



This is an open access article under
CC-BY-SA license

* Corresponding Author

PENERAPAN TEKNOLOGI AUGMENTATIF ALTERNATIVE COMMUNICATION/AAC PADA DISABILITAS NETRA GANDA: TANTANGAN KETERLIBATAN SAUDARA KANDUNG

Hastin Trustisari^{1*}, Mahatir Muhammad²
Universitas Binawan, Jakarta

Email: ¹hastin@binawan.ac.id, ²mahatir.muhammad@binawan.ac.id*

Abstract. *This study aims to provide an overview of the implementation of augmentative alternative communication (AAC) technology to support communication skills for multiple disability with visual impairment in the family. A qualitative descriptive approach was used to describe the involvement of adult siblings in the daily activities of individuals with multiple disability with visual impairment using AAC technology at home. The researcher conducted a literature review, in-depth interviews, and observations with four adult siblings, consisting of two siblings living in families with visually impaired parents and two other siblings in non-disabled families. The results of this study showed that there were differences in the roles played by adult siblings in disabled and non-disabled families in the implementation of AAC technology at home. This study suggests that the involvement of adult siblings is influenced by role allocation, family-school connections, parental limitations, parental roles and autonomy, and the presence of caregivers at home. The lack of school programs designed to prepare families to assist students in applying AAC technology at home has led to inconsistencies in the use of communication aids. The implications of this study suggest the possibility of further research to encourage collaborative programs between schools and parents, including the role of social workers in schools to promote the involvement of family members in improving communication skills for individuals with multiple disability with visual impairment.*

Keywords: *Communication technology, AAC, alternative communication, multiple disabilities, sibling involvement.*

Abstrak. *Penelitian ini bertujuan memberikan gambaran penerapan teknologi augmentative alternative communication/AAC untuk mendukung keterampilan komunikasi bagi penyandang disabilitas netra ganda di keluarga. Pendekatan deskriptif kualitatif digunakan untuk menggambarkan keterlibatan saudara kandung dewasa pada aktivitas keseharian disabilitas netra ganda menggunakan teknologi AAC di rumah. Peneliti melakukan studi literatur, wawancara mendalam dan observasi pada 4 sibling dewasa yang terdiri dari 2 sibling di keluarga dengan orang tua tunanetra dan 2 sibling lainnya di keluarga non-disabilitas. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa terdapat perbedaan antara peran yang ditunjukkan sibling dewasa pada keluarga disabilitas dan nondisabilitas pada penerapan teknologi AAC di keluarga. Penelitian ini menegaskan bahwa keterlibatan sibling dewasa dipengaruhi oleh pembagian peran, keterhubungan keluarga dengan sekolah, keterbatasan orang tua, peran dan otonomi orang tua, serta keberadaan pengasuh di rumah. Minimnya program sekolah yang direncanakan untuk mempersiapkan keluarga mendampingi siswa dalam menerapkan teknologi AAC di rumah, ternyata memicu adanya ketidakkonsistenan dalam penggunaan alat bantu komunikasi. Penelitian ini mengharuskan penelitian lanjutan untuk mendorong program kolaborasi antara sekolah dan orang tua termasuk peran pekerja sosial di sekolah untuk mendorong keterlibatan anggota keluarga dalam peningkatan keterampilan komunikasi disabilitas netra ganda.*

Kata Kunci: *Teknologi komunikasi, AAC, komunikasi alternative, disabilitas ganda, keterlibatan sibling.*



PENDAHULUAN

Secara global, populasi keseluruhan penyandang tunanetra terdiri dari penyandang disabilitas netra ganda/multiple disability with visual impairment/MDVI dengan variasi angka antara 30% dan 70% (Kyriacou et al., 2015). Penyandang disabilitas netra ganda diketahui sebagai bagian penyandang disabilitas dengan populasi heterogen dengan kombinasi disabilitas yang kompleks (Argyropoulos et al., 2020). Kondisi tersebut mengakibatkan sering terjadi keterlambatan perkembangan dan kesulitan pada anak tunanetra dan disabilitas ganda. Hal ini dapat ditunjukkan melalui keterlambatan perkembangan hingga kesulitan belajar di semua bidang mulai dari tingkat persepsi, kognisi, dan fungsi. Oleh karena itu, salah satu masalah terbesar penyandang disabilitas adalah komunikasi dan beradaptasi dengan orang lain (Hanley et al., 2022).

Keterbatasan komunikasi disabilitas ganda dapat secara signifikan berpengaruh pada kesenjangan seseorang yang berdampak langsung pada interaksi sosial (Meinzen-Derr et al., 2019). Kebutuhan partisipasi bagi individu dengan kebutuhan komunikasi yang kompleks dapat diwujudkan melalui dukungan mitra komunikasi di sekitarnya. Hal ini diperlukan karena tidak semua anak memiliki kemampuan komunikasi sesuai dengan tahapan perkembangannya di semua sektor kehidupan (Brady et al., 2016). Setiap anak dengan disabilitas netra ganda memiliki keunikan kebutuhan dan tuntutan yang berbeda dalam belajar terutama dalam hal komunikasi. Kenyataan ini berdampak pada keterlambatan keterampilan sosial-emosional mereka termasuk komunikasi dengan orang lain (Meinzen-Derr et al., 2019).

Anak-anak dengan gangguan bicara, bahasa dan fisik parah tidak dapat berkomunikasi menggunakan ucapan alami, sehingga mereka memerlukan berbagai bantuan dari media/alat komunikasi alternatif lain (Meinzen-Derr et al., 2019; Wallis et al., 2017). Sarana potensial untuk memenuhi kebutuhan komunikasi penyandang disabilitas netra ganda yaitu dengan intervensi teknologi *Augmentative and Alternative Communication/AAC* (Hanley et al., 2022). Melalui AAC, penyandang disabilitas ganda diharapkan dapat meningkatkan komunikasi dan mengurangi isolasi sosial, serta mendukung anak untuk berpartisipasi dalam situasi sehari-hari (Schlosser et al., 2016). AAC tidak hanya dapat memenuhi kebutuhan komunikasi individu tetapi juga dapat meningkatkan kemampuan penyandang disabilitas intelektual berat dalam mempraktikkan keterampilan komunikasi (Molero-Aranda et al., 2022).

Penggunaan AAC dapat efektif dan efisien diterapkan jika ada komitmen dan mitra untuk berkomunikasi (Hajjar et al., 2018; Kent-Walsh et al., 2015).

Sebagian besar program intervensi penyandang disabilitas ganda didasarkan pada komunikasi yang bertujuan untuk mengonsolidasikan dan memajukan kompetensi komunikasi. Faktanya, seringkali pembelajaran keterampilan komunikasi bagi penyandang disabilitas ganda yang dilakukan di sekolah hanya berfokus pada anak (Argyropoulos et al., 2020). Program pembelajaran dirancang lebih banyak berfokus pada siswa untuk mencapai tujuan pembelajaran yang diinginkan. Padahal pembelajaran komunikasi yang efektif harus mampu menjembatani anak terhubung dengan pendidik, pengasuh, keluarga, bahkan lingkungan sekitar (Douglas et al., 2022). Light & McNaughton (2014) menegaskan bahwa pencapaian kompetensi komunikasi tidak hanya dipengaruhi oleh kompetensi linguistik, operasional, dan sosial tetapi harus mempertimbangkan faktor-faktor yang menghambat dan mendukung lingkungan sekitar anak.

Kenyataan ini bertentangan dengan penelitian Andzik et al., (2019) yang memandang perlunya mempersiapkan keluarga sebagai mitra komunikasi untuk menjaga kesinambungan keterampilan komunikasi di lingkungan luar sekolah. Jika hanya terfokus pada anak, akan mengakibatkan kerjasama antara sekolah dan orang tua untuk mendorong peningkatan komunikasi siswa disabilitas netra ganda menjadi tidak maksimal. Faktor yang mempengaruhi bukan hanya pada kompetensi guru dan profesional lainnya tetapi dukungan dari keluarga dan lingkungan sekitar (Argyropoulos et al., 2020; Samek, 2015; Tönsing & Dada, 2016). Tidak adanya pelatihan atau pendampingan oleh sekolah, namun keterlibatan anggota keluarga juga merupakan tantangan bagi keluarga (Hanley et al., 2022). Untuk itu, membangun komitmen bersama dengan mitra komunikasi dalam keluarga sangat penting dalam penggunaan AAC yang efektif dan efisien khususnya pada siswa penyandang disabilitas intelektual berat (Akamoglu & Meadan, 2018; Hanley et al., 2022).

Saudara kandung dewasa/sibling dewasa merupakan bagian dari anggota keluarga yang dapat digunakan sebagai mitra penting untuk mendukung komunikasi penyandang disabilitas netra ganda di rumah (Dew et al., 2011). Dukungan sibling dewasa di rumah, dapat memperkuat relasi anak untuk meningkatkan kesinambungan komunikasi sehari-hari di luar sekolah. Kurangnya penelitian tentang dukungan saudara kandung sebagai bagian dari sistem layanan integratif untuk meningkatkan

kemampuan anak disabilitas sering diabaikan (Meltzer, 2021). Sehingga penyandang disabilitas intelektual berat banyak mengalami tantangan dalam berkomunikasi karena mereka membutuhkan mitra komunikasi untuk beradaptasi dengan alat komunikasinya (Hanley et al., 2022). Untuk itu perlu dibangun interaksi yang baik antara saudara kandung anak disabilitas karena mereka tinggal bersama dalam jangka panjang di keluarga (Trustisari & Esterilita, 2020).

METODE

Penelitian ini menggunakan jenis pendekatan kualitatif dengan desain deskriptif naratif (Creswell, 2013). Sumber data dalam penelitian ini terbagi menjadi dua sumber, yaitu sumber primer yang diperoleh langsung dari informan yaitu saudara kandung dewasa yang memiliki adik disabilitas netra ganda dan sedang menggunakan teknologi AAC dalam pengembangan keterampilan komunikasi di Sekolah Dasar Luar Biasa Ganda (SDLBG). Sedangkan data sekunder diperoleh dari guru kelas, orang tua, pengasuh, atau anggota keluarga lain yang tinggal bersama anak disabilitas ganda.

Pengumpulan data dilakukan melalui tiga tahap: 1) wawancara mendalam semi terstruktur kepada informan primer dan sekunder, 2) observasi dengan jenis observasi nonpartisipasi untuk mengamati bagaimana sibling dewasa melakukan pendampingan komunikasi di keluarga, dan 3) dokumentasi melalui pengumpulan artikel dan dokumen terkait pelibatan saudara kandung dan program pembelajaran individu siswa disabilitas ganda di sekolah dalam penggunaan AAC.

Analisis data kualitatif melalui beberapa tahapan: reduksi data, *display* data, dan penarikan kesimpulan (Miles et al., 2014). Tahap pertama, data hasil wawancara dan observasi direduksi dengan memilih hal-hal pokok dan penting, dan menetapkan tema dan pola sehingga memberikan gambaran yang jelas dan memudahkan peneliti untuk mengumpulkan data selanjutnya. Tahap kedua, menyajikan data dalam bentuk uraian singkat yang dijelaskan sesuai dengan kategori/tema yang ditemukan di lapangan. Tahap terakhir adalah penarikan Kesimpulan dengan menganalisis kesimpulan awal yang bersifat sementara, dan terus berkembang ketika peneliti berada di lapangan.

Pengujian keabsahan data melalui uji kredibilitas dilakukan dengan beberapa langkah, yakni 1) perpanjangan observasi di mana peneliti kembali ke lapangan, melakukan observasi, dan wawancara kembali dengan sumber data yang telah ditemui dan data baru, 2) triangulasi dengan cara

mengecek dan melakukan komparasi hasil wawancara dengan hasil observasi dan dokumen yang diteliti, dan 3) cek anggota dilakukan melalui proses pengecekan data yang diperoleh peneliti dari lapangan untuk mengetahui data yang diperoleh dari sumber data penyedia data, khususnya sumber data primer yaitu saudara kandung dewasa.

HASIL DAN DISKUSI

Karakteristik Saudara Kandung

Saudara kandung dewasa merupakan sibling yang memiliki adik kandung dengan disabilitas netra ganda dan tinggal bersama dalam waktu cukup lama dalam satu rumah. Keberadaan sibling dewasa sangat mendukung kemampuan komunikasi siswa disabilitas netra ganda di luar lingkungan sekolah. Sibling dewasa memiliki peran penting dalam mendukung konsistensi penggunaan teknologi AAC untuk anak disabilitas netra ganda di rumah. Mengingat kesibukan orang tua, keterlibatan saudara kandung perlu dioptimalkan di rumah. Informan dalam penelitian ini adalah empat orang saudara kandung dewasa yang memiliki adik disabilitas netra ganda dan sedang menggunakan teknologi AAC. Dua saudara kandung (SD, NR) berasal dari keluarga dengan orang tua disabilitas/ penyandang tunanetra, dan 2 saudara lainnya (SR, NM) berasal dari keluarga nondisabilitas. 100% sibling dewasa yang memiliki adik disabilitas netra ganda yang diteliti telah tinggal bersama orang tua sejak lahir. 20% saudara kandung bekerja di sektor informal dan 80% lainnya sebagai pelajar dan mahasiswa. Seluruh informan merupakan anak pertama yang memiliki adik disabilitas dan nondisabilitas.

Tabel 1.1 Identifikasi informan sibling dewasa

No	Nama	Usia	Status	Jenis kelamin	Informasi
1	SD	20	Lajang	Perempuan	Tinggal dengan orang tua tuna netra
2	NR	22	Lajang	Laki-laki	Tinggal dengan orang tua tunanetra
3	SR	29	Lajang	laki-laki	Tinggal dengan orang tua non disabilitas
4	NM	25	Lajang	Perempuan	Tinggal dengan orang tua yang disabilitas

Penggunaan Teknologi AAC Sederhana pada Siswa Disabilitas Netra Ganda

Keterampilan komunikasi bagi disabilitas ganda atau individu dengan kebutuhan komunikasi kompleks memerlukan komunikasi alternatif

tambahan sebagai alat bantu dinamis yang disesuaikan dengan kemampuan linguistik, operasional, sosial, dan strategis yang memudahkan penggunaannya (Light & McNaughton, 2014). AAC merupakan alat komunikasi tambahan dengan teknologi sederhana yang dirancang melalui alat saklar berbentuk bulat untuk mengoptimalkan kemampuan komunikasi anak dengan yang memiliki keterbatasan komunikasi. Alat bantu teknologi komunikasi digunakan untuk meningkatkan keterampilan komunikasi dan mengurangi isolasi sosial, mendukung partisipasi, memperkuat hubungan sosial dengan melatih mitra komunikasi, mempertahankan dukungan komunikasi jangka panjang yang berkelanjutan (Hajjar et al., 2018).

Alat ini diberi nama *switch* dan telah diterapkan di sebagian kecil Sekolah Luar Biasa Ganda/ SLBG di Jakarta di bawah pengawasan guru kelas. *Switch* dirancang untuk mendorong inisiatif siswa disabilitas netra ganda dengan keterbatasan komunikasi untuk dapat mengekspresikan kebutuhan komunikasinya secara mandiri melalui teknologi sederhana dan dianggap lebih efektif dan efisien untuk sehari-hari. Alat ini telah didesain sesuai kemampuan sesuai hasil asesmen motorik, kognitif, linguistik yang dilakukan pihak sekolah. Alat ini telah digunakan sebagai bagian intervensi penunjang komunikasi alternatif oleh anak-anak disabilitas ganda dengan kesulitan komunikasi verbal dan non verbal. Sebelumnya, siswa disabilitas netra ganda/ MDVI menggunakan benda-benda nyata seperti gelas, piring, dan alat mandi untuk berkomunikasi dan mengekspresikan keinginannya. Benda nyata dianggap tidak fleksibel untuk mendukung mobilitas anak. Untuk itu, bagi anak dengan disabilitas rungu, *switch* dirancang menghasilkan agar cahaya/warna terang jika ditekan. Sedangkan bagi disabilitas netra dapat terbantu dengan mendengar suara yang dihasilkan dari alat tersebut. Untuk memenuhi kebutuhan anak tunarungu dan disertai tunanetra, alat ini bisa menjadi simbol benda yang bisa dibawa kemana-mana, sehingga lebih fleksibel daripada penggunaan benda riil untuk mobilitas siswa.

Hal yang perlu dilakukan pada penggunaan *Switch* yaitu dengan menerapkan langkah-langkah terstruktur mulai dengan mengurangi penggunaan benda riil sebagai alat komunikasi konvensional ke penggunaan teknologi AAC sebagai alternatif komunikasi. Proses mengenalkan, merasakan dan mendorong siswa menggunakan alat ini dilakukan secara konsisten dan terjadwal sesuai kebutuhan komunikasi anak. Untuk mendapatkan hasil kemandirian komunikasi pada anak, penggunaan *Switch* perlu mengikuti langkah-langkah penerapan alat AAC yang telah diterapkan di sekolah agar siswa

terdorong untuk mengungkapkan pendapat atau keinginan pada aktivitas secara konsisten. Studi ini menunjukkan secara signifikan perilaku yang ditunjukkan oleh sibling dewasa pada adiknya penyandang disabilitas netra ganda dalam penggunaan AAC di rumah. Penelitian ini juga menggambarkan peran sibling dewasa pada 2 keluarga dengan orang tua disabilitas dan non disabilitas. Peneliti telah mengelompokkan temuan lapangan kedalam tema berikut:

Peran dan Pengetahuan Saudara Kandung Dewasa terhadap AAC

Penelitian ini menemukan bahwa keluarga dengan orang tua disabilitas membutuhkan bantuan cara kerja dan fungsi AAC yang diterapkan oleh anaknya di sekolah. Untuk itu, 50% orang tua memberikan akses kepada saudara kandung dewasa untuk berhubungan dengan wali/guru kelas supaya memahami proses pembelajaran yang berlangsung di sekolah khususnya terkait intervensi teknologi AAC. Para sibling dewasa mendapatkan pembagian peran dan tanggung jawab yang jelas dari orang tua dengan membantu menjelaskan intervensi AAC di sekolah. Sibling dewasa juga mendampingi adiknya untuk memastikan konsistensi penggunaan alat khususnya pada pagi hari sebelum berangkat sekolah dan aktivitas malam hari saat makan bersama. Sibling dewasa juga berperan mendorong adiknya untuk konsisten menggunakan *Switch* terutama saat *gesture* anak menunjukkan keinginan tertentu, di waktu tertentu di pagi dan malam hari.

Seperti dipaparkan beberapa informan di bawah ini:

"Sebelum saya berangkat kuliah, saya selalu menyempatkan waktu untuk menemani adik saya sarapan. Saya menunggu dia menekan tombol Switch untuk mengetahui reaksi atas keinginannya untuk makan." kata SD.

"Menunggu respon adik saya untuk menggunakan tombol switch, merupakan kegiatan yang terkadang membuat saya jenuh dan tidak sabar karena harus menunggu lama." kata NR.

Sedangkan pada sibling dewasa di keluarga nondisabilitas, mereka tidak diberi peran terkait penggunaan AAC di rumah, dan tidak perlu mendampingi adiknya. Pendampingan siswa disabilitas netra ganda banyak dilakukan oleh pengasuh/*baby sitter* sepulang sekolah. Sibling dewasa tidak mendapatkan pengetahuan yang komprehensif terkait peran spesifik yang harus dilakukan saat di rumah bersama adiknya. Meski begitu, sibling dewasa paham bahwa alat tersebut

bermanfaat untuk menunjang kemampuan komunikasi adiknya. Orang tua justru khawatir keterlibatan saudara kandung bisa menghambat dan tidak optimal dalam kegiatan menunjang penggunaan *Switch* karena tidak memiliki waktu luang. Jadi, orang tua beranggapan bahwa saudara kandung tidak perlu dilibatkan dalam kegiatan anak di rumah. Namun, sibling dewasa diberikan kewenangan untuk memantau dan mengawasi pekerjaan pengasuh/*baby sitter* dalam memberikan pelayanan kepada adik ketika di rumah.

"Kadang saya melarang pengasuh memberi makan adik saya, saya minta dia menunggu sampai adik saya menekan tombol Switch." SR.

"Saya sering melihat pengasuh menemani adik saya saat makan siang. Sepertinya dia tidak menggunakan alat yang dianjurkan saat beraktivitas." NM.

Peran sibling dewasa untuk meningkatkan keterampilan komunikasi sangat tergantung pada kepercayaan dan pengetahuan orang tua tentang pembagian peran dalam keluarga. Park (2020) menggambarkan bahwa orang tua sangat berpengaruh pada harapan akan kualitas hidup anak, peningkatan kompetensi mengasuh anak, serta optimalisasi mitra komunikasi dan kebutuhan akan AAC. Peran sibling dewasa di keluarga sangat berpengaruh pada penerimaan orang tua terhadap intervensi AAC dan kepercayaan tenaga pengasuh lain seperti *baby sister* dalam mendampingi anak disabilitas di rumah.

Pengetahuan Sibling Dewasa tentang AAC

Pengetahuan sibling dewasa dalam keluarga disabilitas lebih menonjol daripada sibling di keluarga nondisabilitas. Pengetahuan yang dimaksud adalah gambaran tentang fungsi, cara kerja, dan manfaat AAC untuk siswa disabilitas netra ganda. Pada keluarga dengan orang tua penyandang disabilitas, sibling dewasa sering dilibatkan dalam mengoptimalkan alat *Switch* untuk kemandirian anak berkomunikasi di rumah. Seperti diakui NR.

"Meski orang tua tidak bisa melihat (karena tunanetra) mereka selalu bertanya kepada saya, apakah adik saya suka menggunakan alat ini."

Realitas ini berbeda dengan saudara kandung dalam keluarga nondisabilitas. Kegiatan bersama anak lebih didominasi oleh orang tua dan pengasuh yang mendampingi di rumah. *"Aku pun tidak tahu, adikku sedang menjalani terapi atau yang lainnya, karena semua sudah*

diatur oleh orang tua dan dibantu pengasuhnya." kata SN.

Pengetahuan tentang penggunaan alat AAC seringkali tidak tersebar di seluruh keluarga, termasuk saudara kandung dewasa. Kesenjangan pengetahuan yang dimiliki oleh sibling dewasa disebabkan oleh kurangnya pengetahuan dan informasi tentang pemahaman akan pentingnya keterlibatan kakak yang sudah dewasa oleh orang tua. Studi ini menunjukkan bahwa pada keluarga yang menggunakan jasa pengasuh, keterlibatan sibling lebih terbatas.

"... pengasuh lebih dipercaya oleh orang tua daripada saya." kata NM.

Penggunaan Waktu Luang

Penelitian ini mendeskripsikan aktivitas sibling dewasa saat menghabiskan waktu luang bersama siswa disabilitas netra ganda selama di rumah. Sibling dewasa dari keluarga dengan orang tua disabilitas tunanetra menunjukkan bahwa kehadiran alat *switch* sangat membantu komunikasi siswa penyandang disabilitas netra ganda saat mobilitas di luar rumah. Sibling dewasa mengatakan sebelum menggunakan *Switch*, komunikasi adiknya lebih pasif, karena penggunaan simbol benda nyata tidak mungkin terus dibawa mobilitas keluar rumah. Seperti diakui SD.

"Dulu kalau waktu makan otomatis kita bawa alat-alat makan, tapi sekarang (saat pakai Switch) saya hanya perlu menunggu responnya untuk menekan alat." demikian juga kata NR, *"Kalau diajak jalan-jalan ke luar rumah, sering adik saya responnya lambat dan kurang nyaman, sehingga tidak konsisten dalam menggunakan alat."*

Kegiatan mengisi waktu luang dilakukan saudara kandung di dalam rumah dan di luar rumah sesuai kondisi masing-masing keluarga. Berdasarkan penelitian ini, sibling dari keluarga disabilitas, justru lebih sering menemani jalan-jalan ke lingkungan rumah dibanding sibling dari keluarga nondisabilitas. Waktu luang siswa penyandang disabilitas netra ganda pada keluarga nondisabilitas sering bersama dengan pengasuhnya daripada sibling dewasa.

".... membawa jalan-jalan ke lingkungan luar rumah, itu artinya saya harus siap menjawab pertanyaan banyak orang tentang kondisi adik saya yang berkebutuhan khusus." kata SD.

"Saya pernah mengantar adik saya ke gereja, tapi hanya 10 menit tenang kemudian mengamuk. Saya tidak bisa mendiarkannya, sejak saat itu orang tua selalu melibatkan pengasuh untuk membantu." kata SM.

Persepsi Sibling Dewasa terhadap Anggota Keluarga yang Disabilitas Ganda

Studi ini menemukan bahwa sibling dewasa yang tinggal dengan orang tua disabilitas memiliki beban ganda untuk mendukung kemandirian adiknya di masa depan. 50% di antaranya menyatakan bahwa perbedaan anak dalam keluarga merupakan berkah, namun sebagian lainnya menjadikan beban. 80% sibling dewasa tidak memiliki harapan yang tinggi terhadap adiknya yang memiliki disabilitas netra ganda dalam keluarga. Adanya sibling dewasa dalam keluarga membuat orang tua semakin berharap untuk menjadi pelindung yang dapat dibanggakan oleh keluarga. Hal ini tentu menjadi beban bagi orang dewasa yang memiliki disabilitas ganda.

"Agamaku menyuruhku untuk mensyukuri keberadaan adikku, dan itu terasa tidak mudah...." kata SD.

"Disadari atau tidak, akhirnya harapan orang tua hanya ada pada kami." kata NM.

"Bagi saya dengan keterbatasan keberadaan orang tua (disabilitas netra), dan adik saya yang begini (disabilitas ganda netra), saya hanya berharap kepada Tuhan, semoga saya selalu dimampukan." kata NR.

Keberadaan saudara kandung dengan disabilitas ganda membuat orang dewasa belajar tentang keberagaman dan keterikatan anggota keluarga. Keterbukaan pengetahuan tentang kebutuhan disabilitas membuat kakak beradik lebih menyadari keunikan masing-masing individu. Namun pada faktanya, praktik dukungan saudara kandung dewasa kepada kelompok disabilitas di keluarga menjadi bagian isu penting karena adanya kesenjangan dan kurangnya pengakuan (Meltzer, 2021). Sehingga seringkali dijumpai mitra anak disabilitas ganda tidak dapat meningkatkan keterampilan komunikasinya karena terbatas mendapatkan mitra komunikasi yang memahami kebutuhan anak sebagai bagian proses pembelajaran terus menerus.

KESIMPULAN

Sebagai bagian dari anggota keluarga, peran saudara kandung dewasa sangat penting sebagai mitra komunikasi untuk mengembangkan

keterampilan komunikasi anak disabilitas ganda di luar sekolah dalam jangka waktu lama. Namun, keterlibatan saudara kandung/sibling dewasa terkadang masih diabaikan oleh orang tua dalam keluarga. Bagi keluarga, kesempatan menjadi mitra komunikasi bagi saudara kandung tidaklah nyata. Keterlibatan saudara kandung dewasa tidak bisa dilakukan dengan sendirinya. Perlu adanya dorongan dan pengetahuan yang komprehensif orang tua dan seluruh anggota keluarga yang terlibat termasuk pengasuh tentang pentingnya menjadi mitra komunikasi untuk mengembangkan keterampilan komunikasi penyandang disabilitas ganda.

Bagi sekolah, pengembangan *sibling support group* menjadi penting, sehingga pengetahuan terkait pendampingan dan peran sibling dapat dipahami sebagai bagian membangun interaksi sebagai mitra komunikasi penyandang disabilitas ganda. Keterhubungan sekolah dan keluarga menjadi point krusial yang perlu terus dikembangkan untuk mencapai tujuan pembelajaran yang berkesinambungan meningkatkan kualitas hidup bagi anak-anak disabilitas ganda dengan keterbatasan komunikasi kompleks. Otoritas orang tua dan keterhubungan dengan sekolah menjadi bagian penting yang perlu ditindaklanjuti dalam penelitian ini terutama pada peran pekerja sosial di sekolah luar biasa. Mengingat keterampilan komunikasi disabilitas ganda dengan menggunakan alat bantu disabilitas berbasis teknologi masih sangat terbatas, sehingga dimungkinkan untuk dilakukan penelitian lanjutan untuk memperdalam terkait hal ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Akamoglu, Y., & Meadan, H. (2018). Parent-Implemented Language and Communication Interventions for Children with Developmental Delays and Disabilities: a Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(3), 294–309. <https://doi.org/10.1007/s40489-018-0140-x>
- Andzik, N. R., Chung, Y. C., Doneski-Nicol, J., & Dollarhide, C. T. (2019). AAC services in schools: a special educator's perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(2), 89–97. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1368909>
- Argyropoulos, V., Kanari, C., Hathazi, A., Kyriacou, M., Papazafiri, M., & Nikolarazi, M. (2020). Children with vision impairment and multiple disabilities: Issues of communication skills and professionals' challenges. *Education and New*

- Development* 2020, June, 271–275.
<https://doi.org/10.36315/2020end058>
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Ronski, M. A., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson, K. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121–138.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.2.121>
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: SAGESAGE PUBLICATIONS.
- Dew, A., Balandin, S., & Llewellyn, G. (2011). Using a life course approach to explore how the use of AAC impacts on adult sibling relationships. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 27(4), 245–255.
<https://doi.org/10.3109/07434618.2011.630020>
- Douglas, S. N., Meadan, H., Biggs, E. E., Bagawan, A., & Terol, A. K. (2022). Building family capacity: supporting multiple family members to implement aided language modeling. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
<https://doi.org/10.1007/s10803-022-05492-4>
- Hajjar, D. J., McCarthy, J. W., & Hajjar, M. L. (2018). Supporting communication partners in a leisure setting to enhance social interaction and participation for individuals with complex communication needs. *Clinical Archives of Communication Disorders*, 3(3), 221–235.
<https://doi.org/10.21849/cacd.2018.00437>
- Hanley, E., Martin, A. M., Dalton, C., & Lehane, E. (2022). Communication partners experiences of communicating with adults with severe/profound intellectual disability through augmentative and alternative communication: A mixed methods systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*.
<https://doi.org/10.1177/17446295221115914>
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D., & Binger, C. (2015). Effects of Communication Partner Instruction on the Communication of Individuals using AAC: A Meta-Analysis. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271–284.
<https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1052153>
- Kyriacou, M., Prónay, B., & Hathazi, A. (2015). Report of the mapping exercise carried out by the commission of persons with visual impairment and additional disabilities. In *European Blind Union*.
<http://www.icevi-europe.org/files/2015/additional-disabilities.pdf>
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication? *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18.
<https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080>
- Meinzen-Derr, J., Sheldon, R. M., Henry, S., Grether, S. M., Smith, L. E., Mays, L., Riddle, I., Altaye, M., & Wiley, S. (2019). Enhancing language in children who are deaf/hard-of-hearing using augmentative and alternative communication technology strategies. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 125(June), 23–31.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.06.015>
- Meltzer, A. (2021). What is ‘sibling support’? Defining the social support sector serving siblings of people with disability. *Social Science and Medicine*, 291(September), 114466.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114466>
- Molero-Aranda, T., Lázaro-Cantabrana, J. L., & Gisbert Cervera, M. (2022). Una solución tecnológica para personas con discapacidad intelectual en situaciones de emergencia. *REICE. Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio En Educación*, 20(2), 65–83.
<https://doi.org/10.15366/reice2022.20.2.004>
- Park, H. J. (2020). Parents’ experiences and acceptance factors of AAC intervention for children with complex communication needs. *Communication Sciences and Disorders*, 25(25), 318–333.
<https://doi.org/10.12963/CSD.20729>
- Samek, D. R. (2015). Parent involvement, sibling companionship, and adolescent substance use: A longitudinal, genetically informed design. *Journal of Family Psychology*, 29(4), 614–623.
<https://doi.org/10.1037/fam0000097>
- Schlosser, R. W., Shane, H. C., Allen, A. A., Abramson, J., Laubscher, E., & Dimery, K. (2016). Just-in-Time supports in augmentative and alternative communication. *Journal of Developmental and*

- Physical Disabilities*, 28(1), 177–193.
<https://doi.org/10.1007/s10882-015-9452-2>
- Tönsing, K. M., & Dada, S. (2016). Teachers' perceptions of implementation of aided AAC to support expressive communication in South African special schools: a pilot investigation. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 32(4), 282–304.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2016.1246609>
- Trustisari, H., & Esterilita, M. (2020). Dampak perundungan anak yang memiliki saudara kandung (sibling) disabilitas ganda. *Media Bina Ilmiah*, 15(5).
<http://ejurnal.binawakya.or.id/index.php/MBI>
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2021). Family-centered practices in home-based support for families with children with an intellectual disability: Judgments of parents and professionals. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(3), 331–347.
<https://doi.org/10.1177/1744629519897747>
- Wallis, S., Bloch, S., & Clarke, M. (2017). Augmentative and alternative communication (AAC) training provision for professionals in England. *Journal of Enabling Technologies*, 11(3), 101–112. <https://doi.org/10.1108/JET-10-2016-0023>