



*The Indonesian Conference on
Disability Studies and Inclusive
Education*

The 4th ICODE Proceedings

—
2-3 Desember 2021

ISSN: 2722-9556

PRAKTIK FILANTROPI PAGUYUBAN ORANGTUA DENGAN ANAK DISABILITAS DALAM PROGRAM INKLUSI DISABILITAS (STUDI PADA PAGUYUBAN KELUARGA DISABILITAS MUTIARA HATI, KECAMATAN PAKIS, KABUPATEN MALANG, PROVINSI JAWA TIMUR)

Zaenal Abidin

zenn_2112@umm.ac.id

Universitas Muhammadiyah Malang

Abstract

Concern for disability issues has begun to grow in the last 10 years, the issue of equality for disabled groups, promotions, and social actions has begun to be developed. Disability inclusion then became a new phrase in social life. However, the challenges, obstacles, and fears of parents with children with disabilities have not yet found their expected place. Researchers conducted this study, using a qualitative approach, descriptive type. The subjects of the study were the association's administrators or at the same time parents of children with disabilities who were consistent in the disability inclusion program for the last 3 years. The results of this study indicate the philanthropic practice of families with children with disabilities in the disability inclusion program at the Mutiara Hati Pakis community, among others, encouraging parents with children with disabilities to open up to society and public activities. Furthermore, the willingness to pay membership fees, build partners, both government and NGOs, free therapy for children with disabilities, budget advocacy and others. In fact, collective awareness for the rights and future of children with disabilities is the main thing in the practice of philanthropy in the Mutiara Hati community.

Keywords: *Philanthropy, Disability, Inclusion of Disabilities*

Abstrak

Kepedulian terhadap isu-isu kedisabilitasan mulai menggeliat 10 tahun terakhir, isu kesetaraan kelompok difable, promosi, dan aksi-aksi sosial telah mulai dikembangkan. Inklusi disabilitas kemudian menjadi frasa baru kehidupan bermasyarakat. Namun demikian, tantangan, hambatan, ketakutan orang tua dengan anak disabilitas masih belum mendapatkan tempat yang diharapkan. Peneliti melakukan kajian ini, menggunakan pendekatan kualitatif, jenis deskriptif. Subyek penelitian adalah pengurus paguyuban atau sekaligus orang tua dengan anak disabilitas yang konsisten dalam program inklusi disabilitas 3 tahun terakhir. Hasil penelitian ini menunjukkan praktik filantropi keluarga dengan anak disabilitas dalam program inklusi disabilitas di paguyuban Mutiara Hati Pakis, antara lain mendorong orang tua dengan anak disabilitas membuka diri terhadap masyarakat dan aktifitas publik. Selanjutnya, kerelaan iuran anggota, membangun mitra baik pemerintah maupun NGO, terapi gratis anak disabilitas, advokasi anggaran dan lainnya. Bahkan, kesadaran kolektif untuk hak dan masa depan anak disabilitas menjadi hal utama dalam praktik filantropi di paguyuban Mutiara Hati.

Kata Kunci: *Filantropi, Disabilitas, Inklusi Disabilitas*

A. Pendahuluan

Pandemi covid-19 yang telah berlangsung di Indonesia sejak Maret 2019 telah membawa dampak besar bagi masyarakat Indonesia baik di bidang kesehatan, sosial, maupun ekonomi. Per 21 Juni 2021, sebanyak 1.99 juta kasus ditemukan dengan jumlah pasien meninggal mencapai 54.662 jiwa. Tingginya jumlah kasus covid-19 di Indonesia menempatkannya menjadi negara dengan kasus konfirmasi tertinggi se-Asia Tenggara (B. M. Putra, 2021). Menindaklanjuti pesatnya kasus covid-19 di Indonesia, pemerintah memberlakukan kebijakan Pembatasan Sosial Berskala Besar (PSBB) yang mengatur masyarakat untuk tidak beraktivitas di luar rumah. Hampir seluruh kegiatan dan fasilitas umum ditutup dan tidak diperbolehkan beroperasi, hanya beberapa sektor vital yang boleh beroperasi misalnya dalam bidang kesehatan dan pemenuhan kebutuhan pokok. Di sisi lain, kebijakan PSBB berdampak pada kehidupan sosial ekonomi masyarakat, termasuk penyandang disabilitas yang dikategorikan sebagai kelompok rentan.

Kepedulian terhadap isu-isu kedisabilitasan mulai menggeliat dalam 10 tahun terakhir, kajian-kajian pemenuhan hak-hak kesetaraan kelompok disable, promosi, dan aksi-aksi sosial telah mulai dikembangkan. Bahkan aktifis HAM, pemerintah, NGO, telah secara simultan mendorong tema-tema inklusi. Inklusi disabilitas kemudian menjadi frasa yang hari ini telah menjadi mainstream baru kehidupan bermasyarakat. Namun demikian, pada kondisi riil di masyarakat ternyata tantangan, hambatan, ketakutan orang tua dengan anak disabilitas masih belum mendapatkan tempat yang semestinya diharapkan. Stimulasi para pegiat disabilitas telah banyak hadir untuk memberikan motivasi, fasilitasi secara sistematis dan konsisten untuk mendorong hadirnya kelompok-kelompok masyarakat yang peduli terhadap kedisabilitasan.

Kajian yang dilakukan oleh (Pratiwi & Wahyudi, 2019) pada lembaga pendidikan di Kota
The 4th ICODIE Proceedings | 2-3 Desember 2021 | ISSN: 2722-9556

Surabaya, menunjukkan bahwa siswa atau bahkan guru masih belum mampu menerapkan sekolah inklusi secara baik karena dalam penelitian anak dengan disabilitas masih mendapatkan labelling dalam bentuk perkataan, peringatan, dikucilkan dan cenderung kekerasan dalam bentuk simbolik, bahkan mendapat perlakuan yang berbeda.

Kondisi semacam itu masih jamak dilakukan oleh sebagai masyarakat kita yang belum mendapatkan pemahaman, tentang nilai-nilai kesetaraan humanisme terkait dengan ketidakmampuan. Tak jarang hal sama juga dilakukan oleh pemangku kebijakan dalam memberikan akses layanan publik yang inklusif. Pemenuhan hak-hak disabilitas dalam ranah publik sering kali terkendala anggaran, promosi sekolah inklusif juga tidak selamanya berjalan sesuai dengan harapan.

Secara global fakta bahwa orang atau bahkan anak dengan disabilitas saat ini sebagaimana disajikan oleh (ILO, 2013) antara lain : Sekitar 15 persen dari jumlah penduduk di dunia adalah penyandang disabilitas— lebih dari satu miliar orang. Mereka terbilang kelompok minoritas terbesar di dunia. Sekitar 82 persen dari penyandang disabilitas berada di negara-negara berkembang dan hidup di bawah garis kemiskinan dan kerap kali menghadapi keterbatasan akses atas kesehatan, pendidikan, pelatihan dan pekerjaan yang layak.

Penyandang disabilitas tergolong lebih rentan terhadap kemiskinan di setiap negara, baik diukur dengan indikator ekonomi tradisional seperti PDB atau, secara lebih luas, dalam aspek keuangan non-moneter seperti standar hidup, misalnya pendidikan, kesehatan dan kondisi kehidupan. Penyandang disabilitas perempuan memiliki risiko lebih besar dibandingkan penyandang disabilitas laki-laki. Kemiskinan mereka terkait dengan sangat terbatasnya peluang mereka atas pendidikan dan pengembangan keterampilan.

Hampir sebanyak 785 juta perempuan dan laki-laki dengan disabilitas berada pada usia kerja, namun mayoritas dari mereka tidak bekerja. Mereka yang bekerja umumnya memiliki pendapatan yang lebih kecil dibandingkan para pekerja yang non-disabilitas di perekonomian informal dengan perlindungan sosial yang minim atau tidak sama sekali. Mengucilkan penyandang disabilitas dari angkatan kerja mengakibatkan kehilangan PDB sebesar 3 hingga 7 persen. Para penyandang disabilitas kerap kali terkucil dari pendidikan, pelatihan kejuruan dan peluang kerja. Lebih dari 90 persen anak-anak dengan disabilitas di negara-negara berkembang tidak bersekolah (UNESCO) sementara hanya 1 persen perempuan disabilitas yang bisa membaca (UNDP).

Indonesia pun juga mengalami hal yang sama, (ILO, 2013) menyebutkan bahwa akurasi data disabilitas di Indonesia masih belum menunjukkan hal yang baik dan tepat. Menurut Badan Pusat Statistik, SAKERNAS 2011, jumlah keseluruhan penduduk Indonesia adalah: 237,641,326 orang dengan jumlah penduduk usia kerja adalah: 171,755,077 orang.

Diperkirakan 10 persen dari penduduk Indonesia (24 juta) adalah penyandang disabilitas. Menurut data PUSDATIN dari Kementerian Sosial, pada 2010, jumlah penyandang disabilitas di Indonesia adalah: 11,580,117 orang dengan di antaranya 3,474,035 (penyandang disabilitas penglihatan), 3,010,830 (penyandang disabilitas fisik), 2,547,626 (penyandang disabilitas pendengaran), 1,389,614 (penyandang disabilitas mental) and 1,158,012 (penyandang disabilitas kronis). Sementara menurut data Kementerian Tenaga Kerja dan Transmigrasi, pada 2010 jumlah penyandang disabilitas adalah 7,126,409 orang.

Jumlah penyandang disabilitas usia sekolah atau Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) data dari SUSENAS (BPS tahun 2017) Data terakhir dari Badan Pusat Statistik menyebutkan bahwa jumlah anak berkebutuhan khusus (ABK) di Indonesia adalah sebanyak 1,6 juta orang. Sementara di Provinsi Jawa Timur, data terakhir Dinas Sosial tahun 2011 menunjukkan bahwa jumlah ABK di Jawa Timur sebesar 47.286 jiwa yang tersebar di 38 Kabupaten dan Kota, atau sekitar 49% dari total penyandang disabilitas di Jawa Timur pada tahun yang sama sebesar 95.560 jiwa. Pada kondisi lain ternyata kebijakan pun juga secara imperatif diterapkan, sampai di tingkat kota/kabupaten. Atas kondisi itulah, pegiat disabilitas di Malang Raya mendorong terwujudnya kelompok-kelompok yang memang merasakan, mengalami, fakta ketidaknyamanan berreralasi sosial karena anggota keluarga mereka termasuk disabilitas. Khususnya di Kabupaten Malang selama hampir 3 tahun terakhir ini telah hadir 5 paguyuban keluarga disabilitas yang konsisten melakukan kegiatan-kegiatan inklusi disabilitas dengan mengedepankan praktik filantropi anggota dan mitra. Berdasarkan hasil observasi penelitian awal, peneliti melihat ada hal yang menarik untuk dikaji lebih lanjut tentang praktik filantropi orang tua dengan anak disabilitas dalam mendukung program inklusi disabilitas, yang sebelumnya menutup diri dari lingkungan sekitar kemudian secara sadar bersedia untuk hadir dan mendekat di tengah-tengah masyarakat tanpa ada rasa malu, takut, maupun tidak berdaya.

Kajian tentang inklusi disabilitas selama ini banyak didominasi dalam ranah pendidikan inklusi dan baru 2 tahun terakhir isu-isu ekonomi inklusif juga mulai ramai diperbincangkan yang pertama, kajian (Setiawan & Setyowati, 2020) yang menyoroti tentang pemenuhan hak-hak siswa disabilitas dalam sekolah inklusi adalah pemenuhan sarana dan prasarana yang diamanahkan dalam pasal 10 Undang-Undang Nomor. 8 Tahun 2016 tentang hak pendidikan penyandang disabilitas, sehingga sekolah mengadakan sumbangan sukarela. Hal ini sangat ironis karena disparitas kebijakan dan realisasi anggaran sebagai pemenuhan hak disabilitas tidak pernah terpenuhi. Kedua, kajian yang dilakukan oleh (Gufron & Rahman, 2020) tentang peningkatan ekonomi bagi penyandang disabilitas di Situbondo, menunjukkan bahwa fakta orang dengan disabilitas secara personal maupun kelompok, secara sadar melakukan eksklusi sosial bagi disabilitas merupakan proses yang kompleks meliputi keter-

batasan dalam mengakses sumber budaya, hak, pelayanan publik, serta ketidakmampuan untuk berpartisipasi dalam aktivitas dan hubungan sosial yang normal.

Oleh karena itu, dalam kajian ini penelitian akan lebih memfokuskan pada praktik filantropi yang dilakukan oleh orang tua dengan anak disabilitas. Kajian ini masih belum banyak dilakukan, namun kajian praktik filantropi ini akan berhimpitan dengan aspek pendidikan, ekonomi, sosial bahkan budaya dan agama yang akan melengkapi kajian terdahulu dalam penelitian ini.

1. Konsep Filantropi

Kehadiran organisasi atau lembaga filantropi seolah-olah menjawab kejumudan program pemerintah yang sifatnya temporer. Banyak diantara penggiat filantropi adalah mereka yang menempati jabatan strategis, berlimang harta namun 'haus' akan kenikmatan hubungan sosial kemasyarakatan. Kebutuhan sosial inilah yang diwujudkan dalam aksi-aksi filantropi. Wujud dari filantropi di Indonesia memang tidak kalah banyaknya seperti filantropi yang berlabel sektarian agama, pluralis, *multi national corporates* (MNC), dan lain-lain.

Definisi filantropi berasal dari *Philanthropy* : *Philos* (cinta) dan *anthropos* (manusia). Lebih jauh lagi konseptualisasi filantropi adalah praktik giving, services, dan association secara sukarela untuk membantu pihak lain. Bahkan bisa dimaknai Voluntary action for the public good atau tindakan sukarela untuk kepentingan publik. Filantropi sendiri hadir dari semangat untuk mendayagunakan dan menumbuhkan kemandirian *civil society*. Filantropi dalam sejarah kelahirannya sampai dengan sekarang berkembang dalam 2 (dua) varian besar yakni filantropi tradisional dan filantropi keadilan sosial (Abidin, 2017; Prihatna, 2005). Hal ini pula di tegaskan oleh Allien Shaw bahwa filantropi bukanlah sekedar karitas, akan tetapi lebih pada pendampingan yang bersifat pemberdayaan berdampak jangka panjang (Abidin, 2017; Latief, 2010).

Filantropi tradisional beraktfitas dalam ruang karitas, tidak berkelanjutan dan cenderung memaknai filantropi secara an sich. Sedangkan filantropi keadilan sosial menggali secara filosofis bahwa sebenarnya kelahiran nilai-nilai filantropi ini adalah menjawab permasalahan publik yang ada di tengah-tengah masyarakat dengan ciri khas program yang berkelanjutan, bergerak di ranah makro, menyelesaikan problem di tingkat struktur dan mengubah sistem.

Universalitas konsep filantropi tidak dapat dipungkiri berdampak pada praktik-praktik filantropi yang ada di masyarakat. Begitupun dengan pemahaman filantropi dalam perspektif agama yang kemudian menambah dimensi baru implementasi filantropi keagamaan. Selanjutnya konsep filantropi tidak hanya semata-mata bersinggungan dengan material saja, W.K. Kellogg Foundation mendefinisikan secara luas konsepsi filantropi yakni memberikan waktu, uang, dan pengetahuan bagaimana cara mengembangkan kebaikan bersama (Abi-

din, 2017; Latief, 2010). Artinya keterlibatan secara luas seluruh aktifitas manusia dalam berbagai bidang dengan penuh kerelaan, partisipasi, dedikasi, gagasan, waktu luang, kontribusi materi merupakan bagian yang tidak dapat dipisahkan dari konsepsi filantropi.

Gagasan Helmut K. Anheier dan Diana Laet tentang '*creative philanthropy*' patut diapresiasi sebagai analisis pendekatan-pendekatan filantropi yang cukup tepat dalam kondisi masyarakat modern (Abidin, 2017; Latief, 2010). Pertama, pendekatan karitas (*charity approach*), pendekatan ini cenderung menyoroti gejala-gejala dari problem social daripada akar permasalahannya sehingga dampaknya tidak begitu terasa bahkan hanya temporer. Kedua, pendekatan 'filantropi ilmiah' (*scientific philanthropy*) yang bertujuan untuk menyelesaikan masalah-masalah sosial dari penyebabnya. Akan tetapi, pendekatan ini sering gagal karena terfokus dalam analisis pendidikan dan riset semata, sehingga kemampuan untuk melihat seberapa lama, seberapa besar biaya, seberapa kompleks sering diabaikan, artinya dalam sisi praktis sering diabaikan. Ketiga, pendekatan '*new scientific philanthropy*' atau neo filantropi ilmiah, pendekatan ini lebih menekankan pada proses bukan peran, dan kurang memperhatikan nilai-nilai unik lembaga filantropi yang ada dan membedakan dengan lembaga lain.

Sehingga, aktifitas filantropi tidak hanya dipersempit dalam bentuk sumbangan harta saja, namun sumbangan-sumbangan idea, tenaga, waktu yang dilakukan secara simultan, untuk mendorong terwujudnya sifat masyarakat yang lebih peduli, menghargai, mencintai, responsive, nilai-nilai universalitas kemanusiaan.

Disabilitas dan Inklusi Disabilitas, merupakan kata "penyandang" menurut Kamus Besar bahasa Indonesia (KBBI) diartikan dengan orang yang menyandang (menderita) sesuatu, kata disabilitas merupakan kata bahasa Indonesia yang berasal dari kata serapan bahasa Inggris disability (jamak: disabilities) yang berarti cacat atau ketidakmampuan. Penggunaan kata "disabilitas" sebelumnya lebih kita kenal dengan penyandang "cacat" (Prawestri, 2017).

Menurut UU No. 8 Tahun 2016 Pasal 1 Ayat 1 "Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak (Anonim, 2016).

Selain itu UU No. 8 Tahun 2016 Pasal 5 Ayat 3 menyebutkan anak penyandang disabilitas memiliki hak:

- a. Mendapatkan perlindungan khusus dari diskriminasi, penelantaran, pelecehan, eksploitasi, serta kekerasan dan kejahatan seksual;

- b. Mendapatkan perawatan dan pengasuhan keluarga atau keluarga pengganti untuk tumbuh kembang secara optimal;
- c. Dilindungi kepentingannya dalam pengambilan keputusan;
- d. Perlakuan anak secara manusiawi sesuai dengan martabat dan hak anak;
- e. Pemenuhan kebutuhan khusus;
- f. Perlakuan yang sama dengan anak lain untuk mencapai integrasi sosial dan pengembangan individu; dan
- g. Mendapatkan pendampingan sosial.

Terdapat beberapa jenis orang dengan kebutuhan khusus/disabilitas. Ini berarti bahwa setiap penyandang disabilitas memiliki definisi masing-masing yang mana kesemuanya memerlukan bantuan untuk tumbuh dan berkembang secara baik. Jenis-jenis penyandang disabilitas yaitu (Reefani, 2013):

2. Disabilitas Mental. Kelainan mental ini terdiri dari:

- a. Mental Tinggi. Sering dikenal dengan orang berbakat intelektual, di mana selain memiliki kemampuan intelektual di atas rata-rata dia juga memiliki kreativitas dan tanggungjawab terhadap tugas.
- b. Mental Rendah. Kemampuan mental rendah atau kapasitas intelektual/IQ (*Intelligence Quotient*) di bawah rata-rata dapat dibagi menjadi 2 kelompok yaitu anak lambat belajar (*slow learner*) yaitu anak yang memiliki IQ (*Intelligence Quotient*) antara 70-90. Sedangkan anak yang memiliki IQ (*Intelligence Quotient*) di bawah 70 dikenal dengan anak berkebutuhan khusus.
- c. Berkesulitan Belajar Spesifik. Berkesulitan belajar berkaitan dengan prestasi belajar (*achievement*) yang diperoleh.

3. Disabilitas Fisik. Kelainan ini meliputi beberapa macam yaitu:

- a. Kelainan Tubuh (Tunadaksa). Tunadaksa adalah individu yang memiliki gangguan gerak yang disebabkan oleh kelainan neuro-muskular dan struktur tulang yang bersifat bawaan, sakit atau akibat kecelakaan (kehilangan organ tubuh), polio dan lumpuh
- b. Kelainan Indera Penglihatan (Tunanetra). Tunanetra adalah individu yang memiliki hambatan dalam penglihatan. Tunanetra dapat diklasifikasikan kedalam dua golongan

gan yaitu: buta total (blind) dan low vision.

- c. Kelainan Pendengaran (Tunarungu). Tunarungu adalah individu yang memiliki hambatan dalam pendengaran baik permanen maupun tidak permanen. Karena memiliki hambatan dalam pendengaran individu tunarungu memiliki hambatan dalam berbicara sehingga mereka biasa disebut tunawicara
- d. Kelainan Bicara (Tunawicara), adalah seseorang yang mengalami kesulitan dalam mengungkapkan pikiran melalui bahasa verbal, sehingga sulit bahkan tidak dapat dimengerti oleh orang lain. Kelainan bicara ini dapat dimengerti oleh orang lain. Kelainan bicara ini dapat bersifat fungsional di mana kemungkinan disebabkan karena ketunarunguan, dan organik yang memang disebabkan adanya ketidaksempurnaan organ bicara maupun adanya gangguan pada organ motorik yang berkaitan dengan bicara.
- d. Tunaganda (disabilitas ganda). Penderita cacat lebih dari satu kecacatan yaitu cacat fisik dan mental.

Inklusi Disabilitas merupakan terma yang saling mengisi, menerima kondisi orang, dan lingkungan sosial yang berbeda baik fisik, mental. Sementara itu, “inklusif” berarti kondisi yang memastikan adanya keterlibatan seluruh pihak secara bermakna (tanpa diskriminasi) baik sebagai objek maupun subjek, dan keterlibatan ini bukan sekadar untuk menghindari konflik sehingga membuat individu/kelompok memiliki rasa memiliki dan motivasi untuk berkontribusi (Miller & Katz, 2009). Dalam hal kajian ini, inklusif lebih difokuskan pada mereka yang disable baik fisik, kognitif maupun mental

Berdasarkan dari latar belakang di atas, maka peneliti merumuskan masalah penelitian antara lain bagaimana praktik filantropi orang tua dengan anak disabilitas di paguyuban Mutiara Hati, dalam program inklusi disabilitas? Kemudian, apa saja yang mendukung dan menghambat praktik filantropi dalam pelaksanaan program inklusi disabilitas?

B. Metode Penelitian

Penelitian ini merupakan kualitatif deskriptif yang didasarkan pada kajian pustaka. Melalui penelitian ini, penulis mengkaji dan menggambarkan fenomena yang terjadi secara alamiah terkait kesulitan penyandang disabilitas di masa pandemi covid-19 dan kebijakan serta program yang dikeluarkan pemerintah dalam rangka melindungi penyandang disabilitas. Data sekunder yang digunakan dalam penelitian ini berupa teks berita, laporan kegiatan, laporan penelitian, peraturan perundangan dan semua jenis komunikasi yang dapat diana-

lisis. Tahapan analisis yang dilakukan yaitu, pertama, tahap deskripsi atau orientasi untuk mendeskripsikan apa yang dilihat, dibaca, didengar, dan dirasakan. Kedua, tahap reduksi untuk mereduksi segala informasi yang telah diperoleh dan memfokuskan pada masalah kebijakan dan penyandang disabilitas. Ketiga, tahap seleksi untuk menguraikan fokus yang telah ditetapkan secara lebih rinci.

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan jenis penelitian deskriptif. Lokasi penelitian dilakukan di Paguyuban Mutia Hati Kecamatan Pakis, Kabupaten Malang, karena dari 5 paguyuban keluarga disabilitas, paguyuban ini salah satu yang memiliki akses, dan keaktifan pengurus yang lebih baik di antara paguyuban yang lain. Bahkan telah mendorong beberapa anggota masyarakat yang tidak memiliki anak dengan disabilitas untuk turut bergabung dan bersama-sama membangun inklusi disabilitas. Teknik pengumpulan data yang digunakan pada penelitian ini ialah menggunakan wawancara, observasi dan dokumentasi. Teknik analisa data yang digunakan oleh peneliti yaitu kondensasi data, penyajian data dan penarikan kesimpulan dan verifikasi.

Melalui penelitian-penelitian terdahulu di atas dan juga deskripsi metode penelitian yang digunakan pada penelitian ini dapat disimpulkan bahwa penelitian ini memiliki perbedaan pada subjek yang diteliti, lokasi penelitian dan juga sudut pandang permasalahan yang diambil.

C. Hasil dan Pembahasan

1. Profil Lembaga

Paguyuban Mutiara Hati merupakan paguyuban yang menaungi orang tua yang memiliki anak atau anggota keluarga lainnya yang menyandang status disabilitas. Paguyuban Mutiara Hati sudah berdiri sejak sekitar akhir tahun 2018 dimana penggagasnya adalah Ibu Nurul Oktawiyani sekaligus yang menjadi ketua Paguyuban Mutiara Hati dan memiliki Pengurus Inti sebanyak 8 orang, 15 Koordinator Desa dan sekitar 174 anggota.



Gambar 1.

Pengurus Paguyuban Mutiara Hati

Menurut ibu Nurul, selaku ketua Paguyuban Mutiara Hati bahwa latar belakang berdirinya paguyuban ini sebagaimana penjelasan beliau :

“Kami ini pak, sebenarnya pengen orang tua yang punya anak disabilitas itu mau dan terbuka kemasyarakat karena kita ini juga punya keluarga yang sama, nasib sama, setelah saya belajar dari Bhakti Luhur Malang maka saya semangat mengajak orang tua untuk sama-sama belajar bagaimana merawat anak, saudara kita yang disabilitas. Mereka punya hak yang sama, kesempatan yang sama, perlu berjuang bersama agar mendapatkan layanan sama. Jadi disinilah semangat saya pak, dengan beberapa kawan-kawan tiap hari, ikut data orang tua yang punya keluarga atau anak disabilitas di Kecamatan Pakis” (Sumber : Wawancara dengan Ketua Paguyuban, tanggal 12 Oktober 2021).

Berdasarkan hal di atas dapat maka latar belakang berdirinya paguyuban Mutiara Hati, Pakis ini dapat diuraikan sebagai berikut : Masih sedikit data disabilitas yang mau dan terbuka untuk dicatat dan dilakukan assessment di wilayah Kecamatan Pakis Kabupaten Malang. Dan untuk mewujudkan kesamaan kedudukan, hak kewajiban dan peran penyandang disabilitas diperlukan akses, sarana dan upaya yang lebih memadai, terpadu dan berkesinambungan sehingga terwujudnya perlindungan, kemandirian dan kesejahteraan penyandang disabilitas.

Pada tahun 2019, fasilitasi dari Yayasan Bhakti Luhur Malang agar paguyuban ini memiliki legalitas yakni Camat Pakis telah memberikan legalitas paguyuban ini sebagai paguyuban keluarga disabilitas di kecamatan Pakis dengan rujukan Peraturan Daerah Provinsi Jawa Timur Nomor 3 Tahun 2007 tentang Perlindungan dan Pelayanan Bagi Penyandang Disabilitas, kemudian diterbitkannya Surat Keputusan Camat Pakis Nomor : 220/24/35.07.18/2019 tentang Pembentukan Pengurus Paguyuban Orang Tua Penyandang Disabilitas Kecamatan Pakis Masa Bakti Tahun 2019 – 2024. Adapun subjek penelitian ini adalah Ketua dan 2 anggota pengurus paguyuban Orang Tua dengan Anak Disabilitas.

2. Praktik Filantropi Paguyuban

Kegiatan Paguyuban Orang Tua Penyandang Disabilitas Kecamatan Pakis Mutiara Hati, dalam konteks filantropi dapat dipetakan menjadi filantropi Tradisional dan kreatif filantropi. Menurut penjelasan dari Ketua Paguyuban sebagaimana berikut:

“Kalau kegiatan kami sih pak, ya urunan, pelatihan terapi, bahkan diajak diskusi sama pemerintah tentang inklusi disabilitas. Alhamdulillah, setiap kegiatan dengan pihak luar meski saja ajak beberapa anggota saya supaya saling tahu. Sejak tahun 2019 kami mulai mendekati ke pemerintah kabupaten dan kecamatan agar ada dukungan bagi anggota-anggota kami yang ga mampu pak, alhamdulillah bolak-balik ketemu beliau, sekarang sudah ada keberpihakan kepada kami bantuan dll”.(Sumber : Wawancara dengan Ketua Paguyuban, tanggal 13 Oktober 2021).

Hal lain juga ditegaskan oleh ibu Naning salah satu anggota pengurus paguyuban beliau menyatakan :

“Paguyuban ini dalam 3 tahun ini sudah banyak mendorong orang tua dengan anak disabilitas gabung pak, dari awalnya Cuma 30 an sekarang sudah seratusan lebih, memang usaha semua pengurus ga kenal lelah agar semua anak disabilitas dapat hak

yang layak. Sekarang kami juga sedang kerjasama dengan paguyuban lain pak untuk pengembangan budidaya ualit sutra pak, dan tanam pohon jarak sebagai pakan ulat sutra.” (Sumber : Wawancara dengan Anggota Pengurus Paguyuban, tanggal 13 Oktober 2021)

Berdasarkan hasil wawancara dan observasi peneliti terkait dokumen kegiatan paguyuban Mutiara Hati ini cukup beragam, ketika terapi misalnya mereka juga bekerjasama dengan mahasiswa fisioterapi serta praktik langsung sebagaimana gambar di bawah ini :



Gambar 2 :

Kegiatan terapi kepada anggota paguyuban dari Mahasiswa dari UMM dan UM

Apabila dipetakan berdasarkan jenis filantropinya sebagaimana berikut :

Tabel 1.

Praktik Filantropi Paguyuban

Jenis Filantropi	Kegiatan
Tradisional	1. Iuran anggota setiap bulan Rp. 20.000/ anggota 2. Penyaluran santunan bagi anggota tidak mampu secara periodik
Kreative/Keadilan Sosial	1. Advokasi Bantuan kepada pemerintah (pendataan pemerintah setempat agar disabilitas mendapatkan bantuan seperti bantuan dana BDT (Basis Data Terpadu) dan bantuan BST (Bantuan Sosial Tunai)) 2. Terlibat dalam pelatihan assessment, pengorganisasian, pengasuhan anak, dan terapi yang diselenggarakan Yayasan Bhakti Luhur Malang dan Yayasan Sayangi Tunas Cilik Indonesia 3. Terapi mingguan ke anggota disabilitas secara gratis (kunjungan rumah atau ke lokasi tertentu) 4. Show of force kegiatan pada Hari Disabilitas Internasional 5. Pelatihan pembuatan keset 6. Budidaya kupu sutera dan penanaman pohon jarak 7. Pembuatan kado 8. Penjualan online rengginang

Sumber : data diolah peneliti

3. Faktor Pendukung dan Penghambat dalam Praktik Filantrop Inklusi Disabilitas

Kegiatan filantropi paguyuban Mutiara Hati ini tentunya juga tidak luput dari dukungan dan hambatan yang memang masih dirasakan sampai dengan tahun ke tiga ini, sebagaimana disampaikan oleh subjek ke 3 ibu Fitriah sebagai berikut:

“Ya pak, kalau dukungan saat ini alhamdulillah pemerintah, masyarakat di Pakis sudah mulai mendukung banyak, tidak lagi ada sikap yang mengucilkan bahkan kalau kami minta data dan konfirmasi data sudah ada yang terbuka. Bantuan juga sudah mulai datang baik materi maupun non materi. Tapi, hambatannya juga masih ada... heheheh. Masih ada anggota keluarga besar yang belum seratus persen menerima, anggota juga tidak semuanya aktif, bahkan terapi saja masih malas-malasan, padahal itu untuk anaknya sendiri. Kami di pengurus juga terbatas juga pak, jadi kami sekarang coba fokus ke peningkatan ekonomi agar orang tua lebih sejahtera”. (Sumber: Wawancara, tanggal 14 Oktober 2021).

Dukungan dan hambatan yang disampaikan oleh Ibu Fitriah tersebut ternyata juga disampaikan oleh beberapa pengurus paguyuban. Dukungan secara umum memang sekarang masyarakat di kecamatan Pakis sudah mulai mau terbuka dan menerima adanya anak-anak disabilitas ini. Bahkan tidak sedikit mereka juga bersedia memberikan informasi kepada paguyuban. Tapi juga masih perlu upaya secara terus-menerus agar sosialisasi inklusi disabilitas ini sampai di tingkat RT/RW sehingga semakin kuat dukungan sampai tingkat bawah. Pemerintah kabupaten dan kecamatan serta desa telah mendukung semua program paguyuban yang secara bertahap akan diupayakan masuk dalam anggaran dana desa, sehingga program layanan disabilitas bisa menyentuh langsung serta sudah ada dukungan untuk adanya posko Terapi disabilitas di kecamatan Pakis, dari upaya advokasi selama 2 tahun terakhir.

Namun demikian, hambatan-hambatan juga masih dirasakan oleh paguyuban Mutiara Hati ini, antara lain terbatasnya layanan pengurus kepada anggota yang sudah mulai bertambah sehingga membagi waktu untuk terapi dan layanan juga sudah berkurang, karena Sebagian besar anggota masih berekonomi rendah maka ketika kegiatan mandiri juga terbatas, selain itu kemauan anggota untuk aktif terapi juga masih rendah selain juga ada beberapa keluarga besar anggota yang masih belum sepenuhnya mau menerima salah satu anggotanya yang disabilitas.

D. Kesimpulan

Praktik filantropi yang dilakukan oleh paguyuban orang tua dengan disabilitas Mutiara Hati ini, dengan kegiatan iuran anggota dan Penyaluran santunan bagi anggota tidak mampu secara periodic, dapat dilakukan oleh kelompok-kelompok masyarakat disabilitas yang ingin memulai mengagendakan kegiatan kecil inklusi disabilitas dengan model peer group. Selanjutnya, dapat mengembangkan praktik filantropi dengan upaya mendorong inklusi disabilitas seperti Advokasi Bantuan kepada pemerintah (pendataan pemerintah setempat

agar disabilitas mendapatkan bantuan seperti bantuan dana BDT (Basis Data Terpadu) dan bantuan BST (Bantuan Sosial Tunai), terlibat dalam pelatihan assessment, pengorganisasian, pengasuhan anak, dan terapi yang diselenggarakan Yayasan Bhakti Luhur Malang dan Yayasan Sayangi Tunas Cilik Indonesia, Terapi mingguan ke anggota disabilitas secara gratis (kunjungan rumah atau ke lokasi tertentu), Show of force kegiatan pada Hari Disabilitas Internasional, training kewirausahaan (Pelatihan pembuatan keset, Budidaya kupu sutera dan penanaman pohon jarak, Pembuatan kado dan Penjualan online).

Aktifitas filantropi dalam mendorong inklusi disabilitas dilakukan secara simultan, rutin, dengan agenda-agenda kecil dan bertahap sehingga public semakin paham bahwa anak-anak disabilitas adalah setara.

Tulisan dan penelitian ini merupakan hasil mini riset yang dilakukan oleh peneliti dalam kurun waktu 4 bulan terakhir dengan beberapa kondisi yang terbatas selama pandemi, dan didalam tulisan ini, naskah sudah diolah sedemikian rupa agar mampu diterima dan dibaca dengan baik oleh pembaca.

E. Referensi

- Abidin, Z. (2017). *Lembaga Filantropi Islam: Tinjauan Konsep dan Praktik*. Malang: Inteligencia Media.
- Anonim. (2016). UU No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Diambil 13 Maret 2022, dari JDIH BPK RI website: <https://peraturan.bpk.go.id/Home/Details/37251/uu-no-8-tahun-2016>
- Gufron, Moh. I., & Rahman, A. (2020). Peningkatan Ekonomi Penyandang Disabilitas di Kabupaten Sidoarjo Menuju Kabupaten Inklusi Ramah Disabilitas. *OIKOS Jurnal Kajian Pendidikan Ekonomi dan Ilmu Ekonomi*, 4(2), 14–25. <https://doi.org/10.23969/oikos.v4i2.2567>
- ILO. (2013). *Hak Atas Pekerjaan yang Layak bagi Penyandang Disabilitas*. Jakarta: ILO.
- Latief, H. (2010). *Melayani Umat: Filantropi Islam dan Ideologi Kesejahteraan Kaum Modernis*. Jakarta: Gramedia Pustaka Utama.
- Miller, F. A., & Katz, J. H. (2009). *The Inclusion Breakthrough: Unleashing the Real Power of Diversity*. San Fransisco: Berrett-Koehler Publisher Inc.
- Pratiwi, N., & Wahyudi, A. (2019). Diskriminasi Penyandang Disabilitas Di Sekolah Inklusi (Studi tentang Siswa Disabilitas di Sekolah Inklusi SDN Sidosermo 1 Surabaya). *Paradigma*, 7(2). Diambil dari <https://ejournal.unesa.ac.id/index.php/paradigma/article/view/28491>
- Prawestri, A. (2017). Hak Penyandang Disabilitas dalam Perspektif HAM Internasional dan HAM Nasional. *Era Hukum: Jurnal Ilmiah Ilmu Hukum*, 15(1), 164–182.

- Prihatna, A. A. (2005). Filantropi dan Keadilan Sosial di Indonesia. Dalam Revitalisasi Filantropi Islam Studi Kasus Lembaga Zakat dan Wakaf di Indonesia (hlm. 3–30). Jakarta: Pusat Bahasa dan Budaya (PBB) Universitas Islam Negeri (UIN) Syarif Hidayatullah Jakarta & The Ford Foundation. Diambil dari <https://www.csrc.or.id/storage/archive/1614055201.pdf>
- Reefani, N. K. (2013). Panduan Mendidik Anak Berkebutuhan Khusus (Cetakan Pertama). Yogyakarta: Imperium.
- Setiawan, A. D., & Setyowati, Rr. N. (2020). Pemenuhan Hak Peserta Didik Penyandang Disabilitas di SMA Negeri 4 Sidoarjo (Studi Akses Pendidikan Program Sekolah Inklusi). *Kajian Moral dan Kewargaan*, 8(2), 337–351