

Kebutuhan Orang Tua dengan Anak Disabilitas

Sari Lestari, Desy Indra Yani, Ikeu Nurhidayah

Faculty of Nursing, Universitas Padjadjaran

Email : tehsari.lestari@gmail.com

Abstrak

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan menunjukkan masih banyak orang tua yang minder dan malu dengan keadaan anak mereka. Selain itu, masih banyak orang tua yang tidak menyekolahkan dan tidak mengetahui informasi terkait terapi untuk anak dengan disabilitas. Jika hal tersebut dibiarkan, maka dapat menyebabkan masalah yang serius, seperti terganggunya tumbuh kembang anak dan kebutuhan keluarga dengan anak disabilitas. Penelitian ini bertujuan mengetahui gambaran kebutuhan keluarga dengan anak disabilitas di Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung. Penelitian menggunakan deskriptif kuantitatif dengan teknik pengambilan sampel total sampling dari 31 keluarga (ayah dan ibu). Kebutuhan keluarga dengan anak disabilitas diukur menggunakan kuesioner *Assessment of Family Needs-FNS* versi Jepang yang diadopsi dari Bailey dan Simerson (1988). Analisis data menggunakan persentase nilai setiap domain dan rerata skor yang dihitung dengan menggunakan nilai minimal dan maksimal (1–3) dari setiap item pertanyaan dari setiap sub-kebutuhan. Hasil menunjukkan kebutuhan ibu jika diurutkan dari tertinggi ke terendah adalah kebutuhan informasi dan dukungan profesional 71,0%, pelayanan komunitas 64,5%, menjelaskan kepada orang lain 38,7%, kebutuhan finansial 22,6%, perawatan anak 16,1%, dan dukungan keluarga/sosial 12,9%. Kebutuhan ayah dari tertinggi ke terendah yaitu kebutuhan informasi 71,0%, pelayanan komunitas 64,5%, dukungan profesional 61,0%, menjelaskan kepada orang lain 45,2%, kebutuhan finansial 29,0%, perawatan anak 22,6%, dan dukungan keluarga/sosial 19,4%. Kebutuhan informasi merupakan kebutuhan paling dibutuhkan. Sehingga perlu adanya akses informasi yang dibutuhkan untuk memenuhi kebutuhan informasi tersebut. Dengan terpenuhinya kebutuhan informasi orang tua, maka orang tua akan lebih mengetahui cara merawat dan mengembangkan potensi yang dimiliki anak mereka.

Kata kunci: Anak disabilitas, kebutuhan keluarga, orang tua.

The Family Needs of Children with Disability

Abstract

The result of the study showed that there were still parents who felt embarrassed with their children's condition. In addition, there were still many parents who did not send their children to schools and education and did not know the information related to therapy for children with disabilities. If it was left it could cause serious problems, such as disruption of child growth and the needs of families with children with disabilities. The purpose of this study was to determine the needs of families with disabled children in The Association of Families with Disabled Children at Cimekar Village District of Cileunyi Bandung Regency. The research method used was descriptive quantitative with total sampling technique which consisted of 31 families (31 mother and 31 father). The data analysis used was the percentages of the scores of each domain and the average scores calculated by using the minimum and maximum scores (1-3) of each question item of each subneed. The research findings showed that the needs of families with disabled children sorted from the highest to the lowest rate were the needs for information and professional supports had the same percentage 71.0%, the community services were 64.5%, explaining to others was 38.7%, financial needs were 22.6%, child care was 16.1%, and family and social supports were 12.9%. The needs on father from the highest to the lowest rate were that the information was 71.0%, community services were 64.5%, professional support had the same scores 61.0%, explaining to other was 45.2%, financial needs were 29.0%, child care was 22.6%, and family and social support needs 19.4%. Thus, the needs for information were the most needed in families with disabilities. It is necessary to provide easy information access for the parents in order to fulfill the needs for information. When they are fulfilled, the parents will know more about how to care for their children and develop their children's potentials.

Keywords: Disable children, family needs, parents.

Pendahuluan

Setiap anak memiliki hak yang sama, yaitu hak untuk tumbuh dan berkembang, hak mendapatkan pendidikan, kasih sayang, dan penghidupan yang layak termasuk anak dengan disabilitas. Menurut Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 35 Tahun 2014 anak penyandang disabilitas adalah anak yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dan sikap masyarakatnya dapat menemui hambatan yang menyulitkan untuk berpartisipasi penuh dan efektif berdasarkan kesamaan hak.

United Nations Children's Fund (UNICEF) (2013) menyatakan bahwa di dunia terdapat sekitar 93 juta anak atau satu dari 20 anak usia kurang dari 14 tahun mengalami disabilitas. Di Indonesia sendiri jumlah anak dengan disabilitas menurut Kementerian Kesehatan RI (2008) adalah sekitar 4% dari populasi anak di Indonesia usia 15 sampai 19 tahun.

Data dari Survei Sosial Ekonomi Nasional (Susenas) Triwulan 1 Maret 2011, menyebutkan bahwa di Indonesia jumlah anak berkebutuhan khusus dalam kategori penyandang disabilitas mencapai 9.957.600 dari total 82.980.000 atau sekitar 12% dari populasi anak Indonesia. Menurut data Biro Pusat Statistik (BPS) (2010) bahwa terdapat lima provinsi, yaitu: Jawa Barat, Jawa Timur, Jawa Tengah, Sulawesi Selatan, dan Sumatera Utara yang memiliki jumlah penduduk terbanyak yang mengalami disabilitas ringan dan parah. Diantara 5 provinsi tersebut, Jawa Barat merupakan provinsi tertinggi dengan disabilitas ringan maupun parah.

Di Kabupaten Bandung sendiri jumlah anak disabilitas cukup tinggi. Hasil data Dinas Sosial Kependudukan dan Catatan Sipil Kabupaten Bandung pada tahun 2010, bahwa anak disabilitas 0 – 18 tahun berjumlah 1.811 dari hasil Survei Sosial Ekonomi Daerah (2010). Sementara, jumlah penduduk Kabupaten Bandung dengan usia 0-14 tahun adalah 1.002.197 penduduk. Hasil pengkajian International Labour Organisation (ILO) (2010), di Kabupaten Bandung menunjukkan layanan bagi anak dengan disabilitas di Kabupaten Bandung masih

minim, termasuk layanan pendidikan yang jarang dan jaraknya jauh. Data Kabupaten Bandung, menunjukkan tingkat ekonomi penduduk sebagian besar pada tingkat sedang dan rendah.

Setiap anak dengan disabilitas memiliki kemampuan dan potensi yang berbeda walaupun dengan keterbatasan yang mereka miliki. Untuk mengembangkan kemampuan dan potensi anak disabilitas maka perlu diketahui kebutuhan dari anak dengan disabilitas. Keluarga atau orang tua merupakan pemberi layanan utama terhadap anak dengan disabilitas dalam hal pertumbuhan dan perkembangan anak. Sehingga orang tua memerlukan pengetahuan tentang penanganan anak mereka, karena setiap anak dengan tingkat disabilitas yang berbeda memiliki permasalahan yang berbeda sehingga memerlukan penanganan yang khusus. Pada umumnya para orang tua atau keluarga kurang mengetahui bagaimana cara merawat, mendidik, dan mengasuh anak dengan disabilitas ini (Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia, 2013). Oleh karena itu, diperlukan akses yang efektif pada pelayanan termasuk pendidikan, pelayanan kesehatan, rehabilitasi, dan rekreasi untuk dapat meningkatkan integrasi sosial dan perkembangan anak (UNICEF, 2013).

Pencapaian keberhasilan di atas selain kebutuhan anak dengan disabilitas yang terpenuhi, kebutuhan keluarga juga menjadi aspek yang sangat penting untuk tujuan perencanaan dan intervensi dini (Bailey & Simeorsson, 1988). Penerimaan keluarga terhadap kondisi disabilitas anak menjadi hal penting, karena jika penerimaan tidak baik maka akan berpengaruh terhadap perawatan, pendidikan, pengobatan serta pertumbuhan anak padahal jika hal tersebut tidak terpenuhi dapat menyebabkan masalah serius (Pistav, Mutlu, & Kayhan, 2012). Oleh karena itu, keluarga juga memiliki kebutuhan serta dukungan seperti anak-anak mereka. Jika kebutuhan keluarga terpenuhi tidak menutup kemungkinan bahwa kebutuhan anak dengan disabilitas pun dapat terpenuhi.

Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi merupakan salah satu komunitas orang tua dengan anak disabilitas yang

terdapat di Kabupaten Bandung. Tujuan dari komunitas ini adalah untuk mewadahi para orang tua sekaligus anak-anak dengan disabilitas untuk hidup mandiri, serta dapat memotivasi para keluarga dan anak-anak disabilitas agar bersemangat menghadapi masa depan dan menghilangkan stigma negatif di masyarakat tentang anak dengan disabilitas.

Hasil temuan dari wawancara penulis di komunitas, menunjukkan bahwa masih terdapat 5 orang orang tua yang masih malu dan minder dengan kondisi anak mereka, terdapat juga 5–10 orang tua yang tidak mengizinkan anaknya untuk sekolah di SLB, serta ada juga ayah dan seorang ibu yang mengalami gangguan mental setelah melahirkan anak dengan disabilitas dan seorang ayah yang mengalami gangguan mental juga karena kesulitan mendapat pekerjaan dan anaknya mengalami disabilitas. Selain itu, hampir semua orang tua tidak mengetahui informasi tentang manfaat dan jenis-jenis terapi untuk anak dengan disabilitas. Terkadang masih terdapat orang tua yang enggan untuk ikut terapi dan menganggap terapi yang dilakukan itu bisa dilakukan oleh sendiri tanpa menggunakan ahli terapis.

Hasil wawancara menunjukkan bahwa kebutuhan orang tua dengan anak disabilitas itu sangat banyak dan bervariasi. Pada penelitian ini peneliti hanya berfokus kepada kebutuhan orang tua dengan anak disabilitas secara umum, karena saat ini di Indonesia sendiri belum terdapat kajian mengenai kebutuhan orang tua dengan anak disabilitas secara umum maupun khusus. Setiap keluarga/orang tua dan individu memiliki kebutuhan yang bervariasi, sehingga memerlukan bentuk penilaian yang sistematis untuk menghasilkan pelayanan yang sesuai untuk setiap keluarga dalam berbagai situasi (Drapalski et al., 2008 dalam Ueda, Bailey, Yonemoto, & Kajikawa, 2013). *Assessment of Family needs-FNS* merupakan salah satu alat pengkajian yang praktis untuk menilai kebutuhan keluarga dan telah digunakan di berbagai macam budaya dan populasi yang berbeda (Ueda, Bailey, Yonemoto, & Kajikawa, 2013). Sejak publikasi aslinya, FNS telah digunakan secara luas di berbagai studi, penduduk, dan konteks klinis, seperti anak-anak yang tuli atau kesulitan mendengar

(Dalzell, Nelson, Haigh, Williams, dan Monti, 2007), anak dengan cerebral palsy (Almasri et al., 2012; Palisano et al., 2010), dan di Australia (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, dan Tsutsui, 2009) dan penelitian-penelitian sebelumnya.

Hal di atas mendorong peneliti perlu melakukan penelitian mengenai kebutuhan orang tua dengan anak disabilitas. Setelah diketahui kebutuhan orang tua dengan anak disabilitas yang paling dibutuhkan, diharapkan bisa menjadi dasar penanganan/perencanaan perawatan untuk memberikan intervensi terhadap orang tua sebagai bagian dari keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas di Komunitas Ikatan Keluarga Anak Disabilitas di Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung.

Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode deskriptif kuantitatif. Penelitian dilakukan di Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung pada tanggal 17 Maret 2017 sampai dengan 13 April 2017. Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua (ibu dan ayah) yang memiliki anak disabilitas (usia 0-18 tahun) di Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung. Teknik pengambilan sampel dalam penelitian ini menggunakan sampling jenuh/total sampling. Jumlah sampel adalah 31 ibu dan 31 ayah dari 31 keluarga yang memiliki anak disabilitas (usia 0-18 tahun) dari Komunitas Keluarga Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung. Sebanyak 31 keluarga dari komunitas ini tersebar dari Desa Cimekar (22 keluarga), Cinunuk (4 keluarga), dan Cileunyi Kulon (2 keluarga), dan Cileunyi Wetan (3 keluarga).

Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah *Assessment of Family needs-FNS* yang merupakan instrument sudah baku dari Bailey dan Simerson (1988), dan dikembangkan kembali oleh Ueda, Bailey, Yonemoto, dan Kajikawa (2013). Instrumen ini mengalami modifikasi namun tetap mengadopsi dari domain-domain FNS versi asli sehingga instrumen ini menjadi

alat pengkajian yang praktis untuk menilai kebutuhan keluarga dan telah digunakan di berbagai macam budaya dan populasi yang berbeda.

Variabel dalam penelitian ini merupakan variabel univariat, yaitu kebutuhan keluarga dengan anak disabilitas yang terdiri dari 7 domain, yaitu domain kebutuhan informasi, dukungan keluarga dan sosial, menjelaskan kepada orang lain, pelayanan komunitas, finansial, keperawatan anak, dan dukungan profesional. Analisis penelitian ini menggunakan persentase dari nilai setiap domain dan rerata skor yang dihitung dengan menggunakan nilai minimal dan maksimal (1-3) dari setiap item pertanyaan dari setiap subkebutuhan, yaitu (1) = tidak membutuhkan bantuan, (2) = ragu-ragu, dan (3) = benar-benar membutuhkan bantuan. Sehingga, interpretasi yang didapatkan nilai skor total kebutuhan tertinggi yang paling dibutuhkan orang tua mengindikasikan adanya kebutuhan yang paling penting dan memerlukan bantuan (Bailey dan Simeorsson, 1988).

Hasil Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran kebutuhan keluarga dengan anak disabilitas di Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung (n=31).

Tabel 1 menunjukkan bahwa mayoritas orang tua yang ikut dalam Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung adalah orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas usia 12-18 tahun, yaitu sebanyak 15 anak atau 48,4% dan sebagian besar anak adalah siswa SD 12 orang (38,7%). Kebanyakan disabilitas yang dialami oleh anak adalah tuna daksa 13 orang dengan cerebral palsy (41,9 %).

Tabel 2 menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua dengan anak disabilitas yang bergabung dengan Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung adalah ibu usia 36–45 (dewasa awal) sebanyak 11 orang (35,5%) dan ibu usia 46-55 tahun (dewasa akhir) sebanyak 10 orang (32,3%). Mayoritas ibu beragama Islam (96,8%) dan Suku Sunda (83,9%) serta keseluruhan ibu adalah ibu rumah tangga.

Tabel 1 Karakteristik Demografi Anak dengan Disabilitas (n=31)

Karakteristik	Frekuensi (f)	Persentase (%)
Jenis Kelamin Anak		
Laki-laki	16	51.6
Perempuan	15	48.4
Usia Anak (tahun)		
1–3 (anak-anak)	2	6.5
3–6 (bermain)	3	9.7
6–12 (sekolah)	11	35.5
12–18 (adolesence)	15	48.4
Jenis disabilitas		
Tunanetra	3	9.7
Tuna Daksa (Physical Disability)	13	41.9
Gangguan Kecerdasan (Tuna Grahita)	6	19.4
Anak Tuna Ganda (Multiple Handicapped)	7	22.6
Down Syndrome	2	6.5
Pendidikan Anak		
SD	12	38.7

SMP	9	29
SMA	3	9.7
Tidak Sekolah	2	6.5
Belum Sekolah	5	16.1

Tabel 2 Karakteristik Demografi Orang Tua (Ibu dan ayah) (n=31)

Karakteristik	Ibu		Ayah	
	f	%	f	%
Usia (Tahun)				
Remaja Awal (17-25)	2	6.5	6	19.4
Remaja Akhir (26-35)	7	22.6	0	
Dewasa Awal (36-45)	11	35.5	13	41.9
Dewasa Akhir (46-55)	10	32.3	9	29
Lansia awal (55-65)	1	3.2	3	9.7
Pendidikan				
Tidak sekolah			1	3.2
SD	10	32.3	10	32.3
SMp	8	25.8	5	16.1
SMA	10	32.3	12	38.7
Perguruan Tinggi	3	9.7	3	9.7
Pekerjaan Ibu/Ayah				
ABRI	0	0	1	3.2
Wiraswasta	0	0	8	25.8
Buruh Kasar	0	0	13	41.9
Pegawai Swasta	0	0	8	25.8
IRT	31	100	0	100
Laik-lain	0	0	1	3.2
Penghasilan Keluarga				
<UMR (Rp 2.463.461,49)	0	0	19	61.3
>=UMR (Rp 2.463.461,49)	0	0	12	38.7

Tabel 3 Gambaran Kebutuhan Orang Tua dengan Anak Disabilitas pada setiap Domain (n=31)

No	Domain	Ibu					Ayah				
		f	%	Mean±SD	Kemungkinan skor	Min-Max	f	%	Mean±SD	Kemungkinan skor	Min-Max
1	Kebutuhan informasi	22	71	2,80±0.32	13-21	7-21	22	71	2,85±0.28	13-21	7-21
2	Kebutuhan dukungan keluarga dan sosial	4	12.9	2,35±0.48	8-24	8-24	6	19.4	2,31±0.58	8-24	8-24
3	Kebutuhan finansial	7	22.6	2,32±0.63	6-18	16-18	9	29	2,34±0.59	6-18	6-18

4	Menjelaskan kepada orang lain	12	38.7	2,21±0.77	5-15	5-15	14	45.2	2,2±0.83	5-15
5	Perawatan anak	5	16.1	2,1±0.59	3-9	3-9	7	22.6	2,1±0.64	3-9
6	Dukungan profesional	22	71	2,74±0.46	3-9	3-9	19	61.3	2,64±0.54	3-9
7	Pelayanan komunitas	20	64.5	2,66±0.69	3-9	3-9	20	64.5	2,64±0.57	3-9

Pendidikan terakhir ibu mayoritas adalah SD (32,3%) dan SMA (32,3%). Sedangkan ayah sebagian besar usia 36-45 (dewasa awal) (41,9%). Mayoritas ayah beragama Islam (96,8%) dan Suku Sunda (83,9%). Pendidikan terakhir ayah mayoritas adalah SMA (38,7%). Sebagian besar pekerjaan ayah adalah buruh kasar 13 orang (41,9 %). Sebagian besar keluarga memiliki pendapatan kurang dari UMR Kabupaten Bandung (61,3%). Jumlah anak yang dimiliki orang tua sebagian besar adalah 2 anak sebanyak 15 keluarga (48%).

Tabel 3 menunjukkan bahwa nilai rerata skor setiap domain kebutuhan keluarga di Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung (n=31) pada ibu jika diurutkan dari nilai tertinggi ke terendah adalah domain kebutuhan informasi dan kebutuhan dukungan profesional memiliki nilai yang sama 71,0%, domain pelayanan komunitas 64,5%, domain kebutuhan menjelaskan kepada orang lain 38,7%, domain kebutuhan finansial 22,6%, domain perawatan anak 16,1 %, dan domain dukungan keluarga dan sosial 12,9%. Kebutuhan pada ayah dengan anak disabilitas dari tertinggi ke terendah adalah domain kebutuhan informasi 71,0%, domain pelayanan komunitas 64,5%, domain kebutuhan profesional 61,0%, domain menjelaskan kepada orang lain 45,2%, kebutuhan finansial 29,0%, domain perawatan anak 22,6%, dan dukungan keluarga dan sosial 19,4%.

Pembahasan

Kebutuhan ibu dan ayah menunjukkan persamaan pada urutan prioritas, namun memiliki perbedaan nilai prioritas kebutuhan yang dibutuhkan dan memerlukan bantuan, baik pada ayah maupun ibu, pada urutan

pertama sama yaitu kebutuhan informasi. Namun, pada ibu kebutuhan dukungan profesional juga memiliki nilai yang sama dengan kebutuhan informasi, sehingga hal tersebut menunjukkan bahwa kebutuhan dukungan profesional juga menjadi prioritas pertama pada ibu. Kebutuhan pelayanan komunitas, baik ibu maupun ayah, memiliki nilai yang sama yaitu 64,5%.

Pada domain kebutuhan informasi, “kebutuhan informasi mengenai kondisi dan kedisabilitas anak” dan “kebutuhan mengenai informasi tentang layanan yang saat ini tersedia” sebanyak 100% ibu ataupun ayah menyatakan “membutuhkan bantuan”. Hal tersebut menunjukkan bahwa antara ibu dan ayah sangat membutuhkan informasi mengenai kondisi kedisabilitas anak serta pelayanan yang saat ini tersedia untuk anak mereka. Hasil penelitian lain yang dilakukan oleh Ueda, Bailey, Yonemoto, dan Kajikawa (2013) juga menunjukkan bahwa kebutuhan informasi masuk pada kebutuhan prioritas yang paling banyak dibutuhkan dan memerlukan bantuan terutama kebutuhan mengenai informasi tentang layanan yang mungkin diterima anak dengan disabilitas di masa depan pada ibu (80,3%) dari 719 ibu dan ayah (71,9 %) dari 452 ayah (Ueda, Bailey, Yonemoto, & Kajikawa, 2013). Penelitian yang dilakukan Ueda, Bailey, Yonemoto, dan Kajikawa (2013) menyatakan bahwa antara ibu dan ayah memiliki kebutuhan yang sama untuk anak, hanya saja ibu lebih cenderung untuk tinggal di rumah sedangkan ayah lebih kepada kebutuhan keuangan (Ueda, Bailey, Yonemoto, & Kajikawa, 2013).

Hasil penelitian menunjukkan, baik pada ibu maupun ayah, kebutuhan informasi merupakan kebutuhan prioritas yang paling banyak dibutuhkan dan membutuhkan bantuan. Hal tersebut bisa terjadi karena kurangnya akses informasi tentang berbagai

jenis layanan, kurangnya potensi dan sumber daya dalam mengatasi masalah, konflik keluarga, dan lain-lain (Yayasan Pendidikan Anak Cacat, 2012). Selain itu, hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa pendidikan terakhir ibu mayoritas adalah SD (32,3%), SMP (25,8%), SMA (32,3%), atau yang berpendidikan perguruan tinggi hanya 9,7%. Hasil dari penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa pendidikan ibu dengan anak disabilitas fisik memiliki pengaruh perbedaan kebutuhan pengetahuan ($F=5,999$; $p=0,001$) (Pistav, Mutlu, & Kayhan, 2012). Sehingga hal tersebut juga akan berpengaruh terhadap informasi yang diperoleh oleh ibu untuk perawatan anak mereka.

Pada domain kebutuhan dukungan keluarga dan sosial, “memiliki teman untuk berbicara” sebanyak 90,3% ibu menyatakan membutuhkan bantuan. Sedangkan pada ayah terdapat 80,3% yang menyatakan membutuhkan bantuan. Pada prioritas kebutuhan pada domain ini, baik ibu maupun ayah memang memerlukan seorang teman untuk dapat berbicara atau sharing mengenai suatu hal atau suatu masalah. Orang tua pada akhirnya akan mengalami proses penyesuaian, setelah belajar mengatasi anak penyandang cacat dan mencoba mengatasi perasaan mereka (Johnson, 1993; Kirk et al., 2000; Neece, Kraemer, & Blacher, 2001 dalam Al-Dababneh & Fayez, 2012). Namun, waktu dan dukungan yang dibutuhkan orang tua untuk penyesuaian bervariasi berdasarkan individu orang tua atau keluarga (Heward, 2006 dalam Al-Dababneh & Fayez, 2012).

Kebutuhan pada domain menjelaskan kepada orang lain, “menemukan materi-materi bacaan tentang keluarga lain yang memiliki anak disabilitas” merupakan pernyataan yang paling banyak dibutuhkan ibu pada domain ini sebanyak 83,9% ibu menyatakan membutuhkan dan ayah 74,0%. Pada kebutuhan ini sebagian besar orang tua memang membutuhkan informasi mengenai keluarga lain yang memiliki anak disabilitas seperti mereka, karena pada dasarnya keluarga juga memerlukan pengalaman dari keluarga lain yang memiliki anak seperti mereka untuk dijadikan panutan atau acuan keluarga mereka supaya bisa memaksimalkan potensi yang anak mereka miliki.

Di masyarakat sendiri masih banyak

masyarakat yang belum mengetahui tentang anak dengan disabilitas. Berdasarkan hasil wawancara penulis dengan salah satu ketua komunitas di Kabupaten Bandung juga masih banyak masyarakat yang tidak paham dan mengerti tentang kondisi anak dengan disabilitas sehingga pengucilan anak maupun keluarga dengan anak disabilitas di masyarakat masih terjadi. Padahal pemerintah Indonesia sendiri telah membuat Program Kesehatan Anak dengan Disabilitas (ADD) yang pengembangannya dilakukan melalui dua pendekatan, yaitu melalui program UKS di SLB dan melalui pembinaan kesehatan ADD di tingkat keluarga. Hal ini perlu untuk meningkatkan kesadaran masyarakat (*community awareness*) tentang hak-hak anak dengan disabilitas dan upaya pemberdayaan masyarakat/keluarga/orang tua, agar dapat melakukan pengasuhan yang benar apabila memiliki anak dengan disabilitas.

Kebutuhan domain finansial pada ibu memiliki skor 22,6% atau masuk dalam kebutuhan ke-4 dari domain kebutuhan keluarga. Sedangkan pada ayah kebutuhan finansial memiliki skor 29,0%. Berdasarkan skor ibu dan ayah, ayah memang memiliki skor yang lebih besar, yang menunjukkan bahwa lebih banyak ayah yang membutuhkan kebutuhan finansial dibandingkan ibu. Hal tersebut sesuai dengan penelitian sebelumnya yang dilakukan di Jepang bahwa ayah lebih kepada kebutuhan keuangan atau finansial (Ueda, Bailey, Yonemoto, & Kajikawa, 2013).

Kebutuhan finansial yang paling banyak dibutuhkan menurut ibu adalah “kebutuhan membayar seperti makanan, perumahan, kesehatan, pakaian, atau transportasi, serta mendapatkan perlengkapan untuk anak dan membayar terapi anak” sebanyak 77,4% ibu menyatakan membutuhkan bantuan. Sedangkan kebutuhan ayah pada domain kebutuhan finansial yang paling dibutuhkan adalah “mendapatkan perlengkapan khusus yang dibutuhkan anak dengan disabilitas” sebanyak 83,0% ayah menyatakan membutuhkan bantuan. Hal ini menunjukkan bahwa antara ibu dan ayah memiliki perbedaan prioritas pada domain kebutuhan finansial, yaitu ibu lebih cenderung kepada membayar seperti makanan, perumahan, kesehatan, pakaian, atau transportasi, serta

mendapatkan perlengkapan untuk anak dan membayar terapi anak, sedangkan ayah lebih banyak pada perlengkapan khusus yang dibutuhkan anak. Sedangkan pada penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar keluarga yang dalam komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung memiliki pendapatan kurang dari UMR (61,3%) atau sebagian besar keluarga memiliki pendapatan kurang dari UMR Kabupaten Bandung. Padahal keluarga dengan anak disabilitas membutuhkan biaya tambahan, termasuk biaya yang berkaitan dengan transportasi, pakaian dan makanan dan perawatan khusus (Whiting, 2014). Namun, menurut studi sebelumnya yang dilakukan di Yordania oleh Al-Dababneh dan Fayez (2012) bahwa rata-rata penghasilan keluarga tidak memengaruhi terhadap kebutuhan keluarga.

Pada domain perawatan anak kebutuhan ibu yang paling banyak adalah “mendapatkan perawatan yang tepat untuk anak dengan disabilitas di sebuah tempat ibadah selama layanan keagamaan”, sebanyak 83,9% ibu menyatakan memerlukan bantuan. Sedangkan pada ayah terdapat 74,2%. Berdasarkan hal tersebut menunjukkan bahwa perawatan yang paling dibutuhkan orang tua adalah perawatan di tempat ibadah sehingga anak mereka juga dapat menjalankan ibadah dengan nyaman dan tenang. Saat ini, di Indonesia sendiri masih jarang tempat ibadah yang memfasilitasi orang-orang dengan disabilitas. Sehingga dalam hal ini pemerintah memiliki peran untuk menyediakan fasilitas ibadah bagi orang-orang maupun anak-anak dengan disabilitas karena pada dasarnya mereka juga memiliki hak yang sama seperti orang-orang pada umumnya.

Kebutuhan keluarga yang paling banyak dibutuhkan ibu pada domain kebutuhan profesional yang pertama adalah “lebih banyak waktu untuk berbicara dengan guru atau terapi anak saya,” sebanyak 93,5% ibu menyatakan membutuhkan bantuan. Kebutuhan ke-2 yang paling dibutuhkan adalah pertemuan dengan seorang konselor (psikolog, pekerja sosial, psikiater) sebanyak 87,0% ibu menyatakan membutuhkan bantuan. Sedangkan pada ayah menunjukkan bahwa skor rerata kebutuhan paling banyak

dibutuhkan ayah pada domain kebutuhan profesional adalah “pertemuan dengan seorang konselor (psikolog, pekerja sosial, psikiater) dan lebih banyak waktu untuk berbicara dengan guru atau terapi anak saya”, sebanyak 80,6% ayah membutuhkan. Komunikasi dan negosiasi yang efektif antara orang tua dan perawat sangat penting untuk membentuk kemitraan yang percaya dan efektif dan menemukan cara terbaik untuk memenuhi kebutuhan anak dan keluarga (Corlett & Twycross, 2006 dalam Wilson & Hockenberry, 2009).

Kebutuhan pelayanan komunitas adalah masuk pada kebutuhan ibu yang paling banyak dibutuhkan. Pada ibu kebutuhan pelayanan komunitas memiliki skor 64,5% begitu juga pada ayah memiliki skor yang sama. Kebutuhan pada ibu yang dibutuhkan pada domain ini adalah “menemukan seorang dokter yang memahami kebutuhan ibu dan anak dengan disabilitas” sebanyak 83,9% ibu menyatakan membutuhkan bantuan dan sama juga dengan kebutuhan bertemu dan berbicara dengan orang tua lain yang memiliki anak seperti saya. Sedangkan pada ayah kebutuhan pertama adalah “menemukan seorang dokter yang memahami kebutuhan saya dan anak saya sebanyak 83,9% ayah menyatakan membutuhkan bantuan.

Penelitian sebelumnya merekomendasikan bahwa proses rehabilitasi anak dengan disabilitas memerlukan pendidikan, intervensi, dan arahan untuk keluarga dari pemberi intervensi yang profesional. Karena, setiap keluarga membutuhkan pengetahuan mengenai kebutuhan dasar untuk meningkatkan pelayanan dan kelancaran proses rehabilitasi anaknya (Pistav, Mutlu, & Kayhan, 2012). Proses keperawatan keluarga merupakan faktor pendukung keberhasilan dari suatu terapi atau pengobatan serta menjadi kunci utama keberhasilan pemenuhan kebutuhan anak dengan disabilitas (Mahabbati, 2009)

Pada penelitian ini memang menggunakan instrumen yang sudah baku yaitu *Assessment of Family needs-FNS* dan merupakan salah satu alat pengkajian yang praktis untuk menilai kebutuhan keluarga dan telah digunakan di berbagai macam budaya dan populasi yang berbeda (Ueda, Bailey, Yonemoto, & Kajikawa, 2013). Walaupun

begitu, penelitian tentang kebutuhan keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas merupakan penilaian yang bersifat dinamis dan subjektif artinya kebutuhan setiap keluarga itu berbeda. Sehingga hasilnya akan berbeda sesuai dengan faktor-faktor yang memengaruhinya seperti faktor internal dan eksternal. Adapun sampel dalam penelitian ini relatif sedikit karena hanya mengambil dari salah satu komunitas keluarga dengan anak disabilitas yang ada di Kecamatan Cileunyi, sehingga hasil kesimpulan yang dihasilkan kurang dapat digeneralisasikan untuk sampel yang lebih besar. Penelitian ini juga hanya berfokus kepada keluarga dengan anak disabilitas yang memiliki keluarga inti yang lengkap sehingga kebutuhan keluarga dengan orang tua yang sudah meninggal atau bercerai tidak diketahui hasilnya.

Simpulan

Pentingnya penilaian kebutuhan keluarga dengan anak disabilitas merupakan masalah serius yang dapat menyebabkan terganggunya tumbuh kembang anak, atau tidak terpenuhinya kebutuhan dan hak anak maupun kebutuhan keluarga dengan anak disabilitas. Setiap anak dengan disabilitas memerlukan penanganan khusus, pengobatan, perawatan segera, dan berkelanjutan. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kebutuhan orang tua dengan anak disabilitas di Komunitas Ikatan Keluarga dengan Anak Disabilitas Desa Cimekar Kecamatan Cileunyi Kabupaten Bandung pada ibu jika diurutkan dari tertinggi ke terendah adalah kebutuhan informasi dan dukungan profesional 71,0%, pelayanan komunitas 64,5%, menjelaskan kepada orang lain 38,7%, kebutuhan finansial 22,6%, perawatan anak 16,1%, dan dukungan keluarga/sosial 12,9%. Kebutuhan ayah dari tertinggi ke terendah yaitu kebutuhan informasi 71,0%, pelayanan komunitas 64,5%, dukungan profesional 61,0%, menjelaskan kepada orang lain 45,2%, kebutuhan finansial 29,0%, perawatan anak 22,6%, dan dukungan keluarga/sosial 19,4%. Kebutuhan informasi merupakan kebutuhan paling dibutuhkan. Sehingga perlu adanya akses informasi yang dibutuhkan untuk memenuhi kebutuhan

informasi tersebut. Dengan terpenuhinya kebutuhan informasi orang tua, maka orang tua akan lebih mengetahui cara merawat dan mengembangkan potensi yang dimiliki anak mereka.

Daftar Pustaka

- Al-Dababneh, K.A., & Fayez, M. (2012). Needs of parents caring for children with physical disabilities: A case study in Jordan. *International Journal of Special Education*, 27(3), 1–14.
- Almasri, N., Palisano, R.J., Dunst, C., Chiarello, L.A., O'Neil, M.E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38, 798–806. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x.
- Bailey, D.B., & Simeorsson, R.J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Educational*, 22(1), 117–127.
- Burton-Smith, R., McVilly, K.R., Yazbeck, M., Parmenter, T.R., & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian Carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 239–247. doi: org/10.1080/13668250903103668.
- Dalzell, J., Nelson, H., Haigh, C., Williams, A., & Monti, P. (2007). Involving families who have deaf children using a Family Needs Survey: A multi-agency perspective. *Child: Care, Health and Development*, 33, 576–585. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00761.x.
- Kementrian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia. (2013). *Panduan penanganan Anak Berkebutuhan Khusus bagi pendamping (orang tua, keluarga, dan masyarakat)*. Jakarta: Kementrian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia.
- Mahabbati, A. (2009). Penerimaan dan kesiapan pola asuh ibu terhadap anak

berkebutuhan khusus. *Jurnal Pendidikan Khusus*, 5(2). ISSN 1858-0998, 75–82. <http://staff.uny.ac.id>.

Pistav, P., Mutlu, A., & Kayhan, N. (2012). Perceptions of family needs in mothers of children with physical disabilities, 46, 1122–1124. doi:org/10.1016/j.sbspro.2012.05.259.

Ueda, K., Bailey, D.B., Yonemoto, N., & Kajikawa, K. (2013). Research in developmental disabilities validity and reliability of the Japanese version of the family needs survey. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3596–3606. doi:org/10.1016/j.ridd.2013.07.024.

UNICEF. (2013). *Keadaan anak di dunia*

2013 rangkuman eksekutif anak penyandang disabilitas. New York: UNICEF. <https://www.unicef.org>.

Whiting, M. (2014). Children with disability and complex health needs: The impact on family life. *Nursing Children and Young People*, 26(3), 26–30.

Wilson, D., & Hockenberry, M.J. (2009). *Wong's essentials of pediatric nursing*. Canada: Elsevier.

Yayasan Pendidikan Anak Cacat. (2012). *Orang tua spesial untuk anak spesial*. Jakarta: <http://www.ypac-nasional.org>.