

BAB 8

Kemitraan dengan Keluarga dan Masyarakat *(Partnership with Families and Community)*

Jayanthi Narayan

Mengapa Kita Merencanakan Kemitraan dengan Keluarga dan Masyarakat?

Ketika kita bekerja dengan individu berkebutuhan khusus (*Persons with Disabilities/PwD*), kita sebenarnya bekerja dengan seluruh keluarga, dan untuk tingkat yang tertinggi, bekerja dengan masyarakat dimana mereka tinggal, karena alasan yang sederhana bahwa mereka termasuk bagian dari masyarakat. Interaksi tersebut dapat direncanakan, formal, dan terstruktur dengan baik, atau, kasual, informal, dan berbasis kebutuhan. Namun demikian, kita bekerja tidak hanya dengan *PwD*, tetapi juga dengan individu penting lainnya. Oleh karena itu, kemajuan yang terlihat pada anak adalah melalui sebuah upaya hubungan orang tua-anak/keluarga-anak dan interaksi masyarakat. Ketika kita bekerja dengan keluarga, kita tidak secara tegas memainkan peran guru, tetapi secara konstan membantu membangun hubungan interpersonal. Upaya kita berhasil hanya ketika kita mencapai tahap adanya kepemimpinan orang tua dalam menemukan cara untuk suatu hubungan yang lebih bahagia dan produktif dengan anak mereka, menghilangkan rasa tidak aman, frustrasi dan kecewa mereka. Hal ini membutuhkan pemahaman tentang dinamika keluarga, keterampilan dan kompetensi yang besar dalam bekerja dengan keluarga dan upaya perencanaan yang sistematis dari profesional agar berhasil membantu keluarga mencapai tujuan mereka.

Bagaimana Kita Memahami Orang tua?

Ketika kita bekerja dengan orang tua, hal pertama yang harus dipertimbangkan adalah fakta bahwa, menjadi orang tua dari seorang anak berkebutuhan khusus **bukan karena pilihan**, sedangkan, kita telah dipilih untuk menjadi profesional di bidang kebutuhan khusus ini. Oleh karena itu, kita mungkin tidak menemukan orang tua yang memiliki antusiasme atau ketertarikan besar dalam bekerja bersama anak mereka seperti yang seorang profesional lakukan. Sebenarnya, mereka sama seperti orang tua lain yang memiliki impian, keinginan, ambisi dan

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

aspirasi, mengharapkan yang terbaik untuk anaknya. Awalnya, mencurigai anak berbeda dengan anak-anak lain, orang tua akan melalui berbagai tahapan emosional mulai dari penolakan, rasa bersalah, malu, cemas, ambivalensi (dua perasaan yang bertentangan) atau penerimaan terhadap kondisi anak. Tugas pertama profesional adalah untuk mencari tahu di tahap mana orang tua mendekati profesional untuk mencari bantuan. Hal ini membantu dalam membangun hubungan baik dengan cara merespon dan berempati dengan orang tua. Mari kita lihat bagaimana orang tua mengekspresikan kondisi emosional mereka.

Penyangkalan, terkejut: Orang tua dengan kerangka pikiran ini cenderung untuk mengunjungi sejumlah profesional, mengharapkan profesional untuk berkata "tidak ada yang salah dengan anak Anda". Mereka percaya bahwa ada "kesalahan" dalam diagnosa dan menyangkal kebutuhan khusus anak. Ketika kita bekerja dengan orang tua yang demikian, setiap persuasi tentang intervensi tidak akan memberikan hasil yang positif karena mereka masih “mencari” untuk mendengar “semuanya baik”. Ketika seorang anak memiliki hambatan penglihatan dan hambatan tambahan, sering kali hambatan tersebut akan terlihat. Dalam kejadian yang demikian, tahap penyangkalan dapat dilalui dengan mencari penyembuhan. Kejadian yang kurang terlihat seperti daya penglihatan rendah (*low vision*), mungkin membutuhkan waktu bagi orang tua untuk menerima. Sementara berinteraksi dengan orang tua yang demikian, profesional perlu membimbing mereka tanpa menghina atau menyakiti mereka dan memberikan mereka fakta-fakta, literatur yang berkaitan dengan kondisi tersebut, dan mendengarkan dengan sabar. Orang tua dapat diberikan pertanyaan yang mengarahkan mereka untuk berpikir mencari jawaban sendiri menuju penerimaan kondisi anak. Hal ini dapat membutuhkan waktu yang lama tetapi hasilnya sepadan, daripada memaksa orang tua untuk terburu-buru atau menyalahkan mereka karena kurangnya kerja sama.

Rasa salah, malu, marah, sedih yang mendalam: Orang tua yang berada dalam tahap ini cenderung menyalahkan diri sendiri atau pasangan mereka karena kelahiran anak yang demikian. Mereka mungkin malu memiliki anak berkebutuhan khusus, dan kecewa pada impian mereka yang telah hancur. Banyak orang tua merasa bersalah dan mempercayai bahwa “karma” atau “dosa-dosa masa lalu” mereka telah menyebabkan hukuman mendapatkan seorang anak

berkebutuhan khusus. Dalam interaksi, orang tua yang demikian akan memiliki ledakan emosional dalam bentuk tangisan, teriakan atau penggunaan bahasa yang kasar yang diarahkan kepada profesional yang berhubungan mereka. Profesional harus menyadari bahwa ungkapan emosional yang demikian tidak ditujukan kepada mereka tetapi sebuah ekspresi dari keputusan orang tua. Seseorang perlu menerima situasi dengan tenang, tanpa bereaksi dengan kasar, dengan pemahaman bahwa kemarahan orang tua tidak pada individu, tetapi pada perasaan kecewa dan ketidakberdayaan mereka. Pada saat yang sama, penting untuk membiarkan orang tua mengetahui fakta-fakta, statistik dan kemungkinan penyebab kondisi tersebut sehingga mereka tidak terus merasa bersalah atau malu. Ini juga akan membantu mereka untuk berhenti menyalahkan satu sama lain dan berpikir ke depan untuk langkah berikutnya dalam membantu anak mereka. Kesadaran bahwa anak berkebutuhan khusus dapat dilahirkan oleh siapapun dan bahwa mereka tidak sendirian, akan menghibur mereka dan membantu mereka untuk berpikir ke depan. Penting untuk membuat mereka tahu bahwa anak mereka dapat dibantu untuk menjalani hidup yang mandiri hingga ke tingkat yang dimungkinkan dengan upaya dan kerja sama mereka. Pemahaman ini tidak seharusnya dipaksakan pada mereka tetapi harus dipandang bahwa pemahaman ini akan membantu mereka untuk berpikir ke depan daripada melihat ke belakang dan terus merasa salah, malu dan saling menyalahkan satu sama lain. Seorang konselor yang baik adalah seorang pendengar yang sabar, membantu keluarga menemukan sendiri solusi untuk masalah mereka. Kegagalan untuk menjalin komunikasi yang bermakna dengan orang tua menghasilkan semakin besar perasaan bersalah mereka. Menciptakan situasi bagi orang tua untuk bertemu, membahas, dan menuangkan perasaan mereka, akan membantu mendapatkan pemahaman yang lebih mendalam terhadap ketakutan, marah, dan emosi lain mereka. Orang tua yang merasa bersalah dan malu cenderung mengisolasi diri karena takut diejek oleh orang lain. Memperkenalkan mereka kepada orang tua lain yang telah menerima anak mereka, menunjukkan cinta, perhatian, afeksi, dan kebanggaan, akan membantu orang tua yang merasa bersalah dan malu untuk menemukan sebuah harapan. Berbicara kepada orang tua tersebut akan membantu orang tua yang bermasalah dalam melepaskan perasaan dan emosi dan untuk berpikir ke depan dalam hal penerimaan anak.

Ambivalensi, kecemasan, kebingungan, keputusasaan: Orang tua yang tidak yakin dengan kondisi anak mereka dan bingung seperti, "Apakah sebenarnya ada sesuatu yang salah dengan anak saya?" dan memiliki jawaban terkadang "ya" dan terkadang "tidak", mendekati profesional dengan sejumlah pertanyaan untuk mencari klarifikasi. Untuk orang tua yang demikian, seorang profesional harus memiliki informasi yang mendetil dan siap menjawab pertanyaan mereka. Penting untuk menggunakan bahasa yang sederhana tanpa jargon sehingga orang tua mengerti. Penting untuk menyediakan literatur yang relevan dalam bentuk lembaran fakta dan brosur; serta alamat, nomor telepon, dan website yang relevan. Profesional harus terus memperbarui diri dengan informasi tentang tren dan perkembangan saat ini, Undang-undang, dan kebijakan untuk menjangkau para orang tua dengan informasi yang dibutuhkan. Jejaring dan membuat fakta pribadi tentang profesional di bidang yang tersedia untuk memenuhi kebutuhan orang tua sangat penting pada titik ini. Hal ini akan membantu mengurangi kecemasan orang tua sehingga menuntun mereka ke arah yang tepat.

Penerimaan: Orang tua yang telah menerima anak dengan kebutuhan khususnya mendekati profesional dengan kebutuhan spesifik tentang "selanjutnya apa?". Adalah esensial untuk memberikan mereka informasi yang benar tentang asesmen, diagnosa, pilihan layanan yang mungkin, dan tujuan pelatihan. Penting untuk mendengarkan mereka dan rencana atau proposal mereka dan kemudian membuat kesepakatan tentang apa yang terbaik untuk anak dan keluarga mereka. Perencanaan yang jelas pada kemitraan rumah-sekolah akan menghasilkan intervensi yang terfokus. Meskipun pada titik waktu tertentu, semua orang tua akan berdamai dengan kenyataan dan menerima anak, akan membantu bila orang tua yang telah menerima anaknya diundang untuk berinteraksi dengan orang tua yang masih dalam proses menerima anak.

Mengatur pertemuan orang tua-untuk-orang tua memberikan kesempatan untuk mengembangkan sikap positif terhadap anak. Tetapi, kehati-hatian perlu dilakukan dalam mengambil bantuan dari orang tua karena mereka dapat melihat orang tua dan anak berkebutuhan khusus lain dari sudut pandang mereka sendiri. Sebuah pemilihan yang cermat dan objektif terhadap orang tua dan keinginan untuk mengajari mereka keterampilan dasar dalam berinteraksi dengan orang tua lainnya adalah cara yang baik untuk memulai pertemuan tersebut. Orang tua yang terpilih harus

peka untuk melihat di luar anak mereka dan untuk menawarkan dukungan yang menenangkan dan memahami kepada orang tua cemas lainnya yang membutuhkan.

Semua orang tua tidak melalui semua tahapan seperti yang ditulis di atas dengan cara yang sama. Banyak yang tergantung pada bagaimana mereka diberitahu oleh profesional untuk pertama kalinya tentang kondisi anak mereka, jenis dukungan keluarga yang mereka miliki, dan faktor pendidikan, sosial, agama, budaya, ekonomi lainnya. Sifat dan tingkat kebutuhan khusus, urutan kelahiran, dan jenis kelamin anak juga mempengaruhi persepsi dan situasi emosional orang tua. Namun demikian, orang tua pasti melalui tahap trauma emosional dan membutuhkan dukungan yang tepat sehingga mereka mencapai tahap penerimaan dan bergerak dari tahap “kenapa aku?” ke tahap “selanjutnya apa?” dengan cara yang relatif tidak stres. Orang tua harus dibimbing agar akhirnya menjadi realistis. Sementara menerima keterbatasan dan tuntutan anak, mereka harus didukung untuk muncul sebagai individu yang kuat dimana memiliki keberanian dan kompetensi untuk memenuhi tantangan mengasuh anak berkebutuhan khusus. Dengan kata lain, tujuan dan alasan utama interaksi profesional-keluarga-anak adalah untuk membantu mereka bekerja secara mandiri, menerima perubahan status, kebutuhan, dan tuntutan anak mereka ketika dia tumbuh dari bayi ke tahap dewasa. Profesional harus peka terhadap harapan, kekecewaan, beban, dan komitmen dari anggota keluarga dan menghormati perasaan mereka. Pada saat yang sama, profesional seharusnya tidak memberikan janji dan harapan palsu. Dia harus jujur dan memberitahukan fakta dengan cara yang dapat dipahami orang tua.

Mengapa Kita Harus Melibatkan Anggota Keluarga Lainnya?

Setelah penerimaan orang tua dicapai, mereka akan cenderung mau bekerja sama dalam merencanakan perkembangan dan kemajuan anak. Orang tua adalah guru yang pertama dan utama untuk anak-anak mereka dan independen dari semua profesional lainnya. Mereka penting sebagai mitra profesional. Ada banyak studi penelitian yang menekankan pentingnya orang tua sebagai pelatih. Undang-undang tentang kebutuhan khusus di sebagian besar negara termasuk India menuntut keterlibatan orang tua dalam perencanaan untuk anak berkebutuhan khusus. Peningkatan pemahaman terhadap kondisi anak oleh orang tua, dikombinasikan dengan partisipasi aktif mereka sebagai anggota tim intervensi, akan menghasilkan peningkatan yang

substansial terhadap anak. Tetapi, terdapat permasalahan praktis dalam memastikan keterlibatan orang tua. Sebagai contoh, pertimbangkan seorang ibu yang tanggung jawab utama terhadap anak dipercayakan padanya. Dia tidak hanya seorang ibu dari anak berkebutuhan khusus, tetapi juga ibu untuk anak-anak lainnya, seorang istri, seorang menantu, dan mungkin, seorang profesional yang bertanggung jawab terhadap sebuah pekerjaan. Membagi waktu di antara berbagai peran dan juga memberikan perhatian yang cukup untuk anak berkebutuhan khusus bukanlah sebuah tugas yang mudah. Kami menyadari bahwa banyak wanita pekerja berhenti bekerja demi menjaga anak mereka yang berkebutuhan khusus. Dalam beberapa tahun terakhir, diamati bahwa ayah juga terlibat dalam pengasuhan anak. Tetapi bagaimana pun, tanggung jawab utama terletak pada ibu dalam pengasuhan anak seperti terjadi dalam situasi anak-anak tanpa kebutuhan khusus. Salah satu cara yang baik untuk mengurangi beban pada ibu adalah dengan melibatkan anggota keluarga lainnya dalam pengelolaan anak. Hal ini juga akan menciptakan ikatan antara anak dan anggota keluarga.

Bagaimana Kita Melibatkan Anggota Keluarga?

Adalah penting bahwa profesional memahami dinamika di setiap keluarga sehingga bimbingan dibuat ideal memenuhi berbagai kebutuhan. Salah satu langkah pertamanya adalah mengidentifikasi sumber daya keluarga. Misalnya, saudara kandung dan kakek-nenek dapat menjadi sumber daya yang potensial dalam pelatihan di area tertentu. Stimulasi awal yang melibatkan banyak aktivitas bermain dapat secara alamiah dilakukan oleh saudara kandung yang muda dengan pengawasan. Penggunaan mainan berwarna cerah dari tekstur yang berbeda, membuat berbagai bunyi dan memanipulasinya dengan cara yang inovatif, dan menyanyikan lagu dan sajak, terjadi secara alamiah pada anak-anak usia dini dimana bertindak sebagai stimulasi untuk anak berkebutuhan khusus. Saudara kandungnya yang juga menikmati aktivitas dan interaksi ini akan membantu mengembangkan ikatan antar saudara kandung secara langsung dan tepat. Demikian pula, aktivitas hidup sehari-hari termasuk mandi, menyikat gigi, berpakaian dan makan adalah rutinitas dimana kakek atau nenek mungkin senang untuk terlibat di dalamnya. Telah diamati juga bahwa kebijaksanaan dan pengalaman mereka seringkali digunakan secara efektif dan alamiah setelah dasar-dasar tentang sifat anak berkebutuhan khusus dan tips pelatihan yang esensial diberikan kepada mereka. Interaksi mereka menggunakan cerita dan lagu dengan

cara mereka sendiri akan membuat anak tetap terlibat, mengarah pada perkembangan sosial dan bahasa. Mereka terlihat bangga dalam melatih cucu mereka. Ada kejadian penting dimana kakek-nenek mengatakan, "Saya bukan beban bagi anak saya lagi. Saya mampu melatih anaknya dimana saya menikmatinya dan membebaskan sebagian beban anak saya dan menantu." Sehingga, tidak hanya mengurangi beban orang tua tetapi juga membuat kakek-nenek merasa berharga dengan adanya rasa keberhasilan. Saudara kandung di sisi lain, sejak masa usia dini akan merasa bertanggung jawab terhadap saudara mereka yang berkebutuhan khusus dimana menghasilkan ikatan yang menjadi dasar untuk pengasuhan di masa mendatang. Mengingat jasa-jasa tersebut, profesional seharusnya langsung melibatkan seluruh keluarga sejak hari-hari awal perencanaan sebuah intervensi.

Hal-hal Apa yang Harus Dipertimbangkan Ketika Melibatkan Anggota Keluarga?

Seorang anak dengan hambatan penglihatan dan hambatan tambahan membutuhkan dukungan dalam semua aktivitas di masa usia dini.

- Membuat seluruh keluarga memahami kondisi anak dan pentingnya komunikasi dengan anak adalah langkah pertama dalam intervensi. Apa yang banyak anak pelajari secara insidental melalui melihat dan mengamati lingkungan tidak terjadi secara alamiah untuk anak dengan hambatan penglihatan dan hambatan tambahan, dan seringkali meninggalkan anak dalam kebingungan. Pembelajaran mereka terutama tergantung pada komunikasi yang disengaja oleh orang lain di sekitar mereka. Oleh karena itu menjadi keharusan bahwa profesional peka terhadap anggota keluarga pada aspek ini.
- Mulailah dengan menilai status emosional orang tua dan anggota keluarga. Hal ini akan membantu dalam menentukan bagaimana memberikan informasi yang berfokus pada kekhawatiran orang tua. Hal ini akan memberikan sebuah pemahaman yang mendalam tentang kekuatan, keterbatasan, dan faktor lain dari keluarga yang akan mempengaruhi program pelatihan dan manajemen.
- Seorang profesional yang baik adalah seorang pendengar yang baik, daripada seorang pembicara. Alat terbaik yang digunakan untuk membantu keluarga adalah mendengarkan untuk memahami kekhawatiran mereka. Seringkali sesi konseling atau interaksi gagal

karena pernyataan tidak menyenangkan yang dilontarkan atau pertanyaan mengecilkan hati yang ditanyakan oleh profesional. Pernyataan seperti, "Apa yang Anda lakukan selama ini? Anda seharusnya mencari bantuan jauh lebih awal" atau "tidak ada yang dapat dilakukan untuk meningkatkan anak Anda" adalah lebih merusak, menambah rasa bersalah orang tua atau keputusan daripada sebuah bantuan untuk anak. Ingatlah bahwa orang tua telah tertekan dan tugas profesional adalah untuk menenangkannya dan untuk mendapatkan kepercayaan diri mereka. Kemudian hanya kemitraan yang akan mengembangkannya secara perlahan. Kepercayaan dan kejujuran adalah kunci dari keberhasilan kemitraan antara profesional dan keluarga.

- Semua anggota keluarga harus mengenal anak melalui saluran yang dipilih sesuai untuk anak misalnya nama, atau menyebutkan seperti *dada*, *dadi*, *mama*, *papa*, atau melalui pengidentifikasi pribadi bila dia memiliki hambatan penglihatan dan pendengaran. Anggota keluarga perlu ditunjukkan bahwa indra peraba dapat secara efektif digunakan untuk komunikasi. Setelah mereka yakin, mereka akan memperoleh keterampilan dalam berkomunikasi dengan anak yang pada gilirannya akan mengarah kepada rasa kepercayaan diri bahwa anak akan mengalami peningkatan.
- Profesional dapat memfasilitasi setiap anggota keluarga untuk melakukan tugas-tugas khusus tertentu dengan anak sebagai sebuah rutinitas. Ketika menulis perencanaan intervensi, masing-masing orang yang mengambil tanggung jawab mengajar sebuah keterampilan dapat dicatat untuk memastikan pertanggungjawaban. Selama tindak lanjut, penghargaan yang layak kepada para anggota keluarga dapat diberikan untuk mempertahankan motivasi mereka dalam bekerja dengan anak.
- Dorong anggota keluarga untuk melibatkan anak dalam semua aktivitas yang mereka lakukan - mungkin aktivitas dapat berupa acara keagamaan, pertemuan sosial, pergi piknik atau bahkan membersihkan rumah. Seorang anak dengan hambatan penglihatan dan hambatan tambahan, bila dilatih, dapat efisien di aktivitas seperti mengelap piring dan peralatan makan lainnya yang telah dicuci. Fokusnya adalah untuk menyesuaikan kemampuan anak terhadap tugas yang akan dilakukan dan untuk membantu keluarga dalam strategi melatih anak.

- Memberikan sebanyak mungkin kesempatan untuk mengekspos anak ke berbagai lingkungan yang keluarga sering kunjungi. Persiapkan dia sebelumnya dengan memberitahu apa yang akan dilakukan sehingga dia tidak kewalahan.
- Adalah wajar bahwa orang tua memiliki impian dan rencana untuk masa depan anak-anak mereka. Ini termasuk juga anak-anak berkebutuhan khusus. Mendorong orang tua untuk membuat proses “Perencanaan Masa Depan Pribadi” adalah sebuah cara yang baik untuk mengumpulkan anggota keluarga dan berbagi keinginan dan rencana mereka terhadap anak. Ini adalah sebuah peta atau cetak biru yang menggambarkan kemajuan program dari keadaan anak saat ini ke tujuan masa depan yang bahagia dan produktif, baik untuk anak maupun keluarga. (Miles&Riggio, 1999).

Apa Yang Dimaksud dengan “Pendekatan yang Berpusat Pada Klien”?

Pendekatan yang berpusat pada klien (Carl Rogers, 1951), meskipun pemikiran aliran lama, tetapi adalah salah satu metode yang terbaik bahkan hingga sekarang dalam membantu keluarga. Pendekatan ini membantu klien untuk memahami diri sendiri, perasaan, keyakinan, dan emosi yang pada gilirannya menghasilkan pemahaman yang lebih mendalam menuju pemecahan masalah yang dilakukan sendiri. Fokusnya tidak pada mengarahkan klien, tetapi untuk membantu klien memahami struktur dan proses psikologis dalam diri yang bertanggung jawab untuk perilaku tertentu. Setelah dipahami, klien akan menemukan solusinya sendiri, daripada mengharapakan untuk diarahkan atau tetap tergantung kepada orang lain.

- Adalah penting bahwa keluarga dipandang sebagai sebuah unit, untuk mengases respon terhadap situasi tertentu oleh anggota keluarga. Ingatlah stres mereka dan juga kekuatan dan kemampuan mereka untuk memberdayakan sumber daya dalam mencari solusi masalah mereka.
- Pada akhir setiap sesi interaksi, adalah ide yang baik untuk menguraikan dengan kata-kata sendiri atau meringkas hal-hal kunci yang dibahas dan menulis hal-hal penting dan pokok-pokok tindakan secara rangkap - masing-masing satu untuk profesional dan orang tua. Ini adalah salah satu cara untuk memastikan bahwa informasi ditampilkan secara

jelas dan komprehensif. Ini juga memiliki ruang bagi semua anggota keluarga untuk diberitahu dan terlibat, dan memberikan kesempatan untuk meminta klarifikasi bila diperlukan, berdasarkan catatan tertulis. Selain itu, ketika dan bila profesional berubah, catatan membantu menjaga kelanjutan tindak lanjut dengan sebuah transisi yang lancar dari satu profesional ke profesional lain.

Secara Singkat....

- Semua orang tua menginginkan yang terbaik untuk anak mereka.
- Orang tua mengharapkan bahwa profesional jujur dengan mereka.
- Orang tua mungkin memiliki saran yang baik untuk manajemen/intervensi setelah mereka memahami kondisinya. Oleh karena itu, saran mereka harus dipertimbangkan ketika membuat rencana untuk anak.
- Orang tua ingin dikomunikasikan tentang pengajaran, pelatihan dan sesi terapi yang dilakukan terhadap anak mereka.
- Bila orang tua memiliki pemahaman tentang program pelatihan yang direncanakan untuk anak mereka, mereka akan bekerja sama dalam meningkatkan program pelatihan di rumah. Hal ini membutuhkan tidak hanya perencanaan persetujuan dari orangtua, tetapi juga komunikasi dengan mereka secara berkala tentang kemajuan/kekhawatiran.
- Ciptakan iklim kepercayaan dan rasa aman untuk orang tua ketika berinteraksi dengan mereka.
- Selain mendengarkan orang tua, memperhatikan bahasa tubuh mereka atau bahkan bersikap diam dapat mengkomunikasikan emosi orang tua secara efektif.
- Beberapa orang tua yang memiliki harapan yang tinggi terhadap anak akan kecewa oleh kurangnya atau lambatnya pencapaian anak. Ketidakmampuan anak untuk menyenangkan orang tua terlepas dari usahanya akan memiliki konsekuensi negatif yang

serius pada anak. Profesional harus peka terhadap situasi tersebut dan berbicara kepada orang tua dengan cara yang akan membantu orang tua berdamai dengan kenyataan.

- Beberapa orang tua mungkin terlalu melindungi anak, tidak membolehkan anak untuk melakukan sesuatu atas kemauannya sendiri. Hal ini akan mengakibatkan kurangnya rasa kepercayaan diri pada anak dan anak akan sepenuhnya tergantung kepada orang lain untuk bertahan hidup. Orang tua yang demikian harus ditangani secara tepat sehingga mereka membolehkan anak belajar untuk hidup mandiri.
- Sebagian besar orang tua merespon dengan baik berbagai arahan dan saran yang jelas, konkrit, dan spesifik untuk pelatihan anak mereka. Sebagai contoh, mari kita katakan bahwa orang tua memberitahukan bahwa setiap kali anaknya membuat perilaku mengamuk, dia akan memukul anaknya. Daripada hanya mengatakan kepada orang tua bahwa memukul tidak dapat diterima, profesional dapat mengajarkan orang tua prinsip-prinsip pemadaman (*the principle of extinction*) sebuah perilaku dan juga berbagai penguatan dari perilaku lainnya sehingga orang tua tidak hanya ditinggalkan dengan sebuah "jangan" tetapi juga diberikan bimbingan tentang "apa yang harus dilakukan".
- Kebutuhan untuk pelatihan berbeda dalam berbagai tahap perkembangan seseorang dan profesional harus peka terhadap berbagai kebutuhan sementara membimbing orang tua. Kebutuhan anak tidak sama dengan kebutuhan orang dewasa. Ketika anak tumbuh lebih dewasa, dunianya melebar dan lingkungan di mana dia menghabiskan waktunya bervariasi. Pelatih harus peka terhadap kompetensi yang dibutuhkan di masing-masing tahap tersebut dan mempersiapkan anggota keluarga untuk membantu anak mereka secara tepat.
- Lakukan kunjungan rumah sehingga dapat bertemu dengan anggota keluarga di lingkungan tempat tinggal anak dan sumber daya yang tersedia dalam keluarga dan lingkungan mereka dapat dipahami dari perspektif perencanaan program. Sehingga akhirnya, anak harus hidup *dalam lingkungan tersebut* secara mandiri.

- Informasi yang jelas dan tepat tentang berbagai perkembangan dan kecenderungan di lapangan bersama dengan literatur, lembar informasi, alamat dan website yang dibutuhkan, harus siap tersedia pada profesional untuk diberikan kepada orang tua.

Apa itu Pertemuan Kelompok Orang tua? Mengapa Hal tersebut Penting?

Mengorganisir pertemuan kelompok orang tua memberikan kesempatan bagi para orang tua untuk bertemu dengan orang tua lain seperti mereka. Hal ini memberikan mereka rasa kepercayaan diri dan perasaan akan "Saya tidak sendirian". Hal ini juga menyediakan prinsip-prinsip tertentu untuk menangani kekhawatiran yang sama dan umum dari orang tua. Selain itu, hal tersebut juga memberdayakan mereka untuk membentuk asosiasi atau federasi dan membuat diri mereka terdengar di forum yang relevan. Mereka mendapatkan prinsip-prinsip untuk menyuarakan pandangan dan tuntutan mereka tentang hak-hak, kebutuhan, dan fasilitas lain yang dibutuhkan untuk anak-anak mereka yang berkebutuhan khusus. Terdokumentasi dengan baik bahwa di negara kita, upaya-upaya pertama berkaitan dengan pendidikan dan kesejahteraan anak-anak berkebutuhan khusus terutama dilakukan oleh orang tua dan asosiasi orang tua. Bahkan saat ini, orang tua dan asosiasi orang tua membentuk bagian utama dari National Trust untuk UU Kesejahteraan Anak-anak dengan Autisme, Kelumpuhan Otak, Retardasi Mental dan Hambatan Ganda (1999). Oleh karena itu, manfaat dari mengorganisir kelompok orang tua telah dikenal dengan baik dan upaya harus dicocokkan secara sistematis untuk mengumpulkan orang tua bersama-sama.

Dalam sebuah organisasi, pertemuan rutin orang tua dan kesempatan untuk menyuarakan pandangan mereka harus direncanakan. Selain itu, mendorong orang tua untuk membentuk organisasi orang tua dan mendaftarkan organisasi tersebut akan memperkuat upaya mereka. Sebuah federasi dari organisasi orang tua di tingkat nasional, mewakili semua organisasi orang tua yang terdaftar di negara, akan memberikan visibilitas terhadap penyebabnya dan akan mendapatkan perhatian. Hal ini terutama cocok untuk kondisi ketika seseorang, karena sifat kebutuhan khususnya seperti kebutuhan khusus berat/sangat berat dan hambatan ganda, tidak mampu menjadi seorang penyokong bagi dirinya sendiri. Orang tua adalah orang-orang yang

tepat dalam situasi yang demikian untuk menyuarakan kebutuhan dan tuntutan dan mencapai badan pemerintah yang tepat dan menciptakan kesadaran di masyarakat.

Kondisi kejadian rendah, seperti hambatan penglihatan dan hambatan tambahan, terutama membutuhkan kekuatan suara kolektif para pemangku kepentingan untuk didengar oleh penyedia layanan masing-masing agar hal-hal yang dibutuhkan tersedia. Mengingat sifat kondisi yang unik dan kompleks, hanya satu jenis pengadaan pelayanan seperti sekolah luar biasa/inklusi saja, tidak akan cukup untuk memenuhi kebutuhan spesifik mereka. Sebuah kombinasi layanan termasuk intervensi berbasis rumah, aktivitas waktu luang dan terapi lainnya berbasis sekolah, program untuk pelatihan vokasional dan penempatan, dan keterampilan hidup mandiri sebagai orang dewasa, harus secara sistematis direncanakan. Sebuah upaya kolektif orang tua di negara kita pasti akan membuat kecenderungan menuju pengadaan layanan yang sistematis.

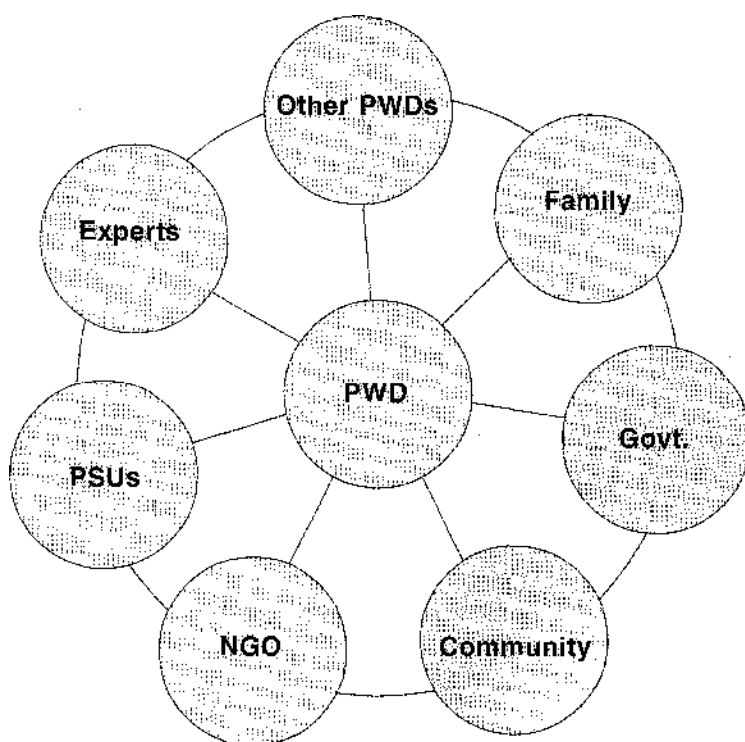
Mengapa Keterlibatan Masyarakat Penting?

Individu berkebutuhan khusus adalah anggota dari masyarakat di mana mereka tinggal dan oleh karena itu masyarakat memainkan peran besar untuk memasukkan dan melibatkan mereka sebagai bagian dari masyarakat. Di masa lalu, stigma karena kesalahpahaman dan kurangnya kesadaran masyarakat, memisahkan individu berkebutuhan khusus serta memperolok/mengabaikan mereka. Dengan semakin meningkatnya kesadaran masyarakat dan dibangunnya program rehabilitasi berbasis masyarakat (*community based rehabilitation/CBR*), peran dan tanggung jawab masyarakat semakin jelas diuraikan.

Lembaga-lembaga PBB termasuk WHO, ILO dan UNESCO (1994) telah mendefinisikan *CBR* sebagai, *sebuah strategi dalam pengembangan masyarakat untuk rehabilitasi, pemerataan kesempatan, dan integrasi sosial dari individu berkebutuhan khusus. CBR dilaksanakan melalui upaya kerja sama dari individu berkebutuhan khusus sendiri, keluarga, masyarakat, dan layanan kesehatan, pendidikan, vokasional, dan sosial yang tepat.*

Seperti yang terlihat dalam definisi tersebut, pendekatan *CBR* bersifat multi-sektoral yang melibatkan lembaga-lembaga pemerintah dan non pemerintah untuk mendukung upaya individu

berkebutuhan khusus, anggota keluarga, dan masyarakat. PBB lebih lanjut merujuk pada istilah “dalam pengembangan masyarakat” untuk menyatakan, penggunaan berbagai pendekatan dan teknik yang mengandalkan masyarakat lokal sebagai unit tindakan dan dimana berupaya menggabungkan bantuan dari luar dengan keputusan dan upaya yang dilakukan secara lokal dan dimana secara terkait mencari untuk menstimulai inisiatif dan kepemimpinan lokal sebagai instrumen utama perubahan. Singkatnya, masyarakat bertanggung jawab untuk kemajuannya secara keseluruhan, termasuk individu berkebutuhan khusus.



Gambar 1: Sumber daya masyarakat adalah komponen-komponen masyarakat yang saling terkait dan berinteraksi.

Bagaimana Memanfaatkan Sumber Daya Masyarakat?

Dalam setiap masyarakat, sumber daya yang melimpah tersedia. Penggunaan yang efektif tergantung pada seberapa baik sumber daya tersebut terhubung kepada kebutuhan yang spesifik. Sumber daya utama yang harus diberdayakan meliputi:

1. Sumber daya manusia, 2. Sumber daya material, 3. Sumber daya keuangan.

Sumber daya manusia: Berbagai relawan dalam masyarakat termasuk individu berkebutuhan khusus dan terdapatnya satu individu dengan kualitas kepemimpinan sebagai ketua kelompok akan membawa perubahan positif yang luar biasa dalam masyarakat. Hadirnya asosiasi lokal seperti kelompok perempuan, kelompok yang membantu diri orang lain, kelompok orang tua, dan misi literasi untuk orang dewasa juga dapat dilibatkan sebagai sumber daya manusia untuk mencapai tujuan.

Sumber daya material: Mengases aktivitas mata pencaharian dalam masyarakat akan menghasilkan pemahaman terhadap sumber daya material yang tersedia dalam masyarakat. Misalnya, penggunaan setiap bagian pohon kelapa secara produktif adalah aktivitas mata pencaharian di beberapa wilayah Kerala, sedangkan di pesisir pantai, memperbaiki jaring ikan tampaknya menjadi aktivitas yang utama. Di setiap tempat, seseorang harus mencari sumber daya lokal dan yang pada gilirannya akan mencerminkan sumber daya material yang tersedia dalam masyarakat. Sumber daya material tertentu yang umumnya dibutuhkan untuk menjangkau individu berkebutuhan khusus meliputi sebuah tempat pertemuan, sebuah fasilitas dasar untuk menyimpan catatan dan perbekalan untuk menjadi *mobile* dalam masyarakat. Dengan perencanaan yang seksama dan kontak orang yang tepat, hal ini dapat diorganisir.

Sumber daya keuangan: Komite lokal, kotamadya, dana kesejahteraan para pemimpin politik dalam setiap masyarakat, dan para dermawan, dapat dimanfaatkan untuk tujuan ini. Selama transparansi dan kejujuran terjamin, sumber daya keuangan dapat diberdayakan dalam masyarakat. Ketetapan yang dibuat oleh negara dan pemerintah pusat melalui rencana tindakan dalam bentuk manfaat dan konsesi harus dimanfaatkan secara optimal, dengan cara mendidik individu berkebutuhan khusus dan keluarga mereka. Prosedur untuk mengakses fasilitas harus dijelaskan. Bila ada dan di mana pun terjadi penundaan atau penolakan, individu berkebutuhan

khusus harus didorong untuk menuntut haknya dan melakukan pendekatan ke forum masing-masing untuk mendapatkan keadilan. UU Hak terhadap Informasi (*Right to Information/RTI*, 2003) selanjutnya memberikan ruang untuk transparansi pada sistem dan orang-orang harus dididik untuk menggunakan ketentuan tersebut. Anggota masyarakat secara kolektif harus mengungkapkan kesulitan yang dihadapi sehingga para perencana dan pengambil kebijakan memahami kesulitan dan memperbaiki secara tepat. Bagaimanapun juga, kebijakan dibuat dengan maksud untuk menguntungkan individu yang terkait, dan oleh karena itu, umpan balik akan membantu dalam meningkatkan sistem. Kuncinya adalah suara kolektif, karena suara kolektif lebih kuat daripada suara tunggal.

Siapa itu Pemangku Kepentingan?

Untuk melibatkan masyarakat, seseorang harus bekerja dengan dan melalui masyarakat agar menghasilkan sikap positif dan perubahan yang dibutuhkan dalam lingkungan untuk mengikutsertakan individu berkebutuhan khusus. Pemangku kepentingan dalam proses ini meliputi:

- Orang berkebutuhan khusus
- Keluarga
- Kepala desa dan pemimpin yang signifikan dalam masyarakat
- Anggota masyarakat
- Pemerintah – tingkat lokal, kabupaten, provinsi, nasional
- Lembaga non pemerintah, nasional dan internasional.
- Perusahaan sektor publik
- Sektor swasta
- Lembaga pendanaan
- Tim profesional

Inisiatif harus disesuaikan menuju:

- Menciptakan kesadaran dengan tujuan pencegahan, deteksi dini kebutuhan khusus
- Intervensi dini, rehabilitasi pendidikan dan sosial ekonomi individu berkebutuhan khusus
- Ketetapan khusus untuk pendidikan anak perempuan dan rehabilitasi perempuan berkebutuhan khusus
- Kesempatan untuk menghasilkan pendapatan mikro dan makro bagi individu berkebutuhan khusus
- Pengadaan perawatan untuk individu berkebutuhan khusus yang lebih tua
- Dalam rencana tindakan yang ada, fokus khusus pada program-program untuk individu dengan hambatan ganda
- Monitoring dan evaluasi

Kesadaran di antara anggota masyarakat adalah langkah pertama menuju keterlibatan dan pemanfaatan sumber daya. Kebutuhan dan tuntutan dari individu dengan hambatan penglihatan dan hambatan tambahan bervariasi ketika dia tumbuh dari bayi hingga tahap dewasa. Kepekaan dari anggota masyarakat terhadap kebutuhan tersebut akan mengarah pada keterlibatan mereka dan pemanfaatan sumber daya secara tepat. Seperti disebutkan sebelumnya, untuk anak usia dini, kelompok teman sebaya dari masyarakat membentuk sumber daya sebagai rekan bermain, sementara pada masa kanak-kanak dan remaja di masa mendatang, sekolah dan keterampilan kerja harus difokuskan. Kepekaan terhadap kebutuhan anak dengan kebutuhan khusus tertentu akan membantu sekolah mempersiapkan pengaturan fisik dan fungsional untuk mengikutsertakan anak tersebut. Sebuah survei dari berbagai aktivitas yang mengarah kepada mata pencaharian dan rehabilitasi ekonomi akan membantu mencocokkan potensi individu berkebutuhan khusus kepada keterampilan kerja yang tersedia menuju kemandirian ekonomi.

Semua ini membutuhkan kepekaan dari anggota masyarakat. Para profesional perlu memainkan peran penting dalam mengatur layanan masyarakat untuk mencapai manfaat maksimal bagi individu berkebutuhan khusus dalam memanfaatkan sumber daya masyarakat.

Apa Selanjutnya?

Dalam rehabilitasi berbasis masyarakat, pada beberapa tahun terakhir, fokusnya telah bergeser dari isu-isu tingkat penyampaian layanan yang minimal ke isu-isu manajemen lainnya yang mempengaruhi efektivitas layanan dan proses *CBR* sebagai metode penyampaian layanan yang berpengalaman untuk negara-negara berkembang (Thomas & Thomas, 2000). Oleh karena itu, perencanaan dan manajemen, evaluasi dan penelitian, serta pembuatan dan penyebaran informasi, sekarang adalah tulang punggung bagi keberhasilan keterlibatan masyarakat.

Ketika bekerja dengan keluarga dan masyarakat, adalah esensial untuk memiliki kompetensi profesional serta menyadari secara baik dinamika keluarga dan sumber daya masyarakat. Hal ini akan menghasilkan sebuah perpaduan yang baik antara profesionalisme dengan kebutuhan spesifik dari *PwD*, sehingga memberikan program yang ideal untuk *PwD* tersebut. Mendokumentasikan upaya secara sistematis adalah penting karena hal tersebut dapat berperan sebagai referensi yang baik serta memberikan jalan untuk berbagi kisah sukses dengan profesional lainnya. Ini juga akan membantu dalam berbagi dengan para profesional lain tentang tantangan yang belum ditemukan solusinya. Dengan pemikiran kolektif dan upaya yang berkomitmen, setiap tantangan dapat diatasi.

Daftar Bacaan:

International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, & World Health Organization. (1994). *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: Joint position paper*. Geneva, Switzerland: WHO.

Diterjemahkan oleh Helen Keller International (HKI) Indonesia & Perkins International - 2009

Creating Learning Opportunities Section 8

Miles, B., & Riggio, M. (Eds.). (1999). *Remarkable conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind*. Watertown, MA: Perkins School for the Blind.

The National Trust for Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities Act (1999). New Delhi: Government of India.

Right to Information Act (1991). New Delhi: Government of India. Rogers, C. R. (1951). *Client centered therapy*. Boston: Houghton Mifflin.

Thomas, M., & Thomas, M. J. (2000). A discussion of some critical aspects in planning of community based rehabilitation. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 11(1), 84-95.

Materi ini dialihbahasakan dari buku berjudul:

Creating Learning Opportunities

A Step-by-Step Guide to Teaching Students with Vision Impairment and Additional Disabilities,
Including Deafblindness

Penyunting oleh Reena Bhandari & Jayanthi Narayan

Voice and Vision ©2009, India