

Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas Berat

Fulfillment of People With Severe Disabilities Rights

Hari Harjanto Setiawan dan Bambang Pudjianto

Pusat Penelitian dan Pengembangan Kesejahteraan Sosial, Kementerian Sosial RI

Jl. Dewi Sartika No. 200, Cawang III, Jakarta Timur

E-mail: hari_harjanto@yahoo.com , bambangalthaf@yahoo.co.id

Diterima 21 Agustus 2017, diperbaiki 17 Oktober 2017, disetujui 27 Oktober 2017

Abstract

Persons with severe disabilities (PDB) as a matter of fact are disabled indeed and their disabilities are not possible to be rehabilitated, thus they can not perform their daily life activities and or throughout their life they depend on the help of others, and they are unable to support their own life by themselves. It describes that persons with severe disabilities depend on and need the help of others along their life in fulfilling their rights. Fulfillment of their rights is somewhat expected much from their family. This study is quantitative research that will address the fulfillment of their rights from their family can be measured by two important indicators, namely the family economy and the family competence. This research was conducted in Jepara which is one of the ASPDB beneficiaries region. The results of this study answer the hypothesis that the influence of family economic condition towards the fulfillment of the persons with severe disabilities rights (PDB) is very little compared to the influence of family competences towards the fulfillment of the PDB rights.

Keywords: *persons with severe disabilities (PDB); family economic, family competence*

Abstrak

Penyandang disabilitas berat (PDB) adalah penyandang disabilitas yang kedisabilitasannya sudah tidak dapat direhabilitasi, tidak dapat melakukan aktivitas kehidupannya sehari-hari dan atau sepanjang hidupnya tergantung pada bantuan orang lain, dan tidak mampu menghidupi diri sendiri. Hal ini menunjukkan bahwa PDB tergantung dan membutuhkan orang lain seumur hidup dalam memenuhi haknya. Pemenuhan hak PDB diharapkan adalah dari keluarga. Penelitian ini adalah penelitian kuantitatif yang akan mengemukakan pemenuhan hak penyandang disabilitas oleh keluarga diukur dari dua indikator penting yaitu ekonomi keluarga dan kompetensi keluarga. Penelitian ini dilakukan di Jepara yang merupakan salah satu wilayah penerima bantuan Asistensi Sosial bagi Penyandang Disabilitas Berat (ASPDB). Hasil penelitian ini menjawab hipotesis bahwa pengaruh ekonomi keluarga terhadap pemenuhan hak PDB sangat kecil dibandingkan pengaruh kompetensi keluarga terhadap pemenuhan hak PDB.

Kata kunci: *penyandang disabilitas berat; ekonomi keluarga; kompetensi keluarga*

A. Pendahuluan

Penyandang disabilitas merupakan bagian dari warga Negara Indonesia, mempunyai hak dan kewajiban yang sama dengan warga negara lainnya. 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 lainnya berdasarkan kesamaan hak. (Undang-Undang Nomor 8 Tahun

2016 tentang Penyandang Disabilitas). Menurut BPS pada Susenas 2012 jumlah penyandang disabilitas sebanyak 6.008.600 orang. Sementara menurut PPLS 2011 data penduduk disabilitas yang tergolong rumah tangga miskin sebanyak 1.313.533 orang.

Berdasarkan derajat kedisabilitasannya, penyandang disabilitas dapat dikelompokkan menjadi disabilitas berat, sedang dan ringan. Data diatas, sebagian terdiri dari mereka penyandang disabilitas berat. Jumlah penyandang disabilitas berat berdasarkan data Direktorat Rehabilitasi

Sosial Penyandang Disabilitas (RSPD) tahun 2014 sebanyak 163.232 orang.

Pengertian disabilitas disebutkan pula oleh The International Classification of Functioning (ICF) yaitu *“Disability as the outcome of the interaction between a person with impairment and the environmental and attitudinal barriers s/he may face”* (UNESCO Bangkok, 2009). Pengertian ini lebih menunjukkan disabilitas sebagai hasil dari hubungan interaksi antara seseorang dengan penurunan kemampuan dengan hambatan lingkungan dan sikap yang ditemui oleh orang tersebut.

Penyandang disabilitas berat (PDB) adalah penyandang disabilitas yang kedisabilitasannya sudah tidak dapat direhabilitasi, tidak dapat melakukan aktivitas kehidupannya sehari-hari dan atau sepanjang hidupnya tergantung pada bantuan orang lain, dan tidak mampu menghidupi diri sendiri (Kementerian Sosial, 2016). Definisi tersebut menunjukkan, bahwa penyandang disabilitas berat total tergantung dan membutuhkan orang lain semur hidupnya.

Keberadaan penyandang disabilitas merupakan bagian dari keseluruhan komunitas masyarakat yang memerlukan perhatian dari seluruh elemen terkait di dalamnya (Amalia, 2014). Negara mempunyai tanggungjawab untuk melindungi segenap Bangsa Indonesia dan memajukan kesejahteraan umum dalam rangka mewujudkan keadilan sosial bagi seluruh rakyat Indonesia sebagaimana diamanatkan Pancasila dan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945. Pelaksanaannya 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, meliputi rehabilitasi sosial, pemberdayaan sosial, dan perlindungan sosial”*.

Sinkronisasi dan pembenahan segala bidang mutlak diperlukan terutama masalah penyeraga-

man data jumlah penyandang disabilitas sesuai dengan ragam disabilitas beserta persebarannya yang terintegrasi dengan data kependudukan di wilayah Indonesia (Sholihah, 2016).

Sebagai bagian dari masyarakat Indonesia, penyandang disabilitas juga memiliki kedudukan, hak, kewajiban dan peran yang sama dalam segala aspek kehidupan dan penghidupan, sebagaimana tertuang dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas yang menjamin hak dan kesempatan penyandang disabilitas terpenuhi, mulai dari hak hidup, pekerjaan, pendidikan, hingga akses fasilitas. Penyelenggaraan kesejahteraan sosial ditujukan untuk meningkatkan kualitas kehidupan dan kesejahteraan sosial, termasuk penyandang disabilitas. Oleh karena itu, diperlukan adanya berbagai upaya nyata agar kesetaraan taraf hidup penyandang disabilitas dengan warga negara Indonesia lainnya dapat terwujud, terpadu dan berkesinambungan yang pada akhirnya dapat menciptakan kemandirian dan kesejahteraan hidup bagi penyandang disabilitas.

Ada tiga upaya yang telah dilakukan oleh pemerintah untuk menangani permasalahan penyandang disabilitas yaitu rehabilitasi sosial, pemberdayaan dan pemeliharaan taraf kesejahteraan sosial. Upaya rehabilitasi sosial dan pemberdayaan ditujukan kepada penyandang disabilitas yang derajat kedisabilitasannya tergolong ringan dan sedang, dimana mereka masih bisa membantu dirinya sendiri dan atau keluarganya. Upaya pemeliharaan taraf kesejahteraan sosial ditujukan bagi mereka yang sudah tidak bisa direhabilitasi dan seluruh aktivitasnya tergantung pada orang lain sehingga perlu penyuluhan tentang faktor resiko bagi masyarakat (Astuti, W. D., & Budijanto, D. 2009).

Pemenuhan hak penyandang disabilitas berat oleh Pemerintah, dalam hal ini Kementerian Sosial telah dilaksanakan dalam bentuk Asistensi Sosial bagi PDB (ASPDB) dengan pemberian bantuan langsung berupa uang tunai sebesar Rp. 300.000,- per orang per bulan selama satu (satu) tahun, yang penyalurannya dilaksanakan dalam

tiga (tiga) tahap. Bantuan disampaikan melalui wali (individu yang bertanggungjawab menjamin hidup PDB) dalam rangka pemenuhan kebutuhan makanan, peningkatan gizi, pembelian sandang, dan perawatan sehari-hari. Kegiatan ini sudah diawali sejak tahun 2006. Sudah 10 tahun program ini diimplementasikan namun belum menjangkau keseluruhan PDB, yaitu baru menjangkau 22.500 orang. Hal ini disebabkan karena keterbatasan keuangan negara.

Pemenuhan hak PDB, dimasukkan Bappenas kedalam skema perlindungan sosial di cluster satu, dengan target individu dan keluarga. Perlindungan sosial ini berupa bantuan sosial berbentuk cash untuk PDB, diantaranya program ASPDB. Tujuan utama dari inisiatif ini adalah memberikan dukungan agar PDB mampu menjalankan kehidupannya sehari-hari dan memperoleh pemenuhan kebutuhan dasarnya, tidak menjadikan kehidupannya semakin buruk.

Usaha mempercepat keterjangkauan pemenuhan hak penyandang disabilitas berat perlu adanya kegiatan terobosan. Hasil evaluasi Direktorat Rehabilitasi Sosial Orang dengan Kecacatan (2012) dan hasil kajian kebijakan ASPDB yang dilaksanakan Biro Perencanaan Kementerian Sosial RI Tahun (2013) menunjukkan penerima ASPDB dapat dikelompokkan ke dalam tiga karakteristik. **Pertama**, keluarga sangat miskin 35 persen, dimana pendidikannya juga rendah, tidak punya pekerjaan tetap dan penghasilannya juga sangat minim atau kurang dari Rp. 750.000,-/per bulan, wali atau orang tuanya tidak potensial untuk dikembangkan karena sudah lanjut usia. **Kedua**, keluarga yang tergolong miskin, dengan penghasilan Rp.750.000,- s.d. Rp.1.500.000,- orang tua masih potensial dalam arti masih bisa dikembangkan potensi mereka dalam penanganan PDB. **Ketiga**, keluarga mampu secara ekonomi jumlahnya yang menerima bantuan tidak begitu banyak karena ada klausul dalam kriteria penerima diutamakan dari keluarga miskin.

PDB disebabkan oleh berbagai faktor dan kondisi fisik, kesehatan, psikis dan sosial.

Keluarga atau wali membutuhkan keterampilan khusus untuk bisa merawat PDB. Mereka memerlukan pembelajaran terkait hal tersebut. Salah satu rekomendasi dari pengembangan kebijakan ASPDB yaitu peningkatan kapasitas keluarga dan masyarakat dalam hal perawatan PDB termasuk *volunteersm* dan peningkatan ekonomi keluarga. Hasil penelitian Demografi Universitas Indonesia menemukan, bahwa pengeluaran ekonomi keluarga disabilitas lebih besar 30 persen dibanding keluarga yang tidak mempunyai anggota penyandang disabilitas. Dapat dipastikan bahwa biaya yang dikeluarkan oleh keluarga dengan anggota penyandang disabilitas berat lebih banyak dibanding keluarga tanpa anggota penyandang disabilitas berat.

Pengertian keluarga adalah: “...*may be changing generally but, even within an individual family group, family membership alters as children are born, parent divorce and remarry and grandparents die.*” (Bowes & Hayes, 1999). Pemberdayaan bagi keluarga dan orangtua agar memiliki pengetahuan dan kemampuan perawatan mengasuh anak (Kuntjorowati, 2016). Ada tujuh dimensi dari fungsi keluarga yaitu: *problem solving, communication, role in the family, emotional involvement, behavior control, emotional responses and general functioning* (Al-Krenawi & Graham, 2009, p. 77).

Implementasi rekomendasi tersebut, Direktorat Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas (RSPD) pada tahun 2015 mengadakan Uji Coba Pengembangan Kemampuan Keluarga dalam Pemeliharaan taraf Kesejahteraan Sosial PDB dengan memberdayakan keluarga dalam hal perawatan PDB dan peningkatan ekonomi keluarga dalam pemenuhan kebutuhan dasar minimal PDB. Untuk mengembangkan peran keluarga dalam kegiatan asistensi sosial bagi penyandang disabilitas berat, maka Pusat Penelitian dan Pengembangan Sosial perlu mengadakan penelitian.

Permasalahan disabilitas dapat ditinjau dari sisi internal dan eksternal, yaitu: 1) Permasalahan internal: Pertama, Gangguan atau keru-

sakan organ dan fungsi fisik dan atau mental sebagai akibat kelainan dan kerusakan organ menyebabkan berbagai hambatan dalam kehidupan penyandang disabilitas. Kedua, gangguan, hambatan atau kesulitan dalam orientasi, mobilitas, komunikasi, aktivitas, penyesuaian diri, penyesuaian sosial, kepercayaan diri, gangguan belajar, keterampilan, pekerjaan. 2) Permasalahan eksternal: rendahnya pemahaman masyarakat terhadap masalah disabilitas, stigma (kutukan, nasib), isolasi dan perlindungan yang berlebihan, kurangnya peran keluarga dan masyarakat terhadap masalah disabilitas dan penanganannya, kurangnya upaya pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas dalam berbagai aspek kehidupan, masih banyaknya penyandang disabilitas yang hidup di bawah garis kemiskinan dan tingkat pendidikan masih sangat rendah, masih banyaknya keluarga penyandang disabilitas yang menyembunyikan atau menutupi apabila memiliki anggota keluarga disabilitas dan peran dunia usaha belum maksimal (Diono, 2014).

PDB sangat rentan dalam segala aspek kehidupan, karena semuanya tergantung dari keberfungsian keluarga, wali dan orang di sekitarnya. Penelitian ini akan menjawab tiga permasalahan pokok yaitu: 1) Bagaimana pengaruh ekonomi keluarga terhadap pemenuhan hak penyandang disabilitas berat? 2) Bagaimana pengaruh kompetensi keluarga tentang kedisabilitas keluarga terhadap pemenuhan hak penyandang disabilitas berat? 3) Bagaimana pengaruh ekonomi keluarga dan kompetensi keluarga tentang kedisabilitas keluarga terhadap pemenuhan hak penyandang disabilitas berat?

B. Penggunaan Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode survai, sedangkan dalam menganalisis data menggunakan statistik deskriptif. Statistik deskriptif digunakan untuk menganalisis data dengan cara mendeskripsikan atau menggambarkan data yang telah terkumpul sebagaimana adanya tanpa bermaksud membuat kesimpulan yang berlaku untuk umum atau generalisasi (Sugiyono, 2008).

Jenis penelitian kuantitatif merupakan data penelitian berupa angka-angka dan analisis menggunakan statistik (Sugiyono, 2008). Penelitian ini diperkuat dengan data kualitatif melalui wawancara.

Suatu konsep yang digambarkan dalam definisi konsep tentu saja tidak akan dapat diobservasi atau diukur gejalanya di lapangan. Untuk dapat diobservasi atau diukur, maka suatu konsep harus didefinisikan secara operasional. Definisi operasional variabel berisi indikator-indikator dari suatu variabel, yang memungkinkan peneliti mengumpulkan data relevan untuk variabel tersebut. Berdasarkan kajian pustaka diatas, variabel, indikator penelitian dapat didiskripsikan berikut ini:

Tabel 1. Variabel, Indikator dan Pengukuran Penelitian

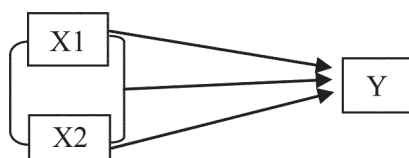
No	Variabel	Indikator
1	Ekonomi Keluarga	a. Pekerjaan b. Pendapatan c. Pengeluaran
2	Kompetensi Keluarga Tentang Kedisabilitas	a. Pengetahuan b. Keterampilan c. Sikap dan Nilai
3	Pemenuhan Hak PDB	a. Sandang b. Papan c. Pangan d. Kesehatan dan Keperawatan e. Perlindungan

Definisi operasional variabel peran keluarga dalam pemenuhan hak PDB adalah sebagai berikut:

- a. Peran keluarga sebagai variabel bebas (X): ekonomi keluarga sebagai X1 dan kompetensi kedisabilitas sebagai X2. Variabel peran diukur dengan menggunakan empat poin *skala Likert*, responden diminta untuk memberikan konfirmasi atas pernyataan yang diberikan dalam skala satu(tidak setuju) sampai dengan empat (sangat setuju).
- b. Pemenuhan hak PDB sebagai variabel terikat (Y). Variabel pemenuhan hak PDB diukur

dengan menggunakan menggunakan empat poin *skala Likert*, responden diminta untuk memberikan konfirmasi atas pernyataan yang diberikan dalam skala satu (tidak setuju) sampai dengan empat (sangat setuju).

Masing-masing indikator dijabarkan ke dalam beberapa pertanyaan yang dituliskan dalam kuesioner. Model hubungan antar variabel digambarkan sebagai berikut :



Keterangan:

X1 = Ekonomi keluarga

X2 = Kompetensi tentang kedisabilitas

Y = Pemenuhan hak PDB

Lokasi penelitian adalah Kabupaten Jepara yang ditentukan secara purposive berdasar 1) Lokasi uji coba pemberdayaan keluarga penyandang disabilitas berat yang dilakukan oleh Direktorat Rehabilitasi Sosial Orang dengan Kecacatan tahun 2015; 2) Lokasi kegiatan AS-PDB yang telah dilaksanakan sejak tahun 2006, dimana pada tahun 2016 dilakukan pemutusan kegiatan (*exit strategy*). Jumlah populasi di Kabupaten Jepara ada 261 orang.

Menurut Sugiyono (2008:81) sampel adalah bagian dari jumlah dan karakteristik yang dimiliki oleh populasi tersebut. Sampel yang diambil dari populasi harus representatif. Berdasar populasi tersebut maka penentuan sampel yang representatif dalam penelitian ini adalah 10 persen dari jumlah populasi yaitu sebanyak 261 orang.

Pengumpulan data dalam kegiatan penelitian sangatlah penting karena berkaitan dengan tersedianya data yang dibutuhkan untuk menjawab permasalahan dalam penelitian, sehingga simpulan yang diambil adalah benar. Oleh karena itu dalam penelitian, metode pengumpulan data harus dilakukan dengan tepat. Pengumpulan data

dalam penelitian ini dilakukan dengan teknik: 1) Angket, digunakan dengan mengajukan sejumlah pertanyaan secara tertulis untuk dijawab dan diisi responden terkait tujuan penelitian. Mengingat kondisi responden yang serba terbatas, maka dalam pengisian angket dibantu oleh enumerator agar tidak terjadi salah persepsi. 2) Wawancara, digunakan untuk menggali data kualitatif yang berfungsi untuk memperkuat data kuantitatif. Agar terstruktur, maka dalam pelaksanaan wawancara digunakan pedoman wawancara. Wawancara dilakukan terhadap keluarga/wali penyandang disabilitas berat. 3) Studi kepustakaan, dilaksanakan dengan memanfaatkan sejumlah fakta dan data yang tersimpan dalam bahan yang berbentuk dokumentasi, baik berupa surat, catatan harian, laporan, foto, buku-buku, *webside* maupun laporan hasil penelitian. 4) Observasi, dilakukan terhadap kondisi penyandang disabilitas berat, keluarga, lingkungan fisik dan sosialnya.

Data yang telah terkumpul kemudian dianalisis dengan langkah-langkah sebagai berikut: a) Mengorganisir informasi; b) Membaca keseluruhan informasi dan memberi kode; c) Membuat suatu uraian terperinci mengenai kasus dan konteksnya; d) menetapkan pola dan mencari hubungan antara beberapa kategori; e) Melakukan interpretasi dan mengembangkan generalisasi natural dari kasus baik untuk peneliti maupun untuk penerapannya pada kasus yang lain dan f) Menyajikan secara naratif. Proses pengolahan data yang dilakukan adalah: a) *Edit*, yaitu kegiatan memeriksa dan meneliti kembali data yang diperoleh dari hasil kuesioner dan wawancara, untuk mengetahui apakah data yang ada sudah cukup dan lengkap ataukah perlu ada pembetulan. b) *Koding*, yaitu kegiatan melakukan klasifikasi data dari jawaban responden dengan memberikan kode/symbol serta skor menurut kriteria yang ada. Jawaban setiap item instrumen tersebut menggunakan *skala Likert* untuk mengukur sikap, pendapat dan persepsi seseorang atau sekelompok tentang fenomena sosial (Sugiyono,2001). c) *Tabulasi*, yaitu kegia-

tan melakukan pengolahan data ke dalam bentuk tabel dengan memproses hitung frekuensi dari masing-masing kategori, baik secara manual maupun dengan bantuan komputer.

Suatu instrumen (daftar pertanyaan) dalam kuesioner dikatakan valid apabila pertanyaan tersebut dapat mengukur apa yang ingin diukur. Sebuah instrumen dikatakan valid apabila dapat mengungkap data dari variabel yang diteliti secara tepat. Tinggi-rendahnya validitas instrumen dapat menunjukkan validitas yang tinggi pula. Syarat minimum untuk dianggap memenuhi syarat adalah jika $r = 0.3$, jadi jika korelasi antara butir dengan skor total kurang dari 0.3 maka butir dalam instrumen tersebut tidak valid.

Reliabilitas menunjukkan keterandalan suatu alat ukur. Tujuan dari dilakukan uji reliabilitas adalah agar instrumen yang digunakan yaitu kuesioner dapat dipercaya (*reliable*). Pengujian reliabilitas pada penelitian ini menggunakan *internal consistency*, yaitu mencobakan instrumen sekali saja, kemudian data yang diperoleh dianalisis dengan teknik tertentu. *Internal consistency* diukur dengan menggunakan koefisien *Cronbach alpha*. Jika koefisiensi alpha lebih besar daripada 0.60 maka dinyatakan bahwa instrumen pengukuran yang digunakan dalam penelitian adalah handal.

Analisis data adalah pengolahan data yang diperoleh dengan menggunakan rumus atau dengan aturan yang ada sesuai dengan pendekatan penelitian (Arikunto, 2006: 239). Analisis data dilakukan dengan tujuan untuk menguji hipotesis dalam rangka penarikan simpulan. Teknik pengolahan data menggunakan perhitungan komputasi program SPSS (Statistical Program for Social Science) yaitu suatu program komputer statistik yang mampu memproses data statistik secara tepat dan cepat, menjadi berbagai output yang dikehendaki para pengambil keputusan.

Pada penelitian ini, pengujian hipotesis dengan menggunakan Spearman mengingat data yang dihasilkan adalah ordinal. Hipotesis dapat dirumuskan sebagai berikut:

- H1 = Terdapat pengaruh ekonomi keluarga terhadap pemenuhan hak hidup Penyandang Disabilitas Berat
- H2 = Terdapat pengaruh kompetensi keluarga tentang kedisabilitas keluarga terhadap pemenuhan hak hidup Penyandang Disabilitas Berat
- H3 = Terdapat pengaruh ekonomi keluarga dan kompetensi keluarga tentang kedisabilitas terhadap pemenuhan hak hidup Penyandang Disabilitas Berat

C. Upaya Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas Berat

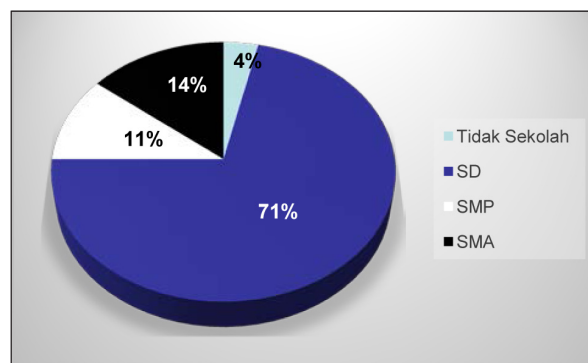
Profil Keluarga

Keluarga yang dimaksudkan adalah mereka yang mengasuh langsung penyandang disabilitas berat, karena ada beberapa diantara mereka tidak diasuh langsung oleh orang tua kandungnya, namun ada yang diasuh oleh saudara, nenek dan bahkan ada orang lain yang mengambil sebagai anak angkatnya akibat diterlantarkan orang tua. Karakteristik penting keluarga responden dapat dilihat dari pendidikan, pekerjaan dan penghasilan.

Pendidikan

Pendidikan sangat erat hubungannya dengan pekerjaan, penghasilan dan cara merawat anaknya yang mengalami disabilitas berat. Pendidikan keluarga dapat dilihat sebagai berikut:

Gambar 1. Pendidikan Responden



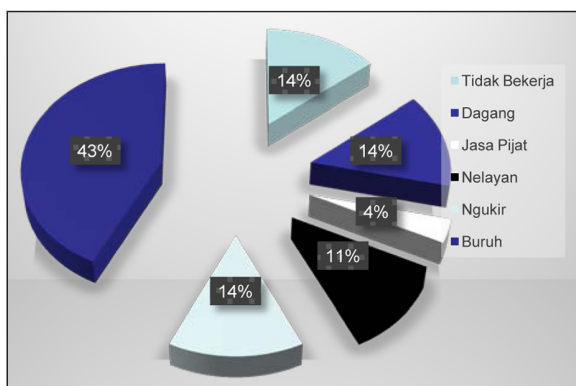
Umumnya tingkat pendidikan keluarga PDB adalah SD yaitu sebanyak 71 persen. Keluarga

yang berpendidikan SMP sebanyak 11 persen dan yang berpendidikan SMA sebanyak 14 persen. Kelompok yang perlu mendapat perhatian adalah sekitar empat persen dari mereka yang tidak sekolah. Pendidikan kepala keluarga PDB berkaitan erat dengan pekerjaan dan penghasilan serta kemampuan dalam memenuhi hak anaknya. Pendidikan keluarga merupakan unit fundamental yang bertanggung jawab dan harus melayani kebutuhan fisik dan psikis anak selama mereka dalam pertumbuhan menuju kedewasaan. Tanggung jawab dimaksud terutama berada dipundak orangtua, sehingga ia dituntut dapat benar-benar berfungsi sebagai pendidik karena ternyata salah satu faktor dominan yang mempengaruhi pola perilaku anak dalam proses pendidikannya adalah lingkungan keluarga.

Pekerjaan

Pekerjaan adalah sesuatu yang dilakukan oleh anggota keluarga dalam rangka mencari nafkah dan mata pencaharian. Pekerjaan keluarga penyandang disabilitas berat di Kabupaten Jepara, dapat dikelompokkan antara lain; tidak bekerja, dagang, jasa (pijat, kos, menjahit dan ukir), buruh/karyawan, pembantu rumah tangga, sopir, petani/nelayan dan pensiunan. Pekerjaan keluarga akan mempengaruhi kehidupan PDB dan sebaliknya permasalahan PDB akan mempengaruhi pekerjaan.

Gambar 2. Pekerjaan Responden



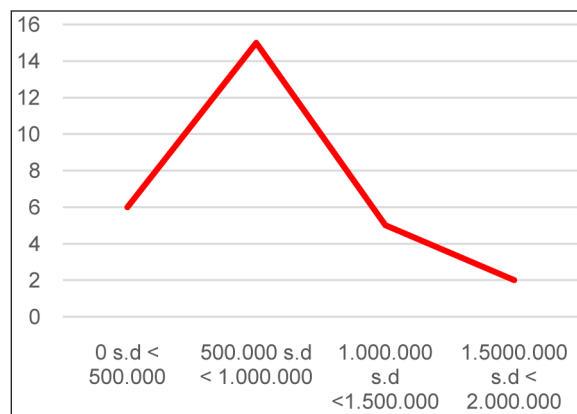
Sebagian besar keluarga PDB adalah buruh dan karyawan yaitu sebanyak 43 persen, bahkan

ada yang tidak bekerja sebanyak 14 persen. Hal ini akan mempengaruhi kondisi pemenuhan hak PDB. Hasil penelitian ini menunjukkan, bahwa keluarga penyandang disabilitas berat menghadapi persoalan dalam pembagian peran antara pemenuhan hak PDB dan tuntutan peran ekonomi keluarga. Situasi semacam ini banyak dialami keluarga PDB yang terpaksa mengorbankan pekerjaan demi merawat PDB. Di satu sisi keluarga harus bekerja untuk memenuhi kebutuhan ekonominya, di sisi lain keluarga juga harus merawat PDB secara rutin.

Penghasilan

Karakteristik keluarga selanjutnya yang terkait dengan pekerjaan adalah upah dan gaji. Perbedaan pendapatan dalam upah dan gaji pada rumah tangga timbul dari perbedaan ciri-ciri para pekerja yang ditentukan dari keterampilan, pelatihan, pendidikan, pengalaman dan lainnya. Selain itu juga ditentukan adanya perbedaan pekerjaan antara lain berbahaya, sulit, gemerlapan dan seterusnya.

Gambar 3. Pendapatan Responden



Pendapatan rumah tangga PDB berbeda menurut jumlah anggota rumah tangga dalam angkatan kerja. Semakin banyak anggota rumah tangga yang bekerja semakin besar juga tingkat pendapatannya. Sebagian besar keluarga PDB berpenghasilan Rp.500.000,- sampai dengan Rp.1.000.000,-. Penghasilan yang demikian perlu mendapat perhatian untuk dikembangkan

secara ekonomis namun tidak meninggalkan aktivitas dalam merawat PDB.

Hasil Pengukuran Hubungan Ekonomi Keluarga (X1), dengan Pemenuhan Hak PDB (Y)

Ekonomi keluarga pada dasarnya adalah upaya dari keluarga dalam rangka menggunakan sumber daya manusia yang terbatas guna memenuhi kebutuhannya. Pada penelitian hubungan ekonomi keluarga dengan penyandang disabilitas berat ini ada tiga hal yang diukur antara lain pekerjaan, penghasilan dan pengeluaran. Secara deskriptif pengukuran hubungan ekonomi keluarga (X1) dengan pemenuhan hak PDB (Y) dapat digambarkan dalam tabel 2 sebagai berikut.

Tabel 2. Korelasi antara Ekonomi Keluarga (X1) dengan Pemenuhan Hak PDB (Y)

	X1	Y
X1	Pearson Correlation	1
	Sig. (1-tailed)	,491**
	N	28
Y	Pearson Correlation	,491**
	Sig. (1-tailed)	,004
	N	28

** Correlation is significant at the 0.01 level (1-tailed).

Hubungan variabel ekonomi keluarga (X1) dengan variabel pemenuhan hak PDB (Y) diperoleh hasil signifikan. Hal ini ditunjukkan pada tabel 2, yang menunjukkan, bahwa hasil pengukuran nilai signifikansi sebesar 0,004 lebih kecil dari 0,05 (tingkat Alpa 5 persen). Artinya besarnya tingkat hubungan (signifikansi) adalah 0,491.

Hasil Pengukuran Hubungan Kompetensi Keluarga(X2) dengan Pemenuhan Hak PDB (Y)

Kompetensi keluarga yang dimaksud adalah kemampuan keluarga dalam memenuhi hak penyandang disabilitas berat. Variabel yang diukur dalam kompetensi keluarga ini adalah pengetahuan keterampilan dan sikap dari keluarga PDB dalam memenuhi haknya. Secara deskriptif dapat dilihat dalam tabel 3 sebagai berikut.

Tabel 3. Korelasi antara Kompetensi Keluarga (X2) dengan Pemenuhan Hak PDB (Y)

	X1	Y
X1	Pearson Correlation	1
	Sig. (1-tailed)	,660**
	N	28
Y	Pearson Correlation	,660**
	Sig. (1-tailed)	,000
	N	28

** Correlation is significant at the 0.01 level (1-tailed).

Hasil Pengukuran Hubungan Ekonomi Keluarga (X1) dan Kompetensi Keluarga(X2), dengan Pemenuhan Hak PDB (Y)

Hubungan antara variabel ekonomi keluarga (X1) dan kompetensi keluarga (X2) dengan pemenuhan hak PDB (Y) dapat dilihat dalam tabel 4 sebagai berikut.

Tabel 4. Korelasi antara Hubungan Ekonomi (X1), Kompetensi Keluarga (X2) dengan Pemenuhan Hak PDB (Y)

	X1	X2	Y
X1	Pearson Correlation	1	,517**
	Sig. (1-tailed)		,491**
	N	28	28
X2	Pearson Correlation	,517**	1
	Sig. (1-tailed)	,002	,000
	N	28	28
Y	Pearson Correlation	,491**	,660**
	Sig. (1-tailed)	,004	,000
	N	28	28

** Correlation is significant at the 0.01 level (1-tailed).

Berdasar tabel 4 diatas, hasil pengukuran hubungan antara variabel ekonomi keluarga (X1) dan kompetensi keluarga (X2) terhadap pemenuhan hak PDB adalah:

Pertama, hubungan variabel ekonomi keluarga (X1) terhadap variabel pemenuhan hak PDB (Y) diperoleh hasil signifikan. Berdasar pengujian tersebut, maka program pengembangan peningkatan ekonomi keluarga sangat diperlukan.

Kedua, hubungan variabel kompetensi keluarga (X2) terhadap variabel pemenuhan hak PDB (Y) diperoleh hasil signifikan sehingga program peningkatan kompetensi keluarga sangat diperlukan dalam meningkatkan pemenuhan hak

PDB. Peningkatan kompetensi keluarga bisa dimaksimalkan dengan melatih pendamping yang selanjutnya akan diajarkan kepada orang tua.

Ketiga, berdasarkan uji pengaruh yang dilaksanakan secara bersamaan (X1 dan X2) terhadap Y, maka hasilnya adalah signifikan. Artinya, bahwa kedua program tersebut dapat dilaksanakan secara bersamaan. Apabila memilih prioritas, peningkatan kompetensi keluarga lebih prioritas dibanding ekonomi keluarga.

Tabel 5. Hasil Pengujian Anova

Model	Sum of Squares	Df	Mean Square	F	Sig.
Regression	534,088	2	267,044	10,924	,000 ^b
1 Residual	611,162	25	24,446		
Total	1145,250	27			

a. Dependent Variable: Y

b. Predictors: (Constant), X2, X1

Berdasarkan nilai signifikansi dari pengujian Anova yang merupakan gambaran model persamaan garis kebermaknaan secara statistik, maka diperoleh nilai-p 0.000. Artinya nilai-p tersebut lebih kecil apabila dibandingkan dengan alpha 0.05 (5 persen) sehingga dapat disimpulkan, bahwa persamaan garis secara statistik adalah bermakna.

Hasil penelitian tersebut diatas menunjukkan, bahwa keluarga adalah unsur penting dalam pemenuhan hak PDB. Suatu keluarga terdiri dari ayah, ibu dan anak merupakan keluarga batih atau inti. Keluarga besar masih ada pribadi-pribadi lain seperti nenek, kakek, paman dll. Peran keluarga bagi PDB antara lain: pendidik, pelindung, pemotivasi (motivator), pelayan, tempat curah hati.

Fungsi keluarga antara lain: reproduksi, afeksi, pelindung, pendidik dan keagamaan. Menurut Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 pasal 32 disebutkan bahwa: (1) Setiap keluarga, yang memiliki anggota keluarga penyandang disabilitas, wajib melindungi, memajukan, dan menghormati hak asasi penyandang disabilitas. (2) Setiap keluarga yang memiliki anggota keluarga penyandang disabilitas dan atau organisasi orangtua penyandang disabilitas dapat dilibatkan

dalam perumusan kebijakan dan program yang berkaitan dengan penyandang disabilitas.

Pada keluarga yang mempunyai anggota yang mengalami disabilitas berat ada peran pokok yang harus dilakukan yaitu memenuhi hak hidupnya. Dalam memenuhi hak hidup tersebut ada dua peran yang penting keluarga yaitu memperkuat ekonomi keluarga dan menambah pengetahuan disabilitas anaknya.

Ekonomi Keluarga

Pendapatan adalah arus uang atau barang yang menguntungkan bagi seseorang atau kelompok individu, perusahaan atau perekonomian dalam beberapa waktu. Pendapatan tiap keluarga berbeda-beda sesuai dengan pemasukan keuangan oleh keluarga tersebut. Dalam setiap keluarga, kepala keluarga memiliki penghasilan utama sebagai sumber pembiayaan dalam kehidupan sehari-hari. Keluarga dengan pendapatan yang tinggi akan lebih tercukupi kebutuhannya termasuk kebutuhan untuk PDB.

Pendapatan dalam setiap keluarga sangat erat berkaitan dengan pekerjaan anggota keluarga tersebut, terutama ayah sebagai kepala rumah tangga. Pekerjaan yang dimaksud adalah sesuatu yang dilakukan untuk mencari nafkah dan mata pencaharian. Berbagai program latihan keterampilan yang diberikan pada orang tua dan anggota keluarga lainnya, dapat memberikan rasa aman dan nyaman bagi PDB dan juga tingkat kesejahteraan keluarga.

Sikap dan Nilai (*Attitude and Value*), Motivasi menjadi pendamping (caregiver) bagi PDB terinspirasi oleh rasa keterpanggilan kemanusiaan. Kesabaran dan keikhlasan sangat diperlukan, karena kondisi keterbatasan yang disandang penyandang disabilitas membutuhkan pelayanan sesuai dengan kemampuan, menerima kondisi sebagaimana adanya, serta ikhlas dalam menjalankan tugas merupakan suatu bentuk sikap ingin membantu tanpa memikirkan imbalan. Rasa empati, dengan turut merasakan apa yang dirasakan dan menempatkan diri pada kesulitan yang dialami penyandang disabili-

tas. Dengan menolong akan melahirkan sikap mengasihi antar sesama, saling mengasihi, serta memperhatikan akan melahirkan kedamaian bagi penyandang disabilitas. Rasa empati, kepedulian, dan solidaritas sosial akan mewujudkan rasa tenggang rasa, toleransi, ikatan emosional, dan persaudaraan antara pendamping dan penyandang disabilitas.

Semangat pengabdian, perhatian, dan komunikatif mempunyai arti ingin memberikan apa yang dimiliki dalam mendampingi penyandang disabilitas. Perhatian dan komunikatif merupakan bentuk dari keterlibatan mental dan emosional, dimana hal ini merupakan salah satu cara dalam menghadapi penyandang disabilitas yang menjadi tanggung jawabnya.

Pemenuhan Hak PDB

Keberadaan penyandang disabilitas telah ada sejak dahulu kala hingga saat ini. Pada mulanya manusia sering kali mengkaitkan antara kecacatan dengan dosa, sehingga terjadinya kecacatan dianggap dapat membawa aib bagi keluarga atau penyandangnyanya sendiri. Istilah penyandang disabilitas pun sangat beragam. Dalam perkembangannya, orang memandang penyandang disabilitas sebagai individu yang harus dikasihani. Penyantunan terhadap penyandang disabilitas sering dihubungkan dengan belas kasihan (*charity*), terutama penyandang disabilitas berat.

Menurut Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016, pasal 5 ayat (2), disebutkan hak penyandang disabilitas sebagaimana dimaksud pada ayat (1) meliputi hak: a) hidup; b) kesehatan; c) mendapatkan habilitasi dan rehabilitasi; d) mendapatkan jaminan dan perlindungan sosial; e) pendidikan; f) beragama; g) rasa aman; h) keadilan; i) memperoleh pekerjaan; j) memperoleh aksesibilitas; k) berekspresi dan berpendapat, serta akses terhadap informasi; l) budaya, rekreasi, hiburan, dan olahraga; m) berpolitik dan berpartisipasi dalam pemerintahan; n) mobilitas pribadi; o) berkeluarga dan melanjutkan keturunan; p) kebebasan dari eksploitasi,

kekerasan, dan pelecehan; q) kebebasan dari penyiksaan dan perlakuan atau penghukuman lain yang kejam, tidak manusiawi, atau merendahkan martabat manusia; r) penghormatan atas integritas; s) perlindungan dari diskriminasi; t) memperoleh kartu identitas diri; u) memperoleh akte kelahiran; dan v) perlindungan khusus.

Pada pasal 9 memuat tentang pemenuhan hak bagi penyandang disabilitas sebagaimana dimaksud dalam pasal 5 ayat (2) dilaksanakan dalam bentuk: a) pelayanan kesehatan; b) pelayanan sosial; c) penyediaan pelayanan pendidikan dan keterampilan; d) bantuan hukum; e) penyediaan akses pekerjaan; f) penyediaan alat bantu; g) memperoleh aksesibilitas gedung dan transportasi; h) memperoleh akses terhadap informasi dan teknologi; i) menyediakan akomodasi yang layak. j) menyediakan kuota untuk dipilih, memilih, dan penyelenggara dalam pemilu/pemilukada. k) menyediakan sarana dan prasarana olahraga; l) menyediakan sarana dan prasarana rekreasi; dan m) menyediakan sarana dan prasarana budaya.

Pada pasal 13 tentang pelayanan sosial untuk penyandang disabilitas dalam memenuhi hak adalah sebagai berikut: (1) pelayanan sosial ditujukan untuk memenuhi kebutuhan dasar penyandang disabilitas. (2) pelayanan sosial dilaksanakan melalui rehabilitasi sosial, perlindungan sosial, jaminan sosial, pemberdayaan sosial terhadap penyandang disabilitas. Pasal 14 menyebutkan: (1) pelayanan sosial melalui pemberdayaan sosial sebagaimana dimaksud pada ayat (2) dilakukan dalam bentuk: a) pemberian bantuan modal usaha; b) pemberian pelatihan ketrampilan; c) pendirian koperasi; dan d) pelatihan usaha mandiri.

Pada pasal 15 ayat (1) rehabilitasi sosial terhadap penyandang disabilitas dilakukan dalam bentuk: a) motivasi dan diagnosis psikososial; b) perawatan dan pengasuhan; c) pelatihan vokasional dan pembinaan kewirausahaan; d) bimbingan mental spiritual; e) bimbingan fisik; f) bimbingan sosial dan konseling psikososial; g) pelayanan aksesibilitas; h) bantuan dan asistensi

sosial; i) bimbingan resosialisasi; j) bimbingan lanjut; dan/atau k) rujukan. Ayat (2) rehabilitasi sosial sebagaimana dimaksud pada ayat (1) dapat dilaksanakan secara persuasif, motivatif, koersif, baik dalam keluarga, masyarakat maupun panti sosial.

D. Penutup

Kesimpulan: Berdasar hasil penelitian ini dapat disimpulkan sebagai berikut: (1) Pada umumnya responden berasal dari keluarga miskin, memiliki pekerjaan, dan berpenghasilan di bawah UMR. Secara signifikan berpengaruh terhadap pemenuhan hak PDB; (2) Kompetensi keluarga merupakan variabel yang berpengaruh sangat signifikan dalam pemenuhan hak PDB. Kompetensi ini meliputi pengetahuan mengenai PDB, ketrampilan dalam merawat PDB, dan sikap terhadap PDB; (3) Pemenuhan hak yang dimaksud antara lain pangan, pakaian, tempat tinggal, kesehatan dan perawatan, serta perlindungan. Pemenuhan hak pangan sebagian besar responden sudah terpenuhi dengan standar gizi sesuai dengan kemampuan ekonomi keluarga. Pemenuhan kebutuhan pakaian, masih di bawah kelayakan. Sebagian besar PDB tinggal bersama keluarga, namun tidak memiliki kamar khusus. Kondisi kesehatan dan perawatan menunjukkan, bahwa keluarga PDB sebagian besar tidak memberikan obat dan vitamin serta perawatan kesehatan yang layak (fisioterapi). Aspek perlindungan, sebagian besar responden telah memasukan PDB dalam kartu keluarga, banyak PDB telah memiliki KTP dan akte kelahiran. Sebagian besar keluarga telah memberikan perlindungan PDB dari kekerasan fisik dan seksual. Temuan lain dari penelitian ini adalah: (1) Sebagian besar keluarga PDB belum akses terhadap layanan Posyandu. Hal ini dikarenakan Posyandu belum memiliki layanan home care (kunjungan keluarga) terhadap PDB. Kader kesehatan masyarakat belum memiliki pengetahuan yang baik dengan disabilitas berat; (2) Koordinasi antar instansi terkait belum berjalan dengan baik, untuk mendukung pemenuhan hak PDB sehingga tanggung jawab

pemenuhan hak tersebut hanya bergantung pada program instansi sosial; dan (3) Masyarakat belum memahami program ASPDB sehingga mereka belum berperanserta dalam program.

Rekomendasi: Berdasar hasil penelitian, ada beberapa rekomendasi untuk pihak-pihak terkait dalam pelaksanaan program terhadap PDB antara lain: (1) Kompetensi keluarga merupakan hal yang penting dan berkorelasi dengan pemenuhan hak PDB. Oleh sebab itu, diperlukan strategi kebijakan dan program untuk meningkatkan kompetensi keluarga, namun penguatan ekonomi keluarga tetap menjadi perhatian; (2) Prioritas program Kementerian Sosial adalah meningkatkan kompetensi keluarga melalui pendampingan program ASPDB. Dengan melatih pendamping diharapkan secara intensif melatih orang tua PDB. Pelatihan tersebut terkait cara merawat dan terapi dengan supervisi pihak yang berwenang; (3) Kementerian Sosial sebaiknya mengambil peran sebagai mediator bagi kementerian dan lembaga terkait untuk melaksanakan fungsinya sesuai dengan amanat Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang penyandang disabilitas; (4) Kementerian Kesehatan diharapkan dapat berperan dalam memfasilitasi pemenuhan hak PDB dibidang kesehatan dan perawatan terutama terapi; (5) Kementerian Koperasi diharapkan dapat berperan dalam memberdayakan ekonomi keluarga PDB; (6) Kementerian Pendidikan diharapkan dalam mengembangkan pendidikan bagi PDB terutama yang masih usia anak; (7) KPPA diharapkan dapat berperan dalam sosialisasi melindungi kekerasan seksual bagi PDB; (8) Berdasarkan hasil penelitian bahwa peran masyarakat lingkungan sekitar masih kurang sehingga perlu adanya sosialisasi dan pelibatan masyarakat dalam program ASPDB.

Ucapan Terimakasih

Terimakasih kepada para informan (keluarga PDB) yang telah menyediakan waktu dan memberikan informasi dalam menyelesaikan penelitian ini. Pihak Dinas Sosial dan pendamping PDB di Kabupaten Jepara yang banyak membantu selama proses berlangsung.

Pustaka Acuan

- Al-Krenawi, A., & Graham, J. R. (2009). *Helping Professional Practice with Indigenous People*. Lanham. Boulder. New York. Toronto. Plymouth, UK: University Press of America, Inc.
- Amalia, A, Diah. (2014). Evaluasi Outcomes Bagi Individu Program Rehabilitasi Sosial Disabilitas Netra: Studi Kasus Empat Alumni, PSBN Wyata Guna Bandung, INFORMASI Vol. 19, No. 3, September - Desember, Tahun 2014
- Astuti, W. D., & Budijanto, D. (2009). Tingkat Disabilitas Fisik Berdasarkan Penyakit Degeneratif yang Diderita Menurut Faktor Sosial Dan Demografi (Kajian Isu Publik dalam Formulasi Kebijakan Kesehatan). *Buletin Penelitian Sistem Kesehatan*, 12(4).
- Bowes, J. M., & Hayes, A. (1999). *Children, Families, and Communities Contexts and Consequences* (First ed.). UK: OXFORD University Press.
- Diono, A. (2014). *Program Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas dan Pergeseran Paradigma Penanganan Penyandang Disabilitas* (Vol. Buletin Jendela Data & Informasi Kesehatan Semester 2 tahun 2014). Jakarta: Kementerian Kesehatan.
- Kementerian Sosial (2016). *Pedoman Pelaksanaan Pemberian Asistensi Sosial Bagi Penyandang Disabilitas Berat (ASPDB)*, Jakarta
- Kuntjorowati, Elly (2016). *Pemenuhan Hak Dasar Penyandang Disabel Fisik*, *Jurnal Penelitian Kesejahteraan Sosial* Vol 15 No 2 Juni 2016.
- Santrock, J. W, (2007). *Perkembangan Anak*. Jakarta: Penerbit Erlangga.
- Sugiono, (2007). *Metode Penelitian Kualitatif*, Bandung: Alfabeta
- Sholihah, Imas. (2016) Kebijakan Baru Jaminan Pemenuhan Hak Bagi Penyandang Disabilitas, *Jurnal Sosio Informa*, Volume 2, Nomor 02, Mei-Agustus 2016.
- UNESCO Bangkok. (2009). *Teaching Children With Disabilities in Inclusive Setting*. Bangkok.
- Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas
- Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2009 tentang *Kesejahteraan Sosial*