

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### A. Konteks Penelitian

Dalam suatu ikatan perkawinan antara dua insan manusia, hadirnya seorang anak merupakan salah tujuan yang ingin dicapai dalam mewujudkan hak berkeluarga dan mendapatkan keturunan. Dengan kata lain, kehadiran seorang anak dalam suatu keluarga merupakan hal yang dinantikan untuk melanjutkan keturunan atau biasa disebut sebagai generasi penerus. Sebagai generasi penerus, tentu saja besar harapan orang tua terhadap anaknya untuk dapat tumbuh dan berkembang dalam kondisi yang sebaik-baiknya.<sup>1</sup> Namun, pada fakta yang terjadi sebenarnya tidak semua anak yang selama ini diidam-idamkan terlahir dalam kondisi normal. Terdapat sebagian anak yang terlahir tidak normal secara fisik, sosial, intelektual maupun mentalnya.<sup>2</sup> Selain itu, kerap kali ditemukan anak yang terlahir normal namun dalam menjalani kehidupannya ia dihadapkan pada suatu kondisi yang menyebabkan kecacatan yang biasa dikenal dengan istilah anak penyandang disabilitas atau anak berkebutuhan khusus.

Meskipun demikian. Setiap anak yang terlahir merupakan titipan dari Allah SWT yang harus dijaga dan patut disyukuri. Terlepas dari bagaimana

---

<sup>1</sup>Veronica Komalawati dan Yohana Evelyn Lasria Siahaan, "Pemenuhan Hak Atas Kesehatan Bagi Anak Berkebutuhan Khusus Dalam Perspektif Hukum Keluarga Di Indonesia", *AKTUALITA*, (Oktober, 2020), 510.

<sup>2</sup>Ika Febrian Kristiana dan Costrie Ganes Widayanti, *Buku ajar psikologi anak berkebutuhan khusus*, I. (Semarang: UNDIP Press, 2016), 7.

kondisi fisik dan mentalnya, secara otomatis setiap anak penyandang disabilitas yang terlahir sama-sama memiliki harkat dan martabat sebagai manusia pada umumnya. Oleh karena itu, setiap anak yang terlahir memiliki hak yang harus dijaga dan dilindungi.<sup>3</sup>

Kesehatan merupakan salah satu bagian dari hak asasi manusia yang harus dipenuhi. Setiap manusia berhak atas kesehatan yang optimal dan negara berkewajiban memenuhi hak tersebut.<sup>4</sup> Hak atas kesehatan yang optimal bagi masyarakat tentunya berlaku serupa bagi seorang anak, terlebih mengingat bahwa anak masih belum memiliki sistem kekebalan tubuh yang sempurna layaknya orang dewasa. Pembukaan Undang-Undang Dasar 1945 alinea ke-4 menyatakan secara jelas dan eksplisit bahwa Pemerintah sebagai struktur organisasi Negara Indonesia memiliki peran vital dalam rangka memajukan kesejahteraan umum yang mana kesehatan (tubuh, jiwa, dan sosial) menjadi salah satu unsurnya.

Pemerintah telah mengeluarkan sejumlah peraturan hukum yang berkaitan dengan perlindungan terhadap anak, terlebih lagi anak berkebutuhan khusus. Perlindungan terhadap anak, tidak hanya untuk melindungi saja melainkan pula melindungi hak-hak mereka sebagai subjek hukum seutuhnya. Kesehatan anak berkebutuhan khusus sangat memerlukan perhatian yang lebih dari orang tua, masyarakat, dan Pemerintah baik Pemerintah pusat maupun

---

<sup>3</sup>Widya Cindy Kirana Sari, "Perlindungan Hukum Terhadap Anak Sebagai Korban Kejahatan Eksploitasi Seksual," *Ikatan Penulis Mahasiswa Hukum Indonesia*, (Januari, 2022), 65.

<sup>4</sup>Mikho Ardinata, "Tanggung Jawab Negara terhadap Jaminan Kesehatan dalam Perspektif Hak Asasi Manusia (HAM)," *Jurnal HAM*, (Agustus, 2020), 319.

daerah. Perlindungan anak dalam Undang-Undang Nomor 35 Tahun 2014 tentang perlindungan anak pasal 1 ayat 2 menyebutkan bahwa segala macam kegiatan untuk menjamin dan melindungi anak dan hak-haknya agar dapat hidup, tumbuh, berkembang, dan berpartisipasi secara optimal sesuai dengan harkat dan martabat kemanusiaan, serta mendapat perlindungan dari kekerasan dan diskriminasi.<sup>5</sup> Perlindungan merupakan pemberian perlindungan sesuai dengan hak asasinya tanpa dikurangi dan sesuai dengan prinsip nondiskriminasi.

Sebagai anak penyandang disabilitas, perlakuan terhadapnya juga tidak boleh dibeda-bedakan dengan anak yang normal karena setiap anak termasuk penyandang disabilitas berhak memperoleh jaminan akan pemenuhannya khususnya dalam bidang kesehatan seperti pelayanan kesehatan yang memadai untuk kesehatannya. Dalam pasal 28 I ayat (2) UUD 1945 menjelaskan bahwa setiap orang berhak bebas dari perlakuan yang diskriminatif atas dasar apapun dan berhak mendapatkan perlindungan terhadap perlakuan yang bersifat diskriminatif tersebut. Pasal ini dapat menjadi salah satu dari dasar dan konstitusional untuk mendapatkan adanya kesetaraan peluang yang kini kerap menjadi isu bagi adanya penyandang disabilitas. Pasal ini juga menjadi suatu dasar bagi peraturan-peraturan yang ada dibawahnya untuk selalu memberikan ruang bagi penyandang disabilitas dalam memperoleh kesetaraan.

---

<sup>5</sup>RI Kemensesneg, “Undang - Undang Nomor 35 Tahun 2014 tentang Perubahan Atas Undang - Undang Nomor 23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak”.

Beberapa dari peraturan perundang-undangan yang mengatur mengenai penyandang disabilitas yaitu diatur dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas menyebutkan bahwa:<sup>6</sup> “Penyandang disabilitas merupakan 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”.

Dalam pasal 26 menyatakan bahwa: “Penyandang disabilitas memiliki hak bebas dari penyiksaan, eksploitasi, diskriminasi dan berinteraksi serta bersosialisasi dalam masyarakat, dan keluarga dan bernegara serta perlindungan tanpa rasa takut dari segala bentuk”.

Kemudian dalam pasal 65 menyatakan bahwa: “Pemerintah dan Pemerintah daerah wajib menjamin ketersediaan pelayanan kesehatan yang dibutuhkan oleh penyandang disabilitas sesuai yang dibutuhkan oleh penyandang disabilitas sesuai dengan kebutuhan dan ragam disabilitasnya”.

Dalam beberapa kutipan terkait peraturan mengenai perlindungan terhadap anak penyandang disabilitas tersebut dapat ditarik sebuah pemahaman bahwa pada dasarnya, kesejahteraan dan perlindungan anak merupakan tanggungjawab dari semua stakeholder agar dapat turut berpartisipasi dan mengambil peran dalam memberikan perlindungan kepada anak yang

---

<sup>6</sup>RI Kemensesneg, “Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas”.

berkebutuhan khusus dan perlindungan yang diberikan harus dilaksanakan sesuai prosedur yang ada supaya anak tersebut nantinya tidak dibedakan perlakuan dengan anak-anak normal lainnya.<sup>7</sup>

Dalam beberapa peraturan tersebut juga secara eksplisit dinyatakan bahwa dalam hal pemenuhan hak anak penyandang disabilitas dalam bidang kesehatan tidak boleh hanya dibebankan terhadap orang tua saja. Namun, pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas juga merupakan amanat dari Undang-undang bagi Pemerintah terutama Pemerintah daerah untuk ikut bertanggungjawab dan berkontribusi.<sup>8</sup>

Pada fakta yang terjadi di lapangan, berbagai macam permasalahan kerap kali dijumpai oleh anak-anak berkebutuhan khusus. Dalam laporan tahunan UNICEF pada tahun 2023 tepatnya bulan desember menyatakan bahwa 36% anak dengan disabilitas mengalami kondisi kesehatan yang buruk dan menghadapi tantangan menDesak lainnya<sup>9</sup>. Laporan UNICEF tersebut secara tidak langsung menunjukkan bahwa pemenuhan hak anak disabilitas di Indonesia masih belum dijalankan dengan sungguh-sungguh. Laporan UNICEF tersebut juga sejalan dengan data yang diungkapkan oleh Sentra Advokasi Perempuan, Difabel dan Anak atau biasa disingkat menjadi SAPDA pada tahun 2023 mengungkapkan bahwa masih terjadi kurangnya tanggung jawab dari orang tua terhadap pemenuhan hak anak disabilitas pada beberapa

---

<sup>7</sup>N Eva, *Psikologi anak berkebutuhan khusus*, (Malang: Fakultas Pendidikan Psikologi, 2015), 56.

<sup>8</sup>Frieda Mangunsong, *Psikologi dan Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus*, (Jakarta: Universitas Indonesia, 2014), 35.

<sup>9</sup>UNICEF, "Laporan Tahunan 2023," *Unicef* (jakarta, 2023).

wilayah yang ada di Indonesia.<sup>10</sup> Dalam laporan tersebut mengungkapkan bahwa pada beberapa daerah, anak penyandang disabilitas masih ada yang kadang dibentak oleh orang tuanya ketika sedang mencoba membangun komunikasi. Selain itu, ada beberapa anak yang sering mengalami kekerasan fisik dari orang tua seperti dijewer, diguyur air, dan masih banyak lagi. Sebagian dari anak penyandang disabilitas terkadang pendapatnya sering disepelekan oleh orang tuanya karena dibandingkan dengan saudaranya yang kondisinya normal.

Berdasarkan observasi dan wawancara awal yang peneliti lakukan di Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan khususnya terhadap pegawai Kelurahan yang bernama Chairil Anwar sebagai staff bidang pelayanan, Imroatus Solehah staff bidang pelayanan, dan Asyari, S.E. selaku Lurah Kolpajung.

Peneliti bertanya kepada Bapak Chairil Anwar terkait program pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas dan ada berapa anak penyandang disabilitas di Kelurahan Kolpajung, beliau menyatakan bahwa:

“Di Kelurahan Kolpajung ini memiliki beberapa program mengenai pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas dan pada Kelurahan

---

<sup>10</sup>Nurul Saadah Andriani et al., Situasi perlindungan anak penyandang disabilitas di daerah istimewa yogyakarta, ed. Mario Nobertus Baskoro (Daerah Istimewa Yogyakarta: Sentra Advokasi Perempuan, Difabel & Anak (SAPDA), 2022), 112.

Kolpajung pamekasan terdapat sekitar 3 anak penyandang disabilitas dengan jenis yang berbeda”.<sup>11</sup>

Selanjutnya peneliti bertanya kepada Ibu Imroatus Sholehah terkait apa saja program yang ada di Kelurahan Kolpajung dalam pemenuhan hak Kesehatan anak penyandang disabilitas, beliau menjelaskan:

“Program yang pertama posyandu disabilitas merupakan program inovasi layanan kesehatan masyarakat berdasarkan kebutuhan ragam disabilitas. Hal ini sebagai langkah afirmatif pemenuhan hak kesehatan penyandang disabilitas. Program ini sebagai inisiatif local kesehatan masyarakat yang diadopsi dari sistem yang sudah lama berjalan, sehingga tidak asing lagi bagi tenaga kesehatan maupun kader kesehatan dari masyarakat. Adapun bentuk dari program posyandu disabilitas ini seperti gratis layanan rumah sakit, layanan antar jemput, dan membantu mengurus administrasi kependudukan dan perlindungan sosial.<sup>12</sup>

Kemudian Bapak Asyari selaku Lurah Kelurahan Kolpajung menambahkan:

“Program yang kedua adalah kegiatan pelayanan digital, yang merupakan bagian inovasi pula dari Kelurahan Kolpajung pamekasan. Program ini adalah sistem pelayanan berbasis digital dengan memanfaatkan smartphone

---

<sup>11</sup>Chairil Anwar, “Selaku Staf Bidang Pelayanan Kelurahan Kolpajung, Wawancara Langsung” (Kelurahan Kolpajung, 2024).

<sup>12</sup>Imroatus Solehah, “Selaku Staf Bidang Pelayanan Kelurahan Kolpajung, Wawancara Langsung” (Kelurahan Kolpajung,2024).

untuk memudahkan anak penyandang disabilitas ketika membutuhkan bantuan dalam hal kesehatan saja. Program ini juga merupakan salah satu kegiatan pendataan terhadap anak penyandang disabilitas di Kelurahan Kolpajung pamekasan untuk memudahkan Kelurahan Kolpajung dalam melakukan pemantauan terhadap kondisi dan perkembangan anak penyandang disabilitas. Dari program inilah dapat diketahui bahwa di Kelurahan Kolpajung pamekasan terdapat 3 orang anak penyandang disabilitas”.<sup>13</sup>

(SR) adalah seorang anak berumur 9 tahun yang mengalami kelainan genetik atau biasa dikenal dengan istilah downsyndrom. Sebagian besar anak dengan sindrom mengalami keterlambatan dalam 2 atau lebih aspek perkembangan. Keterlambatan ini dapat berupa seperti terlambat untuk keterlambatan komunikasi, keterlambatan kognitif, dan yang lainnya.<sup>14</sup> Sedangkan keterlambatan yang dialami (SR) ini adalah keterlambatan untuk komunikasi. Meskipun usianya sudah masuk dalam 9 tahun namun (SR) ini masih tidak lancar dalam melakukan komunikasi sehari-hari dengan lingkungan sekitarnya.<sup>15</sup>

(YT) adalah seorang anak yang berusia 7 tahun dan memiliki kebutuhan khusus tidak bisa berjalan ataupun biasa dikenal dengan istilah lumpuh.

---

<sup>13</sup>Asyari, “Selaku Lurah Kelurahan Kolpajung, Wawancara Langsung” (Kelurahan Kolpajung, 2024).

<sup>14</sup>Nurul Hidayah et al., *Pendidikan Inklusi dan Anak Berkebutuhan Khusus*, ed. Fuadah Fakhruddiana, Pendidikan Inklusi dan Anak Berkebutuhan Khusus, (Yogyakarta: Samudra Biru, 2019), 55.

<sup>15</sup>Observasi Langsung, di Kelurahan Kolpajung, 30 September 2024.

Meskipun memiliki kaki yang lengkap, namun keduanya tidak bisa difungsikan sama sekali karena ia terlahir lumpuh.<sup>16</sup>

Selain kedua anak tersebut, masih terdapat satu anak lagi sebagai penyandang disabilitas yang berinisial (DF) berumur 13 tahun. (DF) merupakan anak penyandang disabilitas dengan kebutuhan khusus tidak bisa mendengar sejak lahir.<sup>17</sup>

Pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas atau anak berkebutuhan khusus tidak boleh hanya dibebankan terhadap orang tuanya saja.<sup>18</sup> Hal ini dikarenakan tidak semua anak penyandang disabilitas terlahir dari keluarga yang mampu. Pemenuhan hak anak penyandang disabilitas pada dasarnya juga merupakan tanggungjawab dari Pemerintah khususnya Pemerintah daerah sebagai lembaga terdekat dengan masyarakat seperti amanat UU No. 8 Tahun 2016 tentang anak penyandang disabilitas<sup>19</sup>. Penelitian ini dilakukan di Kelurahan Kolpajung pamekasan. Berdasarkan uraian dan fenomena diatas yang menyatakan bahwa peran Pemerintah masih belum optimal dalam pemenuhan hak anak penyandang disabilitas, peneliti tertarik untuk meneliti sejauh mana peran Pemerintah Desa dalam upaya untuk memenuhi hak anak penyandang disabilitas dalam bidang kesehatan di lingkungan Kelurahan Kolpajung. Sehingga dalam hal ini, disusunlah

---

<sup>16</sup>Observasi Langsung, di Kelurahan Kolpajung, 30 September 2024.

<sup>17</sup>Observasi Langsung, di Kelurahan Kolpajung, 30 September 2024.

<sup>18</sup>Suharsiwi, *Buku Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus*, (Yogyakarta: CV. Prima Print, 2017), 76.

<sup>19</sup>Ahmad Bahrul Hikam, *Konstruksi Taklif Penyandang Disabilitas Dalam Perspektif Al-Qur'an*, (Jakarta: Madza Media, 2023), 15.

penelitian dengan judul **“Pemenuhan Hak Kesehatan Anak Penyandang Disabilitas Oleh Pemerintah Desa Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan”**.

## **B. Fokus Penelitian**

Berdasarkan latar belakang diatas maka disusunlah fokus penelitian dalam penelitian dengan judul Pemenuhan Hak Kesehatan Anak Penyandang Disabilitas Oleh Pemerintah Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan sebagai berikut:

1. Bagaimana upaya pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas di Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan?
2. Apa hambatan pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas di Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan?
3. Bagaimana solusi pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas di Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan?

## **C. Tujuan Penelitian**

1. Untuk mengetahui bagaimana upaya pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas di Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan
2. Untuk mengetahui apa hambatan pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas di Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan.

3. Untuk mengetahui bagaimana solusi pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas di Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan

#### **D. Manfaat Penelitian**

Hasil yang diperoleh dalam penelitian ini diharapkan dapat mempunyai nilai kegunaan atau manfaat antara lain sebagai berikut:

1. Kegunaan Teoritis
  - a. Penelitian ini diharapkan dapat menjadi sebagai bahan teori, informasi dan pengetahuan tentang pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas oleh Pemerintah Desa.
  - b. Dapat memberikan sumbangan pemikiran dan kontribusi keilmuan bagi akademisi dan praktisi hukum keluarga.
  - c. Sebagai sarana dan bahan pertimbangan dalam pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas.
2. Kegunaan Praktis
  - a. Bagi Peneliti

Untuk menambah ilmu pengetahuan, wawasan, dan pengalaman dalam hal pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas oleh Pemerintah Desa secara komprehensif.
  - b. Bagi Institut Agama Islam Negeri (IAIN) Madura

Dapat memberikan pemahaman dan wawasan terhadap mahasiswa ataupun mahasiswi IAIN Madura mengenai pemenuhan hak

kesehatan anak penyandang disabilitas oleh Pemerintah Desa dan juga sebagai tambahan kajian literature kepustakaan IAIN Madura.

c. Bagi Stakeholder

Sebagai bahan informasi, rujukan dan pertimbangan masyarakat khususnya Pemerintah Desa untuk turut andil dan berkontribusi dalam pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas oleh Pemerintah Desa.

## **E. Definisi Operasional**

Untuk mencapai kesamaan pemahaman dan penafsiran serta menghindari kekaburan makna mengenai penelitian ini, maka terdapat beberapa istilah yang diperlukan untuk didefinisikan, antara lain sebagai berikut:

1. Pemenuhan Hak Kesehatan Di Kelurahan Kolpajung

Pemenuhan hak kesehatan merupakan upaya menyediakan berbagai akses layanan kesehatan yang mencakup pencegahan, pengobatan, pemulihan, promosi serta kebijakan yang mendukung secara adil dan setara. Dalam penelitian ini, pemenuhan hak kesehatan yang dimaksud yaitu di Kelurahan Kolpajung Kecamatan Pamekasan Kabupaten Pamekasan.

2. Anak Penyandang Disabilitas Di Kelurahan Kolpajung

Anak penyandang disabilitas merupakan suatu kondisi seorang anak yang memiliki kelainan dari segi fisik, mental, intelektual dan sensorik. Di Kelurahan Kolpajung terdapat 3 orang anak yang memiliki kelainan dibandingkan seorang anak pada umumnya.

### 3. Pemerintah Desa

Pemerintah Desa adalah suatu lembaga di tingkat Desa yang memiliki kewenangan dan tanggung jawab dalam mengelola dan mengatur segala hal yang berkaitan dengan Desa. Dalam penelitian ini, Pemerintah Desa yang dimaksud adalah Kelurahan Kolpajung.