

Peran SPICE Indonesia terhadap pemenuhan Hidup Dasar Bagi Individu dengan Hambatan Fisik dan Motorik di Bandung Barat

Gena Diniarti

genadiniarti@uny.ac.id

Pendidikan Luar Biasa-Universitas Negeri Yogyakarta
Jl. Colombo Yogyakarta No.1, Karang Malang, Caturtunggal, Kec. Depok, Kabupaten Sleman,
Daerah Istimewa Yogyakarta 55281

Artikel Info

Koresponden penulis :

Gena Diniarti

genadiniarti@uny.ac.id

- Diterima 24 Maret 2022
- Direview 26 Maret 2022
- Disetujui 26 Maret 2022
- Dipublikasi 31 April 2022

Kata Kunci:

Peran SPICE Indonesia,
Pemenuhan Kebutuhan
Hidup, Hambatan Fisik
dan Motorik

Keywords:

Role of SPICE Indonesia,
Fulfillment of Life Needs,
Physical and Motor
disability

Abstrak

Individu dengan hambatan fisik berat dalam pemenuhan hak-hak hidupnya membutuhkan akomodasi, yang layak. Hal yang paling mendasar adalah pemenuhan kebutuhan hidup yang bukan menjadi tanggung jawab pemerintah saja, tetapi menjadi tanggung jawab masyarakat bersama. Sehingga dibutuhkan organisasi/Lembaga berbasis masyarakat yang *concern* pada kebutuhan Individu Hambatan Fisik dan Motorik. Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui peran organisasi SPICE (Severe AProfound Impairment Collective Empowerment) Indonesia terhadap pemenuhan Kebutuhan Dasar Bagi Individu Hambatan Fisik dan motorik. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode studi kasus. Partisipan dalam penelitian ini adalah 1 orang ketua spice dengan hambatan fisik, 1 orang sekretaris spice tanpa disabilitas dan 1 anggota spice. Teknik pengumpulan data menggunakan Teknik wawancara yang mendalam, data yang terkumpul dianalisis dengan menggunakan Teknik analisis tematik. Hasil penelitian menunjukkan bahwa Pemenuhan dasar hidup dapat diberikan kepada dan oleh individu hambatan fisik bagaimana kondisi dan dimanapun tempat tinggalnya. Pendekatan psikologis dan spiritual selain dari pemuka agama dan professional serta teman sesama hambatan fisik berat menjadi factor pendukung para anggota dapat bersemangat dalam menjalani aktivitas sehari-hari/ Dukungan personal asistan dalam pemenuhan Hidup dasar sangat penting agar individu dengan hambatan fisik berat dapat memenuhi kebutuhan hidup dasarnya dan dapat ikut serta dalam kegiatan bermasyarakat

Abstarct

Individuals with severe physical barriers in the fulfillment of their rights to life need accommodation, which is appropriate. The most basic thing is the fulfillment of the needs of life which is not the responsibility of the government alone, but is the responsibility of the community together. So it takes a community-based organization/institution that is concerned with the needs of Individuals with Physical and Motor Barriers. This study was conducted to determine the role of the Indonesian SPICE (Severe A Profound Impairment Collective Empowerment) organization in meeting the basic needs for individuals with physical and motor barriers. This research uses a qualitative approach with a case study method. The participants in this study were 1 spice chairperson with physical disabilities, 1 spice secretary without a disability and 1 spice member. The data collection technique used in-depth interview techniques, the data collected was analyzed using thematic analysis techniques. The results showed that the basic fulfillment of life can be given to and by individuals with physical barriers, what conditions and wherever they live. Psychological and spiritual approaches apart from religious and professional leaders as well as friends with severe physical barriers are a supporting factor for members to be enthusiastic in carrying out daily activities / Personal assistant support in fulfilling basic life is very important so that individuals with severe physical barriers can meet their basic life needs and can participate in community activities.

PENDAHULUAN

Individu berkebutuhan khusus membutuhkan perhatian khusus dalam pemenuhan kebutuhan hidupnya, terutama selama pandemic covid-19 ini. Tantangan yang berat yang harus dihadapi dari pandemic covid-19 yang berkepanjangan ini dirasakan hampir seluruh masyarakat termasuk bagi individu berkebutuhan khusus. Dampak ini lebih terasa bagi individu berkebutuhan khusus yang bisa disebabkan rendahnya tingkat Pendidikan, keterbatasan akses lapangan pekerjaan, tingginya biaya hidup seperti alat bantu, transportasi khusus dan perawatan dan terapi kesehatan, rendahnya tingkat pendapatan (Nursyamsi Fajri, 2021)

Menyikapi fenomena dampak yang dirasakan oleh individu berkebutuhan khusus ini, yang terutama untuk kelompok disabilitas sedang dan berat yang diperkirakan berjumlah 6,2 juta orang merupakan kelompok rentan dengan keterbatasan akses, menurut survei sosial ekonom nasional (Susenas) 2020. Selain itu Survei yang dilakukan Jaringan organisasi penyandang disabilitas untuk respon inklusif covid-19 di Indonesia, pada awal April 2020, penurunan pendapatan bagi 86 persen penyandang disabilitas yang secara umum bekerja di sector informal. Bantuan sosial dari pemerintah yang didapatkan individu berkebutuhan khusus pun hanya diterima oleh 40 persen dan 4 persen yang mendapatkan bantuan tunai.

Penanggulangan masalah tersebut selain telah diupayakan oleh pemerintah, tentu saja dibutuhkan peran serta masyarakat lainya untuk meringankan beban individu dengan kebutuhan khusus. Terlebih individu dengan hambatan fisik dan motorik berat yang mengalami hambatan dalam aktivitas motorik yang tentu saja diperlukan bantuan baik alat adaptif atau personal asisten/ pendamping. Individu dengan hambatan fisik berat harus dapat melakukan aktivitas tetapi harus disesuaikan dengan kemampuannya. Tetapi banyak individu dengan hambatan fisik berat dikarenakan tidak dapat melakukan gerak motorik yang hanya dapat berabring saja atau duduk saja, menyebabkan penurunan fungsi-fungsi lainnya/ Individu dengan cerebral palsy mempunyai banyak tantangan Sebagian mengalami hambatan intelektual, satu dari empat mengalami epilepsy dan di proporsi yang sama mengalami hambatan pendengaran/ penglihatan dan atau menghadapi berdampak kecemasan, perhatian dan mood.

Pemenuhan kebutuhan bagi individu dengan hambatan fisik inilah yang kiranya dapat mendapatkan bantuan dan fasilitasi dari berbagai Lembaga dan Organisasi yang khusus didirikan bagi Individu dengan hambatan fisik dan motorik. Namun pada pelaksanaanya, dari hasil wawancara awal dengan beberapa responden, bantuan dan kegiatan pemberdayaan ini belum sepenuhnya dirasakan atau bisa diakses oleh individu dengan hambatan fisik dan motorik berat karena terkendala akses mobilitas, tinggal di daerah terpencil, kesulitan mendapatkan pendamping pribadi. Peran SPICE Indonesia menjadi wadah pemberdayaan bagi individu hambatan fisik dan motorik berat. Sebagai pemberdayaan individu hambatan fisik dan motorik berat akan kebutuhan dasar menurut A.H. Maslow dimana kebutuhan dasar manusia terbagi menjadi 5 kebutuhan dalam hierarki kebutuhan maslow. 5 Kebutuhan tersebut adalah kebutuhan fisiologis, salah satu kebutuhan dari teori Maslow yang harus dipenuhi adalah kebutuhan fisiologis. Kebutuhan fisiologis merupakan kebutuhan yang

paling mendasar yang harus mutlak dipenuhi oleh makhluk hidup untuk bertahan hidup. Kebutuhan tersebut terdiri dari kebutuhan oksigen, kebutuhan nutrisi (makanan), kebutuhan cairan (minuman), serta kebutuhan untuk istirahat. Goble (1987:71) menekankan yang paling utama dan yang paling dibutuhkan manusia guna mempertahankan hidupnya adalah dipenuhinya kebutuhan hidup secara fisik yaitu maknanya, minuman, tempat berteduh.

Kebutuhan merupakan sebuah usaha atau tindakan yang dilakukan manusia karena keadaan yang dirasa kurang guna mewujudkan sesuatu. Murray dalam Bherm (1996). Karena kebutuhan yang beragam ini membuat manusia harus dapat memprioritaskan kebutuhan mana yang harus dipenuhi terlebih dahulu. Dalam berlangsungnya kehidupan manusia, kebutuhan dasar harus dipenuhi terlebih dahulu untuk mencapai kesejahteraan dalam kehidupannya. Dasar pemikiran teori kebutuhan Maslow adalah kebutuhan yang dimiliki manusia itu bertahap dan membuat suatu hierarki dari fisiologis, rasa aman, kebutuhan sosial, harga diri dan rasa aktualisasi diri. Setiap manusia memiliki semua kebutuhan yang jalannya berkelanjutan, setiap manusia memiliki semua kebutuhan yang lainnya berkelanjutan. Setiap manusia saling melengkapi dan bergantung dalam kebutuhan yang mereka miliki. Jika satu kebutuhan manusia sudah terpenuhi akan dijadikan manusia sebagai motivasi dan akan memenuhi kebutuhan selanjutnya.

METODE PENELITIAN

Pada penelitian ini menggunakan metode studi kasus dengan pengambilan data melalui wawancara mendalam dengan ketua dan Sekretaris SPICE serta dua anggota SPICE. Pemilihan Informan dilakukan berdasarkan kriteria yaitu Pengurus yang mengalami hambatan fisik dan tidak mengalami fisik dan anggota SPICE yang mengalami hambatan fisik. Teknik pengumpulan data menggunakan Teknik wawancara mendalam. Data yang terkumpul dianalisis dengan menggunakan Teknik analisis tematik.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Organisasi Spice didirikan didasari oleh latar belakang yang kuat yaitu yang pertama adalah keprihatinan bagi individu dengan hambatan fisik di daerah yang sulit dijangkau dan yang belum terdaftar atau mengikuti organisasi disabilitas fisik yang belum tersentuh. Terutama disabilitas berat yang sangat terbatas mobilitasnya sehingga saat beraktifitas apapun membutuhkan pendamping. Selain itu stigma di masyarakat jika individu dengan hambatan fisik berat tidak dapat melakukan apapun dan hanya tinggal diam saja menunggu hidupnya berakhir. Selain itu kebutuhan akan personal asisten yang belum memadai baik kualitasnya. Dalam hal ini belum adanya pendampingan personal asisten. Pelatihan ini sangat dibutuhkan karena pemahaman pendamping untuk memberikan bantuan yang tepat bagi individu hambatan fisik berat.

Kenyataan di lapangan masih banyak masyarakat yang belum mengetahui tentang etika, hal-hak individu dengan hambatan fisik dan motorik sehingga dibutuhkan kelompok yang memberikan informasi tersebut. Selain itu ketepatan berbagai bantuan-bantuan baik sembako dan alat bantu yang diterima bagi individu fisik berat belum sesuai kebutuhan di lapangan. Masih kurang bantuan secara

tunai karena kebutuhan therapy, kesehatan, transport khusus. Berikut adalah gambaran peran Spice Indonesia Terhadap Pemenuhan Hidup Dasar Bagi Individu Dengan Hambatan Fisik Dan Motorik Berat di Bandung Barat

a. Penjaringan dan Asesmen Individu dengan Hambatan fisik dan Motorik Berat

Kebutuhan dasar yang menurut maslow akan dapat dipenuhi dengan baik, tentunya sesuai dengan kebutuhan individu masing-masing. Untuk mengetahui kebutuhan yang sesuai dengan individu hambatan fisik tentunya dibutuhkan cara yang harus dilakukan untuk mengetahui hal tersebut. Sejalan dengan yang disampaikan OG “yang pertama melakukan pendekatan asesmen, siapa saja yang masuk dalam kategori disabilitas berat, ”Masih ada individu dengan hambatan fisik dan motorik yang belum terdata, yang nanti ke depannya datanya dapat digunakan untuk kepentingan sekolah, pelatihan serta bantuan, dimana dalam penjaringan dan pendataan dibutuhkan juga asesmen agar nantinya jika ingin memberikan bantuan, pelatihan dan lainnya bisa sesuai dengan kebutuhan individu dengan hambatan fisik dan motorik. Kebutuhan dari maslow, untuk mengetahui kebutuhan dari masing-masing individu, kita butuh melakukan screening dan asesmen.

b. Pembagian Sembako Gratis, Bantuan Uang Tunai dan Alat Bantu Adaptif (1,2,3) aman, merasa dicintai peduli

Pandemic covid 19 memberi dampak yang cukup besar bagi individu dengan hambatan fisik dan motorik. Sehingga dibutuhkan bantuan sembako gratis, bantuan uang tunai dan Alat bantu adaptif. Dalam pendistribusiannya terkadang ada beberapa teman-teman ini yang tidak tersentuh dari bantuan dari pemerintah. Bisa jadi tidak terdata karena terpencil daerah tempat tinggalnya atau tidak terdaftar dari organisasi penyandang disabilitas fisik . menurut OG “ Bantuan dari pemerintah sembako dipukul rata sama, misalkan cerebral palsy tidak boleh mengandung tepung nanti kejang-kejangnya tinggi lagi, alat bantu dengan kursi roda pabrikan bagi disabilitas berat itu tidak terpakai dan malah berbahaya,Spice indosia merasa bertanggung jawab untuk memberikan pehaman untuk alat bantu dan sembako ”

Selain itu bantuan berupa sembako untuk jenisnya kurang sesuai dengan kebutuhan individu fisik dan motorik. Jika banyak bantuan sembako mengandung tepung terigu, padahal seharusnya bagi penyandang disabilitas fisik sebaiknya menghindari berbagai bahan makanan yang berasal dari tepung terigu.sehingga butuh penyesuaian seperti yang disampaikan OG

Pembagian sembako gratis selain dampak Covid yang dirasakan oleh para individu dibutuhkan bantuan sembako yang disesuaikan dengan kebutuhan individu dengan hambatan fisik dan motoriknya, yang tentu saja ada beberapa bahan yang sebaiknya dihindari. Tetapi kenyataan dilapangan beberapa bantuan Sebagian besar mengandung tepung gandum seperti yang disampaikan oleh ketua spice “bahan sembako yang diberikan banyak berupa tepung terigu, mie instan yang bahan di dalamnya tidak terlalu baik untuk kesehatan individu dengan hambatan fisik dan motorik”.

Selain itu ada beberapa “keperluan pokok yang tidak termasuk dalam bantuan sembako” seperti keperluan pampers dewasa, kebutuhan biaya therapy, kebutuhan transport yang menjadi kebutuhan pokok bagi individu dengan hambatan fisik dan motorik. Seperti yang dikatakan OG “...banyak sekali hanya sembako , tetapi tidak kebutuhan lainnya yang lebih tepat misalnya pampers, untuk obat, untuk fisio therapy, sangat terbebani dengan biaya yang mahal, penggunaan taksi online khusus untuk disabilitas berat yang harganya berlipat-lipat, selain itu diusahakan untuk bisa memberikan aksesibilitas untuk disabilitas berat”. Selain itu responden FM juga menyampaikan “”

Individu dengan hambatan fisik dan motorik membutuhkan alat bantu adaptif dalam menjalani aktivitas sehari-hari. Karna alat bantu adaptif tidak sedikit yang membutuhkan biaya besar. Pemerintah Indonesia pun menjamin penyediaan tersebut sesuai mandate undang-undang nomor 8 tahun 2016 (Undang-Undang (UU) tentang Penyandang Disabilitas, 2016) tentang penyandang disabilitas dimana pemerintah dan pemerintah daerah wajib menjamin ketersediaan alat bantu penyandang disabilitas sesuai dengan kebutuhan dan ragam disabilitasnya untuk membantu kemandirian penyandang disabilitas dalam melaksanakan aktivitas sehari-hari.

Namun dalam pelaksanaannya alat bantu yang diterima khususnya bagi teman-teman individu hambatan fisik dan motorik ini tidak tepat sasaran. Alat bantu yang didistribusikan tidak sesuai dengan kebutuhan seperti dikatakan oleh OG “dalam pemberian bantuan kursi roda bagi para penyandang disabilitas fisik, tidak sedikit yang datang adalah kursi roda untuk orang yang sakit dan ukuran kursi roda tidak sesuai dengan kebutuhan individu yang menerima bantuan, harus disosialisasikan”. Peran ini dapat memberikan pemenuhan kebutuhan fisiologis, karena kebutuhan yang paling mendasarnya terpenuhi, lalu dapat terpenuhi kebutuhan rasa aman dan perlindungan dan kebutuhan akan rasa cinta , memiliki dan dimiliki

c. Pelatihan untuk Pendamping atau personal Asisten

Pada peran ini, dapat terwujud pemenuhan kebutuhan pada level kebutuhan rasa aman dan perlindungan dan kebutuhan rasa cinta, memiliki dan dimiliki. Disabilitas berat bisa beraktifitas optimal dan produktif dengan bantuan personal asisten seperti yang disampaikan OG “definisi disabilitas berat seseorang yang mengalami satu disabilitas atau lebih yang saat beraktifitas harus dibantu personal asisten atau pendampingan dalam kemandiriannya agar bisa berinteraksi dengan lingkungan dan bersosialisasi untuk aktif dan luas untuk tumbuh dan berkembang “

Individu dengan hambatan fisik dan motorik sangat membutuhkan personal asisten , seperti dalam penelitian dimana personal assistant di sekolah menjadi salah satu penentu dalam aktivitas kinerja pada anak cerebral palsy. Penyandang disabilitas memerlukan tenaga pendamping untuk bisa memberikan pelayanan dalam upaya memenuhi kebutuhan pelayanan kepada penyandang disabilitas.(Setiawan et al., 2017).

Personal assistance bagi individu dengan hambatan fisik dan motorik bisa merupakan orang yang dipekerjakan secara professional, orang yang secara sukarela atau anggota keluarga yang menjadi pendamping bagi individu dengan hambatan fisik dan motorik . seperti yang dikatakan

OG “..personal asisten sangat penting, yang penting bisa memahami dan menjaga privasi dan kenyamanan diabilitas yang dibantunya”

Dari kebutuhan pendamping untuk individu dengan hambatan fisik dan motorik inilah tentu saja diperlukan kompetensi yang dimiliki. Kompetensi yang harus dimiliki adalah pengetahuan tentang kedisabilitas, cara merawat bagaimana akses yang bisa didapat, program-program yang dapat diakses oleh individu dengan hambatan fisik dan motorik.

Kompetensi kedua adalah keterampilan skill, keterampilan yang harus dimiliki oleh pendamping adalah yang berkaitan dengan cara merawat individu yang mengalami disabilitas berat baik secara fisik maupun secara non fisik seperti memotivasi, serta memahami kebutuhan individu dengan hambatan fisik dan motorik (Setiawan et al., 2017). Banyak dari personal assistant yang merupakan keluarga individu masih belum memiliki keterampilan yang cukup sehingga dibutuhkan pelatihan guna memberikan bekal bagi personal asisten untuk bisa memiliki keterampilan yang dibutuhkan untuk memenuhi kebutuhan individu dengan hambatan fisik dan motorik

d. Apresiasi Minat dan bakat

Peran Spice Indonesia dalam memberikan apresiasi minat dan bakat anggota dapat mewujudkan pemenuhan kebutuhan harga diri dan kebutuhan aktualisasi diri. Pengadaan program seni budaya diadakan untuk memfasilitasi bagi para anggota yang memiliki bakat di seni dan budaya. Seperti “disabilitas berat banyak yang memiliki minat dan bergelut di seni dan budaya, membuktikan dalam keadaan apapun bisa berkarya”

e. Edukasi Wisata, Silaturahmi,

Peran edukasi wisata dan silaturahmi Ketiga diikutsertakan wisata dimanapun, akan merasakan aman dan ketika dapat mengikuti kegiatan silaturahmi dengan yang lainnya mereka merasa dicintai, baik intimate atau interaksi sosial, sejalan yang disampaikan OG “bagi disabilitas berat yang sulit untuk keluar, ”

f. Program Konseling dan Motivasi

Peran Konseling dan pemberian motivasi dapat memberikan atau mewujudkan pemenuhan kebutuhan rasa aman dan perlindungan, kebutuhan rasa cinta, memiliki dan dimiliki, dihargai, serta aktualisasi diri . Peran Spice ini diharapkan bahwa anggota dapat menerima kelebihan dan kekurangannya untuk terus produktif dan juga bersemangat menjalani hari. Sejalan dengan pendapat OG “mereka tidak membebani oleh dirinya sendiri, tidak hanya dari professional tetapi dari sesama disabilitas beratnya”

Selain itu ada dilakukan melalui pendekatan rohani melalui pengajian dan tabligh akbar, sehingga selain ada penguatan secara religious begitu juga motivasi dari teman-teman sesama disabilitas seperti yang disampaikan FM “Karena lumayan berat untuk disabilitas berat, jadi kami kami mengadakan pengajian rutin setiap bulan dengan kayu manis foundation ada penceramahan rutin yang menyampaikan motivasi , silaturahmi dapat, bertemu dengan teman-teman untuk saling memotivasi ”

Tantangan secara internal karena pengurus beberapa pengurus mengalami hambatan fisik dan motorik berat sehingga membutuhkan pendampingan ini akan terkendala jika pendamping berhalangan maka beberapa pengurus pun tidak dapat melaksanakan kegiatan SPICE Indonesia. Selain itu kondisi fisik yang cepat lelah, rentan terserang penyakit sehingga harus menjaga kesehatan dan kebugarannya.

Tantangan secara eksternal yang dihadapi dalam pelaksanaan program di SPICE Indonesia adalah ketika cuaca hujan turun akan sulit bagi disabilitas fisik berat untuk mobilitas dari kursi roda naik dan turun kendaraan bermotor. Selain itu biaya transportasi yang relative mahal karena menggunakan transportasi khusus disabilitas. Ketika kondisi jalanan macet sebelum ke daerah tempat kegiatan sehingga individu dengan hambatan fisik dan motorik berat akan tidak focus dalam pertemuan. Selain itu untuk pembiayaan belum terdapat donator tetap atau bidang usaha untuk menjalankan kegiatan di SPICE Indonesia.

KESIMPULAN

Dapat disimpulkan peran organisasi SPICE dalam pemenuhan kebutuhan dasar Individu disabilitas fisik melalui program-program yang disusun dan dilaksanakan secara komprehensif memenuhi semua aspek pada kebutuhan dasar manusia menurut Maslow. Aspek kebutuhan dari tersebut mencakup kebutuhan mulai dari level dasar yaitu Kebutuhan Fisiologis hingga level teratas Kebutuhan Aktualisasi diri. Dimana peran Spice Indonesia melakukan Screening dan Asesmen bagi Individu Hambatan Fisik dan Motorik, Apresiasi Minat dan Bakat, Edukasi Wisata dan Silaturahmi, Memfasilitasi layanan konseling dan motivasi dan pembagian bantuan uang tunai, sembako dan alat bantu adaptif serta pelatihan bagi pendamping atau personal asisten.

DAFTAR PUSTAKA

- Gaskin, Cadeyrn J, at.all. (2021) Successfully Negotiating Life Challenges: Learnings From Adults with Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research* 1-18. Journal Sage
- Jauhari, M. N., Iryan, M., & Sunarya, P. B. (2020, December). Vocational Education Services in Schools for Children with Special Needs. In *1st International Conference On Information Technology And Education (ICITE 2020)* (pp. 665-668). Atlantis Press.
- Jauhari, M. N., & Idhartono, A. R. (2022). Pengoptimalan Aksesibilitas Fisik Bagi Siswa Berkebutuhan Khusus Disekolah Inklusi. *Kanigara*, 2(1), 264-269.
- Maslow, A. . (1970). Motivation and Personality. In *Naming the Mind: How Psychology Found its Language*. Herper & Row. <https://doi.org/10.4135/9781446221815.n7>
- Nursyamsi Fajri, D. (2021). *Kajian Disabilitas, Tinjauan Peningkatan Akses dan Taraf Hidup Penyandang Disabilitas Indonesia : Aspek Sosioekonomi dan Yuridis*.
- Setiawan, H. H., Pudjiyanto, B., Astuti, M., Husmiati, & Syafi, M. (2017). *Disabilitas Berat*.