

Kondisi Keluarga Penerima Asistensi Sosial Penyandang Disabilitas Berat

Condition of Families Receiving Social Assistance to Persons With Severe Disabilities

Ruaida Murni dan Mulia Astuti

Pusat Penelitian dan Pengembangan Kesejahteraan Sosial, Kementerian Sosial RI

E-mail: ruaidamurni@yahoo.co.com dan mulia_54@yahoo.co.id

Diterima 12 April 2017, diperbaiki 31 Juli 2017, disetujui 25 Oktober 2017

Abstract

This study is aimed to comprehend the condition of families receiving severe disability social assistant program (ASPDB), which is seen from the economy aspect and family competence aspect in caring for persons with severe disabilities (PDB). Data and information were collected through interviews with families of persons with disabilities, through the observation of the condition of persons with disabilities (PDB) and their families concerned and also through study of documentations. The research was conducted in Padang city and the results showed that the families economic condition of the persons with severe disabilities (PDB) generally made a living with income below Padang city regional minimum wage, which was obtained from permanent jobs and additional jobs. But within this condition, families of PDB said that they were able to fulfill the needs of persons with severe disabilities (PDB), although it still fulfilled at minimal needs as what it is. The families of persons with severe disabilities did not precisely know the specific need of persons with severe disabilities, even once there was a respondent who said that the needs of persons with severe disabilities are merely the same as that of normal people. The families of persons with severe disabilities know where to do the therapy, but the majority of persons with severe disabilities are not given therapy as one of the health care needs under certain reasons as follow: persons with severe disabilities have already been mature, it is difficult to take them to the therapist, and no improvement seen though undergoing therapy. The way the families bring the persons with severe disabilities taking shower reflects that the families concerned have not possessed sufficient knowledge of how to bathe them in accordance with their disabilities. Most of families have never felt disappointed or upset with the condition of their disabilities. Based on the research, it is recommended that families concerned need to enhance the knowledge and skills in providing care and services to persons with severe disabilities.

Keyword : family condition; social assistants; people with severe disabilities.

Abstrak

Penelitian ini bertujuan mengetahui kondisi keluarga penerima program asistensi sosial penyandang disabilitas berat (ASPDB), dilihat dari aspek ekonomi dan aspek kompetensi keluarga dalam merawat PDB. Data dan informasi dihimpun melalui wawancara dengan keluarga penyandang disabilitas, observasi terhadap kondisi PDB dan keluarga yang bersangkutan serta studi dokumentasi. Penelitian ini dilakukan di kota Padang dan hasil penelitian menunjukkan bahwa kondisi ekonomi keluarga PDB pada umumnya di bawah upah minimum regional Kota Padang, yang diperoleh dari pekerjaan tetap dan pekerjaan tambahan. Keluarga mengatakan mampu memenuhi kebutuhan PDB, walau masih pada tahap apa adanya. Keluarga PDB belum mengetahui benar kebutuhan PDB secara spesifik, bahkan ada responden yang mengatakan kebutuhan PDB sama dengan kebutuhan orang normal. Keluarga mengetahui tempat terapi, tetapi sebagian besar PDB tidak diberi terapi sebagai salah satu kebutuhan pemeliharaan kesehatan, dengan alasan sudah dewasa, sulit dibawa ke tempat terapi, dan tidak ada perubahan meski diterapi. Cara keluarga memandikan mencerminkan bahwa keluarga belum memahami bagaimana cara memandikan yang sesuai dengan kondisi PDB. Sebagian besar keluarga tidak pernah merasa kecewa atau kesal dengan kondisi PDB. Berdasar hasil penelitian disarankan bahwa keluarga terkait perlu melakukan peningkatan pengetahuan dan keterampilan dalam memberikan pelayanan dan perawatan bagi PDB.

Kata kunci: kondisi keluarga; asistensi sosial; penyandang disabilitas berat

A. Pendahuluan

Penyandang disabilitas berat merupakan bagian dari masyarakat Indonesia memiliki hak yang sama seperti masyarakat lain. Jumlah penyandang disabilitas menurut Direktorat Orang Dengan Kecacatan Kementerian Sosial Republik Indonesia (2015) adalah 3.838.985 jiwa. Jumlah penyandang disabilitas berat berdasarkan data Susenas BPS tahun 2012 sebanyak 170.120. Penyandang disabilitas pada umumnya membutuhkan perhatian dari segenap pihak, baik dari masyarakat perorangan maupun kelompok dan juga pemerintah. Penyandang disabilitas berat merupakan derajat penyandang disabilitas paling rendah yang memiliki berbagai masalah, karena penyandang disabilitas berat pada umumnya memiliki lebih dari satu ragam disabilitas, seperti disabilitas tubuh dan rungu wicara, tuna netra dan disabilitas tubuh.

Hasil penelitian Lembaga Demografi UI (2013) yang dikutip oleh Fuad. B (2016) menyatakan, bahwa keluarga yang anggota keluarganya terdapat penyandang disabilitas memiliki biaya hidup lebih mahal (*extra cost*) 15-30 persen dibandingkan keluarga tanpa disabilitas. Kondisi seperti ini membutuhkan perhatian dari pihak lain terutama pemerintah agar pengasuhan dan perawatan yang diberikan keluarga sesuai dengan kebutuhan PDB artinya hak-haknya dapat terpenuhi. Keluarga yang merupakan orang pertama dan utama dalam mendukung PDB, perlu memberikan perhatian khusus terhadap perawatan dan kebutuhan PDB, keluarga perlu memiliki keterampilan khusus untuk merawat penyandang disabilitas berat.

Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang HAM, pasal 42 mengamanatkan: "Setiap warga negara yang berusia lanjut, cacat fisik dan atau cacat mental berhak memperoleh perawatan, pendidikan, pelatihan, dan bantuan khusus atas biaya negara, untuk menjamin kehidupan yang layak sesuai dengan martabat kemanusiaan, meningkatkan rasa percaya diri, dan kemampuan berpartisipasi dalam kehidupan bermasyarakat, berbangsa, dan bernegara." Undang-Undang RI

Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas mengamanatkan berbagai kepentingan bagi penyandang disabilitas, salah satunya seperti yang tercantum pada pasal 5 (3) Penyandang Disabilitas memiliki hak diantaranya disebutkan pada poin b) mendapatkan perawatan dan pengasuhan keluarga atau keluarga pengganti untuk tumbuh kembang secara optimal, kemudian pada poin d) perlakuan anak secara manusiawi sesuai dengan martabat dan hak anak; e) Pemenuhan kebutuhan khusus.

Penyandang disabilitas juga memiliki permasalahan baik secara internal maupun eksternal. Bila ditinjau secara eksternal yang dikatakan oleh Diono. A. (2014), permasalahan penyandang disabilitas adalah a) Rendahnya pemahaman masyarakat terhadap masalah disabilitas; b) Stigma (kutukan, nasib), isolasi dan perlindungan yang berlebihan; c) Kurangnya peran keluarga dan masyarakat terhadap masalah disabilitas dan penanganannya; d) Kurangnya upaya pemenuhan hak penyandang disabilitas dalam berbagai aspek kehidupan; e) Masih banyaknya penyandang disabilitas yang hidup di bawah garis kemiskinan dan tingkat pendidikan masih sangat rendah; f) Masih banyak keluarga penyandang disabilitas yang menyembunyikan atau menutupi bila memiliki anggota keluarga disabilitas; g) Peran dunia usaha belum maksimal. Permasalahan tersebut juga yang dialami oleh penyandang disabilitas berat. Melihat permasalahan penyandang disabilitas yang begitu kompleks, perlu perhatian yang serius dari pemerintah, guna memenuhi hak PDB, terutama yang harus dilakukan oleh keluarga maupun lingkungannya.

Merujuk pada Undang-Undang Nomor 39 dan berbagai permasalahan penyandang disabilitas, Pemerintah dalam hal ini Kementerian Sosial melalui Direktorat Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas, mewujudkan kepeduliannya terhadap penyandang disabilitas berat, salah satunya dengan melaksanakan program Asistensi Sosial Penyandang Disabilitas Berat (ASPDB) sejak tahun 2006. Sampai tahun 2014 sebanyak 28.115 penyandang disabilitas

berat sudah mendapatkan ASPDB, termasuk di dalamnya penyandang disabilitas berat yang sudah meninggal, pindah alamat dan tidak tepat sasaran yang sudah diganti dengan penyandang disabilitas berat lainnya (Dit. Resos ODK, 2015). Di Provinsi Sumatera Barat terdapat 1.108 PDB penerima asistensi sosial dan khusus di Kota Padang sampai tahun 2015 ada 205 PDB penerima asistensi sosial.

Sejalan dengan hal tersebut keluarga PDB yang telah menerima ASPDB seharusnya tidak lagi mengalami permasalahan tersebut, setidaknya dapat meminimalisir permasalahan PDB baik internal maupun eksternal. Pendamping ASPDB diharapkan memberikan bimbingan kepada keluarga dan lingkungannya, dan dana asistensi sosial yang diberikan dapat meningkatkan kemampuan keluarga untuk memenuhi kebutuhan PDB. Hasil penelitian Roebyantho H dkk (2012) menunjukkan, bahwa pelaksanaan Jaminan Sosial Orang Dengan Kecacatan Berat (sekarang disebut Asistensi Sosial Penyandang Disabilitas Berat atau ASPDB) telah mampu memenuhi kebutuhan dasar minimal PDB, meningkatkan kepedulian keluarga terhadap PDB dan wali dapat menerima apa adanya. Hal ini dapat menimbulkan kesadaran keluarga PDB untuk tidak menyembunyikan lagi PDB dan mampu membuat keluarga untuk membawa PDB berobat ke rumah sakit. Dana ASPDB sebagian dapat memenuhi kebutuhan makanan sehari-hari seperti susu, *snack* dan lain-lain. Secara umum ASPDB membantu wali PDB meningkatkan kesejahteraan seperti pangan, papan, namun belum mampu memberikan perlindungan sosial seperti biaya untuk terapi dan perawatan kesehatan.

ASPDB diberikan berupa uang tunai untuk memenuhi kebutuhan dasar hidup dan perawatan sehari-hari penyandang disabilitas berat (sandang, pangan, air bersih, perawatan sehari-hari). Seperti yang diamanatkan dalam Undang-Undang RI Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas disebutkan pada pasal 5 (3) Penyandang Disabilitas memiliki hak diantaranya disebutkan pada poin b) mendapatkan perawatan

dan pengasuhan keluarga atau keluarga pengganti untuk tumbuh kembang secara optimal. Upaya mendukung berhasilnya tujuan pemberian ASPDB dan untuk mendapatkan tumbuh kembang PDB secara optimal sesuai dengan amanat Undang-Undang RI Nomor 8 tersebut, tentu harus didukung oleh kondisi keluarga yang memiliki kompetensi dalam memberikan pengasuhan dan perawatan terhadap PDB.

Perawatan penyandang disabilitas berat secara menyeluruh menjadi tanggung jawab keluarga, terutama orangtua. Respon keluarga terutama orang tua terhadap anggota keluarganya yang PDB tidak selalu positif, bahkan mungkin malu memiliki anak PDB, hal ini akan menimbulkan PDB kehilangan hak-haknya. Seperti yang tertulis dalam Rangkuman Eksekutif Keadaan Anak Di Dunia, tentang Anak Disabilitas oleh UNICEF (2013), yang diterjemahkan oleh Agus Riyanto, bahwa anak-anak penyandang disabilitas seringkali terperangkap dalam siklus kemiskinan dan pengucilan. Anak perempuan terpaksa menjadi pengasuh adik-adiknya, bukan pergi ke sekolah misalnya, atau seluruh keluarga mengalami stigmatisasi sehingga enggan untuk melaporkan, bahwa ada anak penyandang disabilitas atau enggan membawanya ke publik.

Anak penyandang disabilitas menghadapi berbagai bentuk pengucilan dan itu mempengaruhi mereka dalam berbagai tingkatan tergantung dari ragam disabilitas yang mereka alami, di mana mereka tinggal dan budaya serta kelas sosial mereka. Anak penyandang disabilitas seringkali dianggap rendah, dan ini menyebabkan mereka menjadi lebih rentan. Diskriminasi karena disabilitas berujung pada marginalisasi dari sumber daya dan pembuatan keputusan, dan bahkan pada kematian anak. Pengucilan seringkali muncul dari invisibilitas. Kondisi seperti ini perlu ditelusuri atau diteliti pada keluarga penerima asistensi sosial penyandang disabilitas berat, sehingga dapat dilakukan antisipasi sehingga PDB tidak kehilangan haknya. Bagaimana kondisi kompetensi keluarga penerima asistensi sosial penyandang disabilitas berat dilihat dari

aspek ekonomi dan kompetensi keluarga dalam mengasuh dan merawat PDB?

Tulisan ini merupakan bagian dari hasil penelitian tentang Peran Keluarga dalam Memenuhi Hak-Hak PDB khususnya di Kota Padang. Tujuannya adalah untuk mengetahui kondisi keluarga penerima asistensi sosial penyandang disabilitas berat, dilihat dari aspek ekonomi dan kompetensi keluarga dalam mengasuh serta merawat PDB.

B. Penggunaan Metode Penelitian.

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif berupa persentase alternatif jawaban responden dan diperkuat dengan data kualitatif yang digali berdasarkan wawancara mendalam, untuk mendeskripsikan atau menggambarkan kondisi orangtua penyandang disabilitas berat. Pengumpulan data dilakukan dengan cara wawancara dengan keluarga penyandang disabilitas berat, observasi terhadap kondisi keluarga dan penyandang disabilitas berat serta studi dokumentasi. Jumlah responden dan informan 25 keluarga penerima program ASPDB yang tersebar di 19 kelurahan dari empat kecamatan di Kota Padang. Pengolahan data dilakukan secara kuantitatif berupa persentase alternatif jawaban dan pengelompokan data kualitatif ke dalam kategori yang telah ditentukan berdasarkan informasi data yang didapat.

C. Analisis terhadap Kondisi Keluarga Penerima Asistensi Sosial Penyandang Disabilitas Berat di Kota Padang

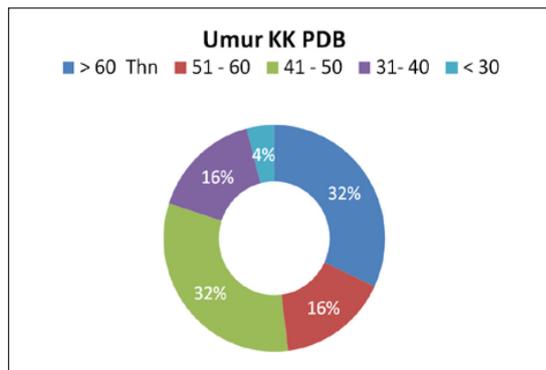
Penyandang Disabilitas menurut Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lain berdasar-

kan kesamaan hak. Penyandang disabilitas berat adalah mereka yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual atau sensorik dalam jangka waktu lama, kedisabilitasnya sudah tidak dapat direhabilitasi, tidak dapat melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari dan atau sepanjang hidupnya tergantung pada bantuan, pertolongan orang lain, tidak mampu menghidupi diri sendiri, serta tidak dapat berpartisipasi penuh dan efektif dalam masyarakat berdasarkan kesetaraan dengan yang lainnya. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016, juga menjamin hak kesejahteraan sosial untuk Penyandang Disabilitas meliputi hak memperoleh rehabilitasi, jaminan, pemberdayaan, dan perlindungan sosial.

Kondisi keluarga akan mempengaruhi pengasuhan dan perawatan bagi anggota keluarga penyandang disabilitas berat. Kondisi keluarga yang dilihat dalam penelitian ini adalah kondisi ekonomi terkait dengan pendidikan, pekerjaan dan penghasilan keluarga, dan kompetensi keluarga dalam mengasuh dan merawat PDB. Dalam kamus besar Bahasa Indonesia kata kondisi diartikan sebagai keadaan atau persyaratan. Kondisi merupakan situasi atau keadaan yang ada pada diri individu, kelompok baik di luar maupun di dalam diri, kelompok itu sendiri. Keluarga adalah merupakan unit terkecil dalam masyarakat memegang peranan penting dalam upaya meningkatkan kesejahteraan masyarakat yang diharapkan mengurangi timbulnya masalah sosial (Gunarsa & Gunarsa, 1993). Keluarga PDB berperan penting dalam meningkatkan kesejahteraan PDB dan mengurangi timbulnya permasalahan baru pada PDB tersebut.

Usia kepala keluarga: Usia kepala keluarga atau orang tua ikut mempengaruhi pemenuhan kebutuhan dan hak PDB. Hasil penelitian ini menunjukkan 32 persen kepala keluarga sudah berusia di atas 60 tahun. Secara rinci usia kepala keluarga dapat dilihat pada diagram satu di bawah ini.

Diagram 1. Umur Kepala Keluarga PDB



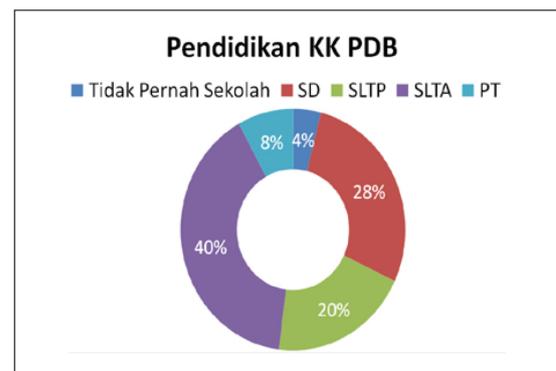
Sumber: Hasil Penelitian 2016

Usia kepala keluarga PDB sebagian sudah berusia lanjut sehingga memiliki kesulitan tersendiri dalam merawat PDB, mengingat kondisi PDB sendiri yang membutuhkan waktu dan tenaga ekstra dalam perawatan. Kepala keluarga yang sudah lanjut kemampuan fisik dan tenaganya semakin berkurang. Kekhawatiran besar dari kepala keluarga yang sudah berusia lanjut ketika dikaitkan dengan pertanyaan keberlanjutan perawatan anggota keluarga yang PDB. Seperti ketika ditanyakan hal berikut “Bu apakah ibu memberikan cukup waktu untuk merawat anak ibu yang PDB”, dikatakan “Saya sayang sama anak saya, sedapat mungkin saya selalu merawat sendiri, saya *kepinginnya* dia duluan yang meninggal, jangan saya, kalau saya yang duluan siapa nanti yang akan mengurus dia, sekarang mesti saya sudah tua bahkan sudah tidak kuat merawatnya, tapi saya masih ada dan bisa merawat sedikit-sedikit, saya khawatir meninggal duluan”. Pertanyaan selanjutnya: “Anak ibu yang lain di mana, kan bisa menggantikan ibu untuk merawatnya.” Dikatakan lagi “Anak-anak saya sibuk dengan keluarganya sendiri, lagi pula siapa yang mau merawat anak seperti ini, harus ditungguin terus, semua harus diurus, bisa-bisa anaknya sendiri tidak terurus.” Hal ini menunjukkan perlu ada orangtua pengganti sebagai pengasuh PDB ketika tidak ada yang mengasuh. Panti khusus untuk penyandang disabilitas berat milik pemerintah dan pemerintah daerah sampai saat ini belum ada, milik swasta sangat terbatas

hanya ada dua itu pun di kota besar. PDB yang sangat membutuhkan cukup banyak dan lokasinya tersebar di seluruh Indonesia.

Tingkat Pendidikan Kepala Keluarga PDB: Tingkat pendidikan kepala keluarga PDB tergolong rendah sebagian besar (52 persen) berpendidik SLTP ke bawah. Secara rinci terlihat pada diagram dua berikut.

Diagram 2. Tingkat Pendidikan KK PDB



Sumber: Hasil Penelitian 2016

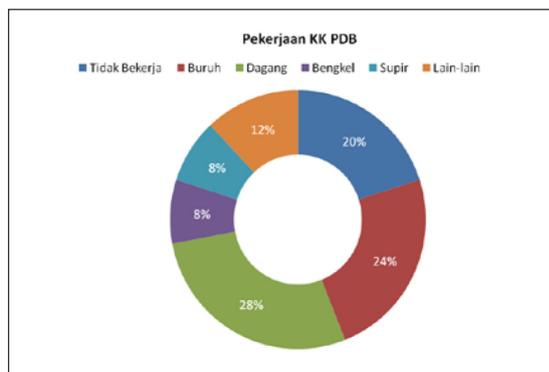
Melihat tingkat pendidikan orangtua, sebagian masih berpendidik rendah \leq SLTP, sehingga membutuhkan tambahan pengetahuan terkait pengasuhan dan perawatan PDB. Pengetahuan merawat PDB tidak diperoleh dari pendidikan formal namun setidaknya dengan tingkat pendidikan yang lebih tinggi mampu menggali atau mencari tahu bagaimana mengasuh dan merawat PDB yang semestinya. Ragam disabilitas anggota keluarga umumnya adalah disabilitas ganda, seperti disabilitas tubuh, wicara dan intelektual; tubuh, netra, rungu wicara dan lain-lain. Jumlah penyandang disabilitas dalam satu keluarga umumnya ada satu orang, hanya dua keluarga yang memiliki anggota keluarga penyandang disabilitas lebih dari satu orang. Artinya pengeluaran keluarga akan lebih banyak dibandingkan dengan keluarga yang memiliki anggota keluarga PDB satu orang.

Ekonomi Keluarga: Kondisi ekonomi keluarga berfungsi untuk pemenuhan kebutuhan keluarga. Fungsi ekonomi keluarga meliputi pencarian nafkah, perencanaan serta pembelanjaan

dan pemanfaatannya. Suami sebagai pemimpin rumah tangga pada dasarnya mengemban tanggung jawab atas kesejahteraan keluarga, termasuk pencari nafkah keluarga. Kondisi ini tidak berarti, bahwa istri tidak dibenarkan turut berupaya membantu mencari penghasilan. Dalam keadaan demikian, tanggung jawab pengadaan dan pengayaan nafkah keluarga utama tetaplah suami (Sulistiani, nn).

Pekerjaan merupakan salah satu kegiatan pokok untuk mendapatkan penghasilan guna memenuhi kebutuhan hidup sehari-hari. Penghasilan diperoleh apabila keluarga memiliki pekerjaan, baik pekerjaan tetap maupun pekerjaan tambahan atau sambilan. Sebagian responden (48 persen) memiliki pekerjaan tetap, 52 persen memiliki pekerjaan yang tidak dapat dilakukan setiap hari dalam jenis pekerjaan yang sama, atau keluarga ini memiliki pekerjaan serabutan atau pekerja lepas, kemudian sebagian lagi yang bekerja bukan kepala keluarga tetapi anggota keluarga lain. Jenis pekerjaan yang ditekuni oleh kepala keluarga PDB adalah sebagai berikut:

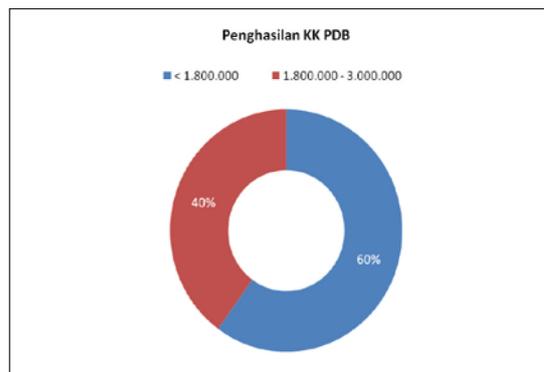
Diagram 3. Jenis Pekerjaan KK PDB



Sumber: Hasil Penelitian 2016

Berdasar jenis pekerjaan diketahui, bahwa keluarga PDB rentan mendapatkan penghasilan yang dapat memenuhi kebutuhan sehari-hari, bahkan ada keluarga yang tidak memiliki pekerjaan. Artinya kepala keluarga tidak memiliki penghasilan sendiri. Dari pekerjaan tersebut kepala keluarga memperoleh penghasilan yang beragam, seperti terlihat pada diagram 4 berikut.

Diagram 4. Penghasilan KK PDB

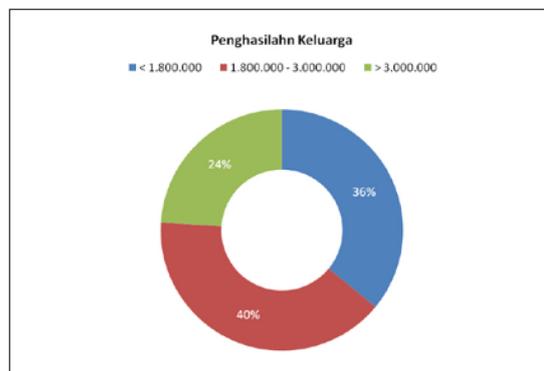


Sumber: Hasil Penelitian 2016

Diagram 4 di atas memperlihatkan besar penghasilan yang didapat oleh kepala keluarga per bulan, kepala keluarga yang tidak memiliki pekerjaan termasuk ke dalam penghasilan <1.800.000. Penghasilan kepala keluarga paling tinggi Rp. 3.000.000 dengan jumlah anggota keluarga paling sedikit dua orang, yaitu satu orang kepala keluarga dengan memiliki seorang penyandang disabilitas.

Pemenuhan kebutuhan hidup keluarga PDB tidak hanya dari penghasilan kepala keluarga tetapi juga dari penghasilan anggota keluarga lain, sehingga penghasilan keluarga lebih meningkat, seperti yang terlihat pada diagram 5 berikut.

Diagram 5. Penghasilan Keluarga PDB



Sumber: Hasil Penelitian 2016

Jumlah penghasilan keluarga pada diagram lima terlihat <Rp.1.800.000 berkurang jumlahnya dari 60 persen menjadi 36 persen, yang memiliki

penghasilan Rp.1.800.000 s/d 3.000.000 sebanyak 40 persen, dan yang berpenghasilan > Rp. 3.000.000 ada 24 persen. Pendapatan perkapita Kota Padang merujuk pada data upah minimum regional Kota Padang yaitu Rp1.800.000, artinya pendapatan keluarga tergolong miskin.

Merujuk pada hasil penelitian Demografi UI yang dikutip oleh Fuad. B, bahwa keluarga PD memiliki *ekstra cost* 15-30 persen, maka seyogyanya kepala keluarga PDB memiliki pekerjaan yang mampu menghasilkan lebih dari kepala keluarga yang tidak memiliki anggota keluarga yang PDB. Dari penghasilan yang didapat, hanya sebagian kecil responden yang mengatakan penghasilan mereka mencukupi kebutuhan keluarga, kemudian sebagian besar mengatakan kadang-kadang tidak cukup, dan sebagian kecil lain mengatakan kadang-kadang dapat memenuhi kebutuhan keluarga. Dari keterangan tersebut dapat dikatakan, bahwa sebagian besar responden masih memiliki penghasilan yang belum mampu memenuhi kebutuhan keluarga secara keseluruhan. Sebagian besar responden mengatakan tidak bisa menabung dari penghasilan yang di dapat, hanya satu reponden yang mengatakan bisa menabung setiap bulan dan sebagian kecil kadang-kadang bisa menabung. Hal ini dapat dipahami karena pekerjaan keluarga PDB sebagian adalah pekerja lepas yang penghasilannya tidak menentu setiap harinya.

Pemenuhan kebutuhan PDB: Dalam kondisi penghasilan keluarga yang tidak menentu, keluarga mengatakan mampu memenuhi kebutuhan PDB, baik kebutuhan makan, kesehatan maupun kebutuhan pakaian, karena responden adalah keluarga PDB yang telah memperoleh ASPDB di mana setiap keluarga dibantu Rp. 300.000 per bulan untuk pemenuhan kebutuhan minimal PDB. Asistensi sosial (*Social Assistance*) disebut juga sebagai bantuan sosial adalah program jaminan sosial dalam bentuk bantuan tunai bagi penduduk miskin, orang-orang jompo dan anak terlantar (Situmorang, Ch, 2013). Pengertian jaminan sosial yang dikemukakan oleh Ghozie. P (2014) merupakan

bentuk perlindungan sosial yang diselenggarakan negara guna menjamin warga negaranya untuk memenuhi kebutuhan hidup dasar yang layak.

Menurut Irwanto dkk (2010), upaya perwujudan hak penyandang disabilitas merupakan upaya bersama multi sektoral kementerian dan multi profesional di tingkat pusat dan daerah yang dilakukan secara terintegrasi dan sistematis, termasuk dalam mekanisme pemantuan dan evaluasi pelaksanaannya. Hal demikian telah diatur dalam Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2009 tentang kesejahteraan sosial yang menyatakan, bahwa penyelenggaraan kesejahteraan sosial adalah upaya yang terarah, terpadu dan berkelanjutan yang dilakukan pemerintah, pemerintah daerah dan masyarakat dalam bentuk pelayanan sosial guna memenuhi kebutuhan dasar setiap warga negara, yang meliputi rehabilitasi, pemberdayaan sosial dan perlindungan sosial.

Asistensi sosial bagi penyandang disabilitas berat (selanjutnya disebut ASPDB) adalah salah satu bentuk rehabilitasi sosial yang bertujuan memberikan bantuan kepada penyandang disabilitas berat sebagai tambahan pemenuhan kebutuhan dasar yang diberikan selama satu tahun, dapat diperpanjang, dihentikan atau dialihkan pada program lain, hal ini disesuaikan dengan ketersediaan APBN dan kebijakan pemerintah pusat. Tujuan asistensi sosial terhadap penyandang disabilitas berat adalah : 1) Memenuhi kebutuhan dasar hidup dan perawatan sehari-hari penyandang disabilitas berat (sandang, pangan, air bersih, perawatan sehari-hari) agar taraf kesejahteraan hidupnya dapat terpenuhi secara wajar; 2) Tumbuhnya kepedulian keluarga dan masyarakat dalam melakukan perawatan dan bimbingan sosial bagi penyandang disabilitas berat; 3) Tumbuhnya upaya-upaya pemenuhan hak penyandang disabilitas berat (Dit. Resos ODK, 2015). Asistensi sosial diberikan dalam bentuk uang tunai sebesar Rp. 300.000,- per bulan selama 12 bulan, yang dibayarkan tiga kali dalam satu tahun. ASPDB merupakan salah satu bentuk dukungan terhadap PDB yang dapat

dimanfaatkan oleh keluarga untuk memenuhi kebutuhan PDB. Pemberian dukungan dan fasilitas yang memadai bagi penyandang disabilitas, diharapkan dapat menghilangkan keterbatasan dan hambatan yang ada sehingga dapat memunculkan potensi-potensi yang dimiliki.

Potensi yang tersembunyi akibat kurangnya dukungan terhadap penyandang disabilitas merupakan kerugian sumber daya bagi Indonesia (Primadi Oscar, 2014). Potensi yang ada pada PDB tentu masih diharapkan dapat dikembangkan semaksimal mungkin sesuai dengan derajat disabilitasnya. Penyandang disabilitas berat yang berhak mendapatkan asistensi sosial memiliki kriteria sebagai berikut: 1) Penyandang disabilitas yang tidak dapat direhabilitasi, tidak dapat melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari dan atau sepanjang hidup tergantung pada bantuan orang lain, tidak mampu menghidupi diri sendiri dan tidak mampu melakukan aktivitas sosial; 2) Tidak dapat melakukan sendiri aktivitas sehari-hari seperti makan, minum, mandi dan lain-lain (selalu memerlukan bantuan orang lain); 3) Tidak mampu menghidupi diri sendiri dan tidak memiliki sumber penghasilan tetap, baik dari diri sendiri maupun dari orang lain untuk memenuhi kebutuhan dasar; 4) Berusia antara dua tahun sampai 59 tahun pada saat pendataan awal dan penggantian calon penerima ASPDB; 5) Tidak dapat berpartisipasi secara layak baik dalam aktivitas keluarga di rumah maupun di masyarakat; 6) Tidak sedang mendapat pelayanan dalam panti; 7) Terdaftar sebagai penduduk setempat; 8) Diutamakan penyandang disabilitas berat dari keluarga tidak mampu (Dit. Resos. ODK, 2015).

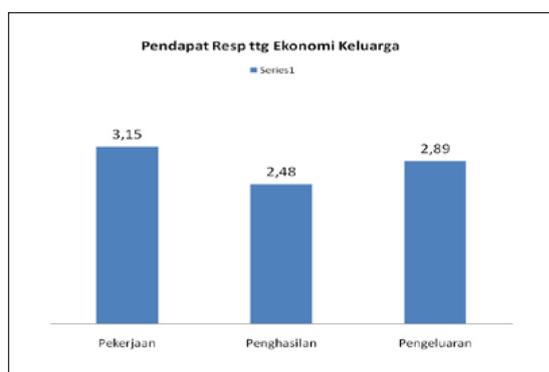
PDB sudah mendapatkan bantuan yang disebut sebagai asistensi sosial, tetapi keluarga PDB masih harus mengupayakan pemenuhan PDB dengan dukungan anggota keluarga, karena dikatakan bahwa ASPDB yang diterima belum mampu mendukung seluruh kebutuhan PDB. Anggota keluarga saling membantu dalam

memenuhi kekurangan pemenuhan kebutuhan keluarga tersebut. Pemenuhan kebutuhan keluarga ditanggulangi bersama oleh anggota keluarga secara gotong royong. Seperti yang dikatakan oleh responden kepala keluarga bahwa kekurangan kebutuhan keluarga diperoleh dari bantuan anak yang sudah bekerja. Kepala keluarga juga mencari kerja tambahan sebagai buruh lepas dan berhutang, baik ke warung maupun ke saudara dan tetangga. Seperti ilustrasi berikut ini ketika peneliti bertanya “Pak bagaimana cara bapak menanggulangi kekurangan kebutuhan keluarga”, kemudian dijawab “Ibunya anak-anak biasanya minta dulu ke warung bu, habis mau gimana lagi, kami sudah biasa ngutang dulu ke warung.” Pertanyaan berikutnya, “Kalau butuhnya uang gimana pak, untuk berobat misalnya”, kemudian dijawab “Biasanya anak saya yang sudah bekerja yang bantu-bantu, sebenarnya dia juga sudah bantu beli ini beli itu”.

Responden lain ketika ditanya dengan pertanyaan yang sama, menjawab “Saya mencari kerja tambahan bu, kebetulan saya bisa benerin pompa air, genteng yang bocor atau perabotan lain yang rusak, apa sajalah yang disuruh tetangga saya kerjain, saya Satpam bu jadi ada waktu tuk bantu-bantu tetangga, lumayanlah, meski kadang masih kurang juga, karena kebutuhan anak saya ini banyak sekali terutama susu sama pampers”. Percakapan tersebut menunjukkan, bahwa keluarga selalu dan terus berusaha untuk memenuhi kebutuhan anggota keluarga yang disabilitas berat dengan berbagai cara. Menurut responden mereka mampu memenuhi kebutuhan PDB dengan cara-cara seperti yang telah disebutkan.

Dari hasil angket, terkait pendapat responden tentang ekonomi keluarga baik pendapatan, penghasilan, maupun pengeluaran keluarga tersaji dalam diagram 6 berikut ini. Nilai tertinggi adalah empat dan terendah adalah satu yaitu satu sangat kurang, dua kurang, tiga cukup dan empat sangat mencukupi/baik.

Diagram 6. Pendapat Responden tentang Ekonomi Keluarga



Sumber: Hasil Penelitian 2016

Data pada diagram 6 menunjukkan, umumnya keluarga PDB bekerja (3,15), namun penghasilannya dirasa kurang mencukupi untuk pemenuhan kebutuhan keluarga (2,48), dan pengeluarannya juga kurang dari cukup (2,89). Berdasar hasil observasi terlihat, pemenuhan kebutuhan PDB belum seperti yang dikatakan kepala keluarga karena yang seharusnya dipenuhi keluarga belum terlihat, seperti kebutuhan makanan yang harus dibedakan dengan anggota keluarga yang bukan PDB, alat bantu untuk mandi, alat bantu gerak, tempat tidur khusus, pengobatan dan kebutuhan akan terapi belum terpenuhi. Keluarga mempunyai alasan tersendiri untuk tidak memenuhi kebutuhan PDB, sebagaimana terungkap berikut, “Kalau mandi kan bisa digendong ke kamar mandi, kemudian dikasih kain dan ditidurkan atau dipangku, trus disiram”. Kenyataan tidak cukup hanya seperti itu, kondisi PDB sudah dewasa membutuhkan kursi roda untuk bisa dibawa ke kamar mandi.

Pengeluaran keluarga penyandang disabilitas, selain untuk kebutuhan pokok keluarga seperti makan, listrik, transportasi, dan kebersihan, juga ada kebutuhan khusus lain. Pengeluaran tersebut akan bertambah banyak karena seorang penyandang disabilitas berat memiliki kebutuhan khusus yang harus dipenuhi oleh keluarga. Kebutuhan tersebut antara lain kebutuhan untuk pengobatan khusus, pakaian khusus (celana sekali pakai), makanan khusus, susu dalam

jumlah lebih banyak, terapi, alat bantu khusus untuk orientasi dan bergerak, alat bantu khusus untuk mandi, dan tidur. Hal ini sesuai skor jawaban responden, yaitu skor penghasilan keluarga 2,48 dan pengeluaran 2,89, artinya pengeluaran keluarga PDB lebih besar dari penghasilan yang didapat dari pekerjaan yang ditekuni.

Merujuk pendapat Sulistiati, bahwa dalam satu keluarga bukan hanya suami yang harus bekerja untuk memenuhi kebutuhan keluarga. Hal ini juga berlaku pada keluarga PDB, bahwa untuk memenuhi kebutuhan hidup keluarga PDB bukan hanya kepala keluarga yang bekerja tetapi anggota keluarga lain ikut membantu memenuhi kebutuhan keluarga, meskipun ahirnya masih belum mencukupi. Keluarga PDB sebagian besar pencari nafkah hanya suami atau bapak, bahkan ada yang sepenuhnya dibantu oleh anggota keluarga (anak) yang sudah bekerja. Hal ini karena PDB membutuhkan perhatian khusus dan pendampingan secara terus menerus sehingga ibu atau istri tidak bisa ke luar rumah membantu menambah penghasilan keluarga.

Perawatan kesehatan oleh keluarga begitu penting bagi PDB. Disabilitas erat kaitannya dengan kesehatan, baik fisik maupun mental. Disabilitas banyak dilatarbelakangi masalah kesehatan dan sebaliknya kondisi disabilitas juga dapat mempengaruhi kesehatan. Sektor kesehatan berperan dalam upaya pencegahan hingga rehabilitasi. Penyandang disabilitas perlu mendapatkan pelayanan khusus dan terjangkau sesuai kebutuhan disabilitas (Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI, 2014). Berdasar hal tersebut, keluarga penyandang disabilitas berat harus memiliki keterampilan mengasuh dan merawat PDB, baik dari sisi kesehatan maupun perawatan sehari-hari yaitu makan, kebersihan, penyediaan alat bantu yang diperlukan, bagaimana menjangkau fasilitas yang ada baik yang sudah disiapkan oleh pemerintah maupun oleh masyarakat bahkan mungkin yang mampu dilakukan oleh keluarga itu sendiri. Hal ini sesuai yang dikatakan Mujaddid (2014) Kasubdit Bina Perlindungan Kesehatan Anak,

Kementerian Kesehatan. Mengingat sebagian besar anak dengan disabilitas berada di masyarakat, maka perlu ditingkatkan pengetahuan dan keterampilan masyarakat terutama orang tua dan keluarga dalam penanganan anak dengan disabilitas dan peningkatan kemampuan petugas dalam memfasilitasi orang tua dalam peningkatan pengetahuan dan keterampilan pengasuhan serta perawatan anak dengan disabilitas.

Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang kesehatan menjamin terjaganya kesehatan penyandang disabilitas. Sebagaimana tertera pada pasal 139: (1) Upaya pemeliharaan kesehatan penyandang cacat harus ditujukan untuk menjaga agar tetap hidup sehat dan produktif secara sosial, ekonomis, dan bermartabat. (2) Pemerintah wajib menjamin ketersediaan fasilitas pelayanan kesehatan dan memfasilitasi penyandang disabilitas untuk dapat tetap hidup mandiri dan produktif secara sosial dan ekonomis. Mencermati amanah Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak, Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang kesehatan, Mujaddid (2014) mengatakan, bahwa upaya pelayanan kesehatan perlu dikembangkan untuk memberikan akses bagi anak dengan disabilitas sesuai dengan permasalahannya. Upaya perlindungan anak dengan disabilitas sama dengan anak lain umumnya yaitu dengan memberikan pemenuhan kebutuhan dasar agar mereka dapat hidup, tumbuh, dan berkembang secara optimal serta berpartisipasi sesuai dengan kemampuan yang dimiliki. Kebutuhan dasar anak tersebut meliputi asah, asih dan asuh yang diperoleh melalui upaya di bidang kesehatan, pendidikan dan sosial. Hal ini tentu bukan hanya merangkum kedua amanah dari Undang-Undang tersebut, tetapi juga Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2009 tentang Kesejahteraan Sosial, bahwa salah satu bentuk penyelenggaraan kesejahteraan sosial adalah rehabilitasi sosial.

Kompetensi Keluarga dalam Mengasuh dan Merawat PDB : Keluarga harus menjadi orang tua pertama bagi PDB, artinya pengasuhan PDB menjadi prioritas bagi orang tua, pengasu-

han dan perawatan PDB tidak diserahkan kepada orang lain, karena sentuhan kasih sayang orang tua saat memandikan, mendekap, memeluk, menyuapi serta berkomunikasi merupakan hal penting untuk kenyamanan dan keamanan PDB. Sentuhan kasih sayang dengan cara memeluk atau menggendong akan memberikan efek positif luar biasa bagi anak (Sulastri. BU, 2015).

Pengasuhan atau yang dikenal dengan *parenting* adalah proses membesarkan dan mendukung perkembangan fisik dan mental yang juga meliputi emosional, spiritual, dan intelektual anak dari bayi hingga dewasa. Pengasuhan bertujuan untuk menghasilkan generasi muda yang cerdas, bukan saja cerdas intelektual tetapi juga cerdas emosional dan spiritual. Gaya pengasuhan terhadap anak juga memiliki peranan penting, anak yang mendapat pengasuhan baik akan memiliki budi pekerti dan sopan santun baik dalam hidup bermasyarakat. Bagi anak dengan disabilitas berat walaupun panca indra dan fisiknya tidak dapat berfungsi secara maksimal, tetapi mereka juga harus diberikan pengasuhan yang maksimal dari keluarga terutama orang tua.

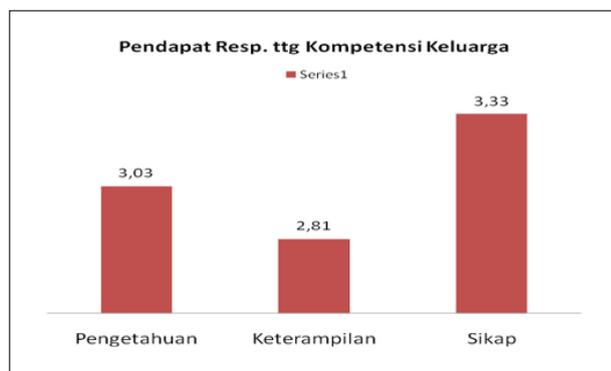
Perawatan keluarga yang komprehensif merupakan proses yang rumit, sehingga memerlukan pendekatan yang logis dan sistematis untuk bekerja dengan keluarga dan anggota keluarga lain. Pendekatan ini disebut proses keperawatan. Dafi Kan (2017) mengutip pendapat Yura dan Walsh (1979) mengatakan, bahwa proses keperawatan merupakan suatu proses pemecahan masalah yang sistematis untuk menentukan masalah klien, membuat perencanaan untuk mengatasinya, merencanakan tugas tersebut atau menugaskan orang lain untuk melaksanakannya dan mengevaluasi keberhasilan secara efektif terhadap masalah yang diatasi. Hal ini dilakukan ketika bekerja dengan individu, keluarga, kelompok atau komunitas.

Proses adalah suatu aksi gerak yang dilakukan dengan sengaja dan sadar dari satu titik ke titik lain menuju pencapaian tujuan. Berdasar definisi tersebut, maka penulis menyimpulkan, bahwa keperawatan keluarga terhadap PDB

adalah suatu proses yang digunakan untuk memecahkan masalah PDB yang bersifat holistik, sistemik dan interaksional dengan menggunakan kekuatan keluarga. Pengasuhan, keperawatan, bantuan dan asistensi sosial bagi PDB merupakan bentuk-bentuk rehabilitasi sosial yang dapat diimplementasikan dalam pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas (UU No. 8 tahun 2016).

Kondisi PDB pada dasarnya sangat membutuhkan bantuan orang lain terutama orang terdekat yakni keluarga. Keluarga merupakan pendamping bagi PDB yang selalu siap mendukung sehingga keluarga perlu memiliki pengetahuan yang cukup mengenai PDB dan cara memberikan dukungan, memiliki keterampilan, dan sikap yang memadai dalam merawat dan mengasuh PDB. Berikut diuraikan kompetensi keluarga dalam merawat PDB terkait dengan pengetahuan, keterampilan merawat, dan sikap keluarga terhadap PDB.

Diagram 7. Pengetahuan Keluarga Tentang PDB



Sumber: Hasil Penelitian 2016

Pengetahuan tentang PDB perlu dimiliki oleh keluarga, dengan pengetahuan yang cukup maka keluarga mampu mengaktualisasikan dalam merawat PDB. Pengetahuan yang dimaksud dalam tulisan ini meliputi pengetahuan keluarga tentang kedisabilitas yang mencakup mengetahui kebutuhan PDB, perawatan, akses memperoleh bantuan baik bantuan untuk kesehatan maupun terapi. Secara kuantitatif skor pengetahuan yang diperoleh adalah 3,03. Secara kualitatif

ditunjukkan dengan disebutkannya kebutuhan keluarga yaitu kebutuhan tambahan yang harus dipenuhi untuk PDB seperti kebutuhan pakaian khusus, jenis makanan khusus, vitamin, dll. Sebagian besar kepala keluarga juga mengetahui ke mana harus mengakses bantuan untuk kebutuhan PDB. Jika ditelusuri satu persatu tentang pengetahuan tersebut, hanya sebagian kecil responden yang mengatakan mengetahui disabilitas berat, bahwa disabilitas berat adalah orang yang karena kecacatannya tidak mampu mengurus diri sendiri, sehingga disabilitas berat membutuhkan perhatian khusus, memiliki kebutuhan khusus harian. Mereka juga mengetahui cara merawatnya, mengetahui tempat terapi dan mengetahui akses memperoleh bantuan untuk PDB. Jika dilihat persentase jawaban responden sebagian besar (56 persen) mengatakan tidak mengetahui secara keseluruhan tentang disabilitas berat, dan mengetahui hanya sebagian dari komponen kebutuhan disabilitas berat. Sebagian kecil lagi mengatakan tahu tentang disabilitas berat, sebagian kecil lain mengetahui kebutuhannya PDB, dan sebagian kecil lagi sama sekali tidak memahami tentang disabilitas berat. Sebagian besar responden mengatakan penyandang disabilitas berat sangat memerlukan perhatian dan sebagian lagi mengatakan PDB memerlukan perhatian khusus. Hal ini dapat diartikan bahwa semua responden memberikan perhatian kepada PDB atau tidak menelantarkan walaupun kondisi ekonomi keluarga sederhana.

Keluarga pada umumnya mengetahui sumber bantuan untuk PDB, baik bantuan untuk kesehatan maupun bantuan yang bersifat barang atau benda. Tidak semua responden mampu mengakses bantuan tersebut. Hal ini dapat dipahami karena terkait kondisi ekonomi keluarga, dan belum mengerti bagaimana cara mengakses bantuan tersebut.

PDB pada umumnya memiliki ragam disabilitas lebih dari satu, misalnya disabilitas netra, rungu wicara dan psikotik, bahkan ada yang disertai dengan berbagai penyakit yang mengikuti, sehingga memiliki kebutuhan khusus, seperti

mebutuhkan terapi rutin, minum obat rutin, harus memakai pakaian khusus, membutuhkan alat bantu khusus, dll. Sebagian kecil keluarga mengatakan bahwa PDB memiliki kebutuhan khusus harian, artinya keluarga memahami secara keseluruhan kebutuhan khusus harian PDB. Sebagian besar mengatakan memahami kebutuhan khusus harian PDB, seperti kebutuhan makan, pakaian sehari-hari, namun belum secara spesifik dapat menyebutkan kebutuhan PDB, sedangkan satu responden mengatakan tidak tahu sama sekali kebutuhan khusus harian PDB. Ada responden yang mengatakan kebutuhan PDB sama dengan kebutuhan orang normal. Padahal saat dilakukan observasi, kebutuhan PDB tidak bisa disamakan seperti orang normal, karena kesulitan menelan makanan, butuh susu untuk tambah gizi bahkan membutuhkan vitamin sebagai kekuatan fisiknya, namun karena ketidaktahuan keluarga maka kebutuhan khusus PDB tidak terpenuhi.

Melihat pengetahuan keluarga mengenai kebutuhan khusus harian PDB bisa dikatakan cukup baik dan memiliki skor 3,48 atau 35 persen mengatakan mengetahui kebutuhan khusus PDB, maka memungkinkan untuk dapat memenuhi kebutuhan PDB. Sebagian besar responden keluarga mengetahui cara merawat PDB, walaupun hanya sebatas merawat seperti yang dia lakukan sehari-hari seperti memandikan, menyuapi, dan berobat ke dokter jika sakit. Sebagian kecil yang lain mengetahui secara keseluruhan cara merawat PDB, namun ketika ditanya apakah semua yang diketahui keluarga tersebut dapat dilakukan dalam merawat PDB di rumah. Dikatakan bahwa keluarga hanya tahu cara merawat PDB akan tetapi tidak semua dapat dilakukan karena ketidakmampuan mereka dalam melaksanakan perawatan tersebut, seperti kebutuhan akan terapi. Hanya sebagian kecil yang mengatakan tahu tempat terapi (16 persen) selain tempat terapi yang pernah dikunjungi, 28 persen tahu tempat terapi yang pernah dikunjungi dan 36 persen tahu tempat terapi tradisional seperti tukang urut, serta 20 persen responden sama sekali tidak tahu tempat terapi.

Sebagian keluarga mengetahui di mana tempat terapi tetapi sebagian besar tidak melakukan terapi terhadap PDB, padahal terapi adalah salah satu kebutuhan PDB. Terapi hanya dilakukan pada usia PDB masih balita, saat ini tidak dilakukan lagi dengan alasan PDB sudah besar sudah dewasa, sulit untuk dibawa ke tempat terapi, serta tidak mampu mengakses tempat terapi karena terlalu mahal dan alasan lain yaitu tidak ada perubahan walaupun diterapi, sehingga pasrah dengan kondisi yang ada.

Terapi merupakan salah satu upaya pemeliharaan PDB agar tetap hidup sehat dalam kedisabilitasnya. Ketika ditanya: "Pak kenapa anak bapak tidak diterapi", kemudian dijawab "Dulu sering diterapi, tetapi tidak ada perubahan sama sekali, terus tidak dilanjutkan terapinya". Harapan responden ketika PDB diterapi kondisinya menjadi normal setidaknya mampu mengurus dirinya sendiri. Terapi berfungsi membantu meringankan beban si PDB. Seperti yang dialami oleh salah satu responden keluarga yang mengatakan "Anak saya tadinya tangan dan kakinya kaku, badannya kalau dipangku lurus saja, kaku seperti kayu, tapi setelah rutin terapi seminggu dua kali, jadi lemas, tangan bisa diangkat, kaki juga sama (sambil diperagakan, diangkat dan diteguk), dan kelihatan lebih seger". Responden lain mengatakan bahwa anak sudah besar sudah tidak perlu terapi.

Keterampilan Keluarga: Keterampilan keluarga dalam mengasuh dan merawat PDB nilainya 2,81 (diagram 7). Hal ini berarti bahwa keterampilan keluarga dalam mengasuh dan merawat keluarga kurang dari cukup. Keterampilan dalam mengasuh dan merawat PDB sangat penting dimiliki oleh keluarga, mengingat pada umumnya PDB hanya mampu asuh dan mampu rawat, mereka tidak mampu berkomunikasi dengan orang lain dan pada umumnya disabilitas ganda, sehingga keluarga harus mengerti bagaimana cara mengasuh dan merawat PDB sesuai dengan kebutuhan dan aturan yang standar. PDB meskipun tidak mampu berkomunikasi tetap memiliki rasa dan keinginan sehingga keluarga harus

mengerti apa yang dibutuhkan PDB dan terampil dalam memenuhi kebutuhan tersebut. Seperti mampu memandikan PDB sesuai dengan norma dan kebutuhannya. Sedapat mungkin memandikan PDB di ruang tertutup (kamar mandi) dan memberi kenyamanan seperti halnya orang normal.

Sebagian besar responden (56 persen) mengatakan bisa memandikan PDB, kemudian sangat bisa (36 persen), bisa dengan dibantu orang lain dan ada yang mengatakan tidak bisa karena sudah dewasa dan tidak bisa menggondong ke kamar mandi. Hampir semua responden memandikan PDB di kamar mandi, ada yang dua kali dan ada yang satu kali sehari. PDB digendong ke kamar mandi, ditidurkan di lantai dengan alas kain, ada yang dipangku dan ada yang didudukkan di lantai. Bila dilihat dari cara memandikan PDB alat bantu sangat diperlukan, seperti tempat menidurkan PDB, kursi khusus untuk tempat duduk PDB ketika dimandikan, sehingga tidak langsung didudukkan di lantai kamar mandi. Sebagian kecil responden tidak memandikan PDB dengan alasan tidak bisa diangkat ke kamar mandi sehingga setiap hari hanya dilap. Hal ini dapat dimaklumi karena sudah tua sementara PDB dewasa sehingga sulit untuk dibawa ke kamar mandi. Kondisi seperti inilah yang membutuhkan alat bantu bagi PDB agar orangtua bisa memandikan PDB. Dari hasil observasi terlihat bahwa di antara keluarga yang mampu memandikan PDB, masih ada keluarga yang memandikan PDB di tempat terbuka di depan rumah, sementara PDB sudah berusia remaja. Keluarga beralasan PDB sulit dikendalikan dan orang juga memahami kalau anaknya disabilitas, sehingga menurut orang tua tidak masalah kalau dimandikan di depan rumah atau di ruang terbuka. Kata-kata mampu memandikan PDB yang diucapkan oleh responden, sesuai dengan apa yang bisa ia lakukan, bukan sesuai dengan kebutuhan PDB dan tata cara yang benar. Menyikapi kenyataan tersebut, alat bantu mobilitas dari tempat tidur ke kamar dan saat mandi memang diperlukan bagi PDB seperti kursi roda, tempat tidur khusus dll.

Terapi tidak harus dilakukan oleh petugas tetapi dapat dilakukan sendiri oleh keluarga di rumah, bahkan ketika sudah dilatih diharapkan mampu melakukannya sendiri. Namun karena keluarga atau orang tua belum pernah mengikuti pelatihan mengasuh, merawat PDB dan tidak belajar terapi dari tenaga ahli maka sebagian besar keluarga orangtua tidak melakukan terapi sendiri. Hanya sebagian kecil yang melakukan terapi setelah mandi, seperti diurut di bagian tertentu seperti kaki dan tangan atau dibawa ke tukang urut. Hal ini terkait juga dengan pengetahuan keluarga tentang perlunya terapi bagi PDB, seperti yang telah diuraikan sebelumnya bahwa walaupun keluarga tahu di mana tempat terapi, tetapi karena menurut keluarga PDB sudah tidak perlu diterapi dengan berbagai alasan, sehingga kebutuhan terapi tidak terpenuhi baik dari tenaga ahli maupun dari keluarga. Informasi di atas menunjukkan, bahwa keterampilan terapi diperlukan oleh keluarga dalam merawat PDB agar haknya terpenuhi.

Berkait penyajian makanan bagi PDB sebagian besar mengatakan bisa menyajikan makanan, artinya bisa menyuapi dan menyediakan sesuai dengan kebutuhan. Hasil observasi dan pengamatan terhadap perawatan dan pelayanan PDB terlihat, bahwa sebagian responden keluarga belum menyajikan makanan sesuai dengan kebutuhan. PDB membutuhkan makanan lembut atau dihaluskan (diblender), tetapi makanan yang disajikan sama dengan anggota keluarga lain. Responden mengatakan karena PDB sudah dewasa tidak perlu makanan yang dihaluskan. Keluarga belum mengkaitkan dengan kemampuan PDB untuk mengunyah dan menelan makanan yang diberikan. Hal inipun terkait dengan pengetahuan keluarga terhadap kebutuhan khusus PDB yang dipenuhi oleh keluarga. Kebutuhan khusus dimaksud salah satunya adalah kebutuhan akan makanan yang berbeda dengan orang normal. Sebagian besar keluarga meskipun mengatakan tahu kebutuhan khusus PDB, namun makanan yang disediakan belum sesuai dengan kebutuhan dan standar kesehatan.

Sikap Keluarga Terhadap PDB : Sikap keluarga terhadap penyandang disabilitas memperoleh nilai rata-rata 3,33. Hal ini berarti sikap keluarga sudah lebih dari cukup. Sikap keluarga terhadap PDB merupakan hal penting untuk memberikan pengasuhan dan perawatan yang dibutuhkan PDB. Bagaimana mungkin keluarga memiliki sikap yang tidak baik terhadap PDB mampu memberikan pengasuhan atau pelayanan perawatan untuk memenuhi hak PDB.

Diagram 7 menunjukkan sebagian besar responden keluarga (96 persen) mengatakan tidak pernah merasa kecewa atau kesal dengan kondisi PDB, bahkan ada yang mengatakan anak yang PDB merupakan berkah dari Allah, seperti yang dikatakan responden berikut, “Pak bagaimana perasaan bapak melihat kondisi anak bapak seperti ini, apa bapak pernah merasa kecewa atau kesal”, kemudian dijawab “Anak saya ini berkah bagi kami bu, walaupun saya harus berhenti bekerja (di luar rumah, saat ini dagang di rumah), karena harus ngurusin dia (PDB), saya tidak pernah merasa kesal apalagi kecewa. Dia tidak pernah saya ajak ke luar rumah, bukan karena saya malu, tapi karna tidak punya kursi roda”. Keluarga lain mengatakan, “Mau diapakan lagi bu, dikasih seperti ini harus diterima”. Hasil observasi juga memperlihatkan kondisi PDB bersih, pakaian rapi dan tempat tidur juga terlihat rapi dan bersih. Sikap yang baik terhadap PDB diikuti kepedulian terhadap kebutuhan PDB. Harapan terbesar adalah ketika sikap keluarga terhadap PDB cukup baik, maka semua kebutuhan PDB akan terpenuhi, hanya saja terhalang dengan pengetahuan keluarga terhadap pengasuhan dan perawatan PDB yang belum sesuai standar kesehatan serta kebutuhan PDB belum memadai. Kebutuhan PDB sama dengan kebutuhan anggota keluarga pada umumnya, tetapi PDB mempunyai kebutuhan dan perlakuan khusus.

D. Penutup

Kesimpulan: Kondisi ekonomi keluarga, pada umumnya bekerja namun penghasilan

hanya untuk cukup memenuhi kebutuhan dasar minimal PDB. PDB sudah mendapat ASPDB tetapi belum mencukupi untuk kebutuhan spesifik seperti makanan khusus, perawatan dan kesehatan khusus (terapi).

Kompetensi berupa pengetahuan, keterampilan dan sikap dalam mengasuh dan merawat PDB masih kurang memadai. Hal ini terungkap dari sebagian besar keluarga belum memberikan pengasuhan dan perawatan kesehatan secara spesifik sesuai kebutuhan PDB, seperti terapi, pemberian makan, vitamin, susu, dll. Pengetahuan dan sikap keluarga dalam memberikan kasih sayang dan perhatian terhadap PDB sudah cukup memadai. Terkait dengan rendahnya keterampilan keluarga dalam pengasuhan dan perawatan kesehatan dapat berpengaruh pada pemenuhan kebutuhan akan perawatan dan kesehatan.

Di samping itu kondisi keluarga orang tua sebagian sudah berusia ≥ 50 tahun, kondisi fisiknya semakin menurun, PDB yang diasuh semakin besar, sehingga akan mengalami kesulitan dalam merawat PDB. Orang tua khawatir tidak ada yang menggantikan untuk merawat PDB.

Rekomendasi: Melihat kondisi keluarga sebagaimana diuraikan di muka disarankan kepada dinas sosial dan dinas terkait. (1) Mengingat dalam perawatan dan pengasuhan PDB memerlukan keterampilan khusus, sementara belum semua keluarga/orang tua mengetahui kebutuhan PDB secara spesifik dan yang mengetahui kebutuhan PDB secara spesifik belum mampu mengaktualisasikan dalam perawatan PDB sehari-hari, maka perlu ada pelatihan khusus tentang pengasuhan dan perawatan PDB bagi keluarga atau keluarga pengganti dan masyarakat sekitar yang peduli. (2) Meningkatkan penghasilan keluarga PDB melalui pemberdayaan ekonomi keluarga dengan pendampingan yang intensif dan pelatihan untuk mendapatkan keterampilan yang bisa dikembangkan. (3) Alternatif terakhir perlu mengadakan panti sosial yang memberi pelayanan dan perawatan bagi PDB. Berbagai upaya tersebut bertujuan untuk memenuhi ke-

butuhan perawatan bagi PDB sebagai antisipasi terhindar dari keterlantaran.

Ucapan Terima Kasih

Penulis menyampaikan terima kasih dan penghargaan setinggi-tingginya kepada seluruh responden dan informan yang telah menyediakan waktu dan memberikan informasi sehingga penelitian ini dapat selesai. Kepada berbagai pihak yang telah mendukung kelancaran penelitian ini diucapkan terima kasih.

Pustaka Acuan

- Diono, Agus. (2014). *Program Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas dan Pergeseran Paradigma Penanganan Penyandang Disabilitas*. Buletin Jendela, Data dan Informasi Kesehatan. ISSN 2080-270X, Semester II. Kementerian Kesehatan RI.
- Dafi Kan. (2017). *Teori Proses Keperawatan Menurut Yura dan Wals*. <http://fy.blogspot.ci.id/2017/01/makalah-teori-proses-keperawatan.html>
- Fuad, B. (2016). *Program Keluarga Harapan (PKH) Inklusif untuk Penyandang Disabilitas*. Bahan Kajian. Pusat Kajian Perlindungan Anak. (Tidak diterbitkan)
- Gunarsa, SD, & Gunarsa, NY. (1993). *Psikologi Praktis: Anak, Remaja dan Keluarga*. Jakarta: PT. BPK Gunung Mulia
- Ghozie, Prita. (2014). *Mengenal Jaminan Sosial dan Asuransi*. <https://www.futuready.com/artikel/asuransi-proteksi/Mengenal-Jaminan-Sosial-dan-Asuransi>
- Irwanto dkk. (2010). *Analisis Situasi Penyandang Disabilitas di Indonesia : Sebuah Desk- Review*. Pusat Kajian Disabilitas. Fakultas Ilmu-Ilmu Sosial dan Politik, Universitas Indonesia, Depok
- Kementerian Sosial RI. (2014). *Data Penyandang Masalah Kesejahteraan Sosial (PMKS) dan Potensi dan Sumber Kesejahteraan Sosial (PSKS)*. Pusat Data dan Informasi Kesejahteraan Sosial. Jakarta
- (2015). *Pedoman Pelaksanaan Pemberian Asistensi Sosial Bagi Penyandang Disabilitas Berat*. Direktorat Rehabilitasi Sosial Orang Dengan Kecacatan. Jakarta
- (2014). *Situasi Penyandang Disabilitas*. Buletin Jendela Data dan Informasi Kesehatan. ISSN 2080-270X, Semester II. Kementerian Kesehatan RI.
- Mujaddid, dr. (2014). *Kesehatan Anak dengan Disabilitas*. Buletin Jendela, Data dan Informasi Kesehatan. ISSN 2080-270X, Semester II. Kementerian Kesehatan RI.
- Primadi Oscar, dr.MPH. (2014). *Sekapur sirih*. Buletin Jendela, Data dan Informasi Kesehatan. ISSN 2080-270X, Semester II. Kementerian Kesehatan RI.
- Roebiyantho, Haryati . Setyo Sumarno, M. Bela Nawane. (2012). *Evaluasi Program. Asistensi Sosial Orang Dengan Kecacatan Berat (Studi Kasus di Kulon Progo dan Kota Banjar Masin*. Pusat Penelitian dan Pengembangan Kesejahteraan Sosial Press (anggota IKAPI).
- Sulistiani. DR, Msi (nn). *Pemberdayaan Sosial Keluarga, dalam "Isu-Isu Tematik Pembangunan Sosial: Konsep dan Strategi*. Badan Pelatihan dan Pengembangan Sosial, Departemen Sosial RI.
- Situmorang, Ch. (2013). *Reformasi Jaminan Sosial di Indonesia; Transformasi BPJS: "Indahnya Harapan Pahitnya Kegagalan"*. Cinta Indonesia, Depok
- Sulastri, Bunda Ucu. (2015). *Golden Touch Parenting. Melambungkan Prestasi dan Membentuk Karakter Anak Lewat Kasih Sayang Nyata*. Adibintang Zaytuna Ufuk Abadi. Jakarta.
- United Nations Children's Fund. (2013). *Keadaan Anak Di Dunia 2013, Anak Penyandang Disabilitas (diterjemahkan oleh Agus Riyanto)*. UNICEP
- Undang Undang Republik Indonesia Nomor 39 Tahun 1999 Tentang Hak Asasi Manusia.
- Undang Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas
- Undang Undang Republik Indonesia Nomor 11 Tahun 2009 Tentang Kesejahteraan Sosial.
- Undang Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas

