penyandang disabilitas dalam setiap aspek kehidupan (pendidikan, pekerjaan, kesehatan, rekreasi).
 - c. Melarang diskriminasi serta eksploitasi terhadap anak dengan disabilitas.
5. Perlunya mengimplementasikan produk hukum yang terkait dengan perlindungan anak, yang juga menyentuh persoalan anak dengan disabilitas.

Undang-undang perlindungan anak no 23 tahun 2002 dan konvensi hak anak yang diratifikasi pemerintah Indonesia melalui Keppres no 36 tahun 1990, serta UU no 19 tahun 2011 tentang pengesahan konvensi hak-hak penyandang disabilitas sekarang ini menjadi dasar perlindungan dan pemenuhan hak anak dengan disabilitas. Namun demikian perlu ditindaklanjuti dengan penyusunan peraturan yang memadai dan SOP yang jelas di daerah.

Strategi yang bisa dilakukan adalah menyusun sistem perlindungan anak dengan disabilitas yang harus jelas SOP nya dipandu secara jelas, terpadu dan berkelanjutan. Strategi tersebut juga menempatkan keluarga sebagai pusat pelayanan untuk memperkuat tanggung jawab mereka dalam memberikan perawatan dan perlindungan bagi anak dengan disabilitas, serta menempatkan pengembangan kelembagaan dan program-program terkait kesejahteraan sosial dan sistem layanan yang profesional; sejalan dengan gagasan perubahan paradigma.

6. Meningkatkan jumlah pekerja sosial pendamping melalui rekrutmen yang jelas dan terukur, sehingga diperoleh pekerja sosial yang kompatibel untuk melaksanakan pendampingan terhadap anak disabilitas dan keluarganya.

Pendamping anak dengan disabilitas beserta keluarganya memiliki peranan besar sebagai *change agent* atau sistem pelaksana perubahan. Pendamping dapat memperkuat kapasitas anak dengan disabilitas beserta keluarganya juga sekaligus dapat memberdayakan masyarakat atau komunitas di sekitar anak dan keluarganya melalui serangkaian aktivitas yang mendorong partisipasi masyarakat dan berbagai unsurnya.

Rekomendasi terhadap praktik pekerjaan sosial di masyarakat yang saat ini bisa dilakukan oleh pekerja sosial kementerian sosial :

1. Lakukan proses asesmen secara partisipatif melibatkan kelompok sasaran, terkait karakteristik kelompok sasaran, kebutuhan kelompok sasaran, sistem sumber di masyarakat.
2. Lakukan penyusunan rencana tindakan yang disepakati dengan kelompok sasaran
3. Gunakan kaedah case work, group work dan community organization untuk menjangkau permasalahan lingkup individual, kelompok dan masyarakat.
4. Pekerja sosial juga dapat menjalankan peran dan aktivitas untuk memudahkan dalam penerapan model, dengan cara-cara :
 - a. Membangkitkan semangat, motivasi, menstimulasi, memberikan energi dan membangun komitmen kelompok sasaran.
 - b. Membangun kesadaran (*consciousness raising*) terhadap kondisi mereka dan keyakinan terhadap perubahan ke arah lebih baik terkait perkembangan anak-anak mereka yang menderita disabilitas fisik.
 - c. Mengorganisasikan kelompok sasaran dan sistem sumber yang dapat diajak terlibat dalam aktivitas.
 - d. Menggunakan sumber-sumber yang berada dalam komunitas itu sendiri, seperti misalnya tenaga pekerja sosial masyarakat, pekerja sosial pemerintah dalam bidang kedisabilitas, tokoh masyarakat serta *non government organization* (NGO) apabila tersedia pada local komuniti.



- e. Pekerja sosial dapat membangun *networking* atau jejaring kerja dengan instansi pemerintah maupun non pemerintah yang terkait. Menghubungkan kelompok sasaran dengan sistem sumber, mulai dari tingkat Kelurahan, Kecamatan, Dinas Sosial, Dinas pendidikan, pihak sekolah dengan guru-guru, ataupun dengan NGO yang bekerja untuk masalah kedisabilitas.

RUJUKAN LITERATUR

- Beckett, J.O., & Johnson, H. C. (1985). *Human development*. Encyclopedia of social work (19th ed., vpl 2). Washington, DC : NASW Press.
- Bowlby, J (1988). *A secure base: parent-child attachment and healthy human development*. London: Routledge; New York: Basic Books. [ISBN 0-415-00640-6](#)
- DuBois Brenda and Miley Karla K. (2005). *Social work an empowering profession*. USA. Pearson Education, Inc.
- Germain, C.B., & Gitterman, A. (1996). *The life model of social work practice: Advances in theory and practice* (2nd Ed.) New York: Columbia University Press.
- Gerungan, WA., (1997). *Psikologi Sosial*. Bandung : Refika Aditama.
- Hanvey, Louis. (2002). *Children with disabilities and their families in Canada*.
www.nationalchildrensalliance.com/nca/pubs/2002/hanvey02
- Harry Hikmat. (2010). *Jumlah anak cacat di Indonesia*. Antara News. <http://antajawabarat.com>.
- Ho, K.M., & Keiley, M.K. (2003). Dealing eith denial : *A systems approach for family professionals working with parents of individuals with multiple disabilities*. The family Journal : Counseling and Therapy for Couples and Families, 11 (3), 239-247.
- Hurlock, Elizabeth.B. (1997). *Developmental psycology a life span approach*. Fifth edition. McGraw Hill, Inc.
- Janene Byrne. (2002). *Disability in Indonesia : life is challenging for people with disabilities in Indonesia*. Copyright 1996-2009 © Inside Indonesia
- Japan International Cooperation Agency (JICA) Planning and Evaluation Department. 2002. *Country profile on disability Republic of Indonesia*.
- Kirk, S.Ashman. (1970). *Educating exceptional children*. New Delhi : Oxford & IBH Publishing Co.
- Marchant R.(2001). *Working with disabled children*. In: Foley P., Roche J., Tucker S., editors. *Children in Society: Contemporary Theory, Policy and Practice*. Basingstoke: Palgrave in association with Open University Press.
- Maureen O'Loughlin., Steve O'Loughlin. (2008). *Social Work with Children and Family*. Glasgow.
- Miles, M & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis : an expanded sourcebook*. 2 nd edn. Sage Publication, Thousand Oaks, CA, USA.
- Newman. Barbara M and Philip R. (2006). *Development through life*. Ninth ed. USA. Thomson Wadsworth.
- Rothman, Julliet. (2003). *Social work practice across disability*. Pearson education.

- Rutter, M. (1993). *Developing minds : challenge and continuity across the life span*. Penguin Books, Harmondsworth.
- Sarafino, Edward. P. (2001). *Health psychology : Bio-Psychosocial Interaction*. New York
- Somantri, Sutjihati. (2007). *Psikologi Anak Luar Biasa*. Bandung. PT. Refika Aditama.
- Sullivan-Bolyai, S., Sadler, L., Knafelz, K.A., et al. (2003). *Great expectations : a position description for parents as caregivers : Part 1*. *Pediatric Nursing*, 29 (6), 457-461.
- UN ESCAP (2002), *Disability and the Biwako Millenium Framework for Action*.
- Van den Daele, L. D. (1969). *Qualitative models in developmental analysis*. *Developmental Psychology*, 1, 303-310.
- Wesscot & Cross. (1996). *The abuse of disabled children*. [Journal of Child Psychology and Psychiatry](#) (1999), 40: 497-506
- Zastrow H. Charles and Kirst Ashman Karen K. (2004). *Understanding human behavior and the social environment*. USA. Thomson Learning Inc.

BIOGRAFI PENULIS

Dra. Rini Hartini Rinda Andayani, M. Pd. Pendidikan terakhir di Magister Pendidikan dari Universitas Pendidikan Indonesia lulus tahun 2002. Tahun 2010 menempuh program doctoral Social Work di University Sains Malaysia. Bekerja sebagai dosen di Sekolah Tinggi Kesejahteraan Sosial (STKS) Bandung, fokus pada mata kuliah metode-metode pekerjaan sosial, kajian anak dan kajian disabilitas. Penelitian yang dilakukan dalam 3 tahun terakhir adalah penelitian tentang anak, yaitu anak di panti asuhan dan anak dengan disabilitas. Pengabdian masyarakat dalam bidang anak dan disabilitas banyak dilakukan di wilayah Kota dan Kabupaten Bandung. Praktek pekerjaan sosial dalam Pusat Dukungan Anak dan Keluarga (PDAK) Save the Children sejak tahun 2010. Praktek pekerjaan sosial melalui praktek manajemen kasus untuk mendukung keluarga agar mampu memberikan pengasuhan yang terbaik bagi anak, sehingga anak terhindar dari penelantaran, kekerasan maupun pengabaian hak.