

KERTAS KEBIJAKAN

PEMBIAYAAN KESEHATAN

ANAK PENYANDANG DISABILITAS

2025



Save the Children





Tim Penyusun:

Ketua dan Penanggung Jawab:
Dr. Jasra Putra, S.Fil.I., M.Pd. (Wakil Ketua KPAI)

Anggota:
Dr. Wahyudi Wibowo, M.M.
Hersinta, Ph.D.
dr. Zaenal Abidin, S.H.,M.H.
German E. Anggent, M. Comm.Dev.

Penyunting:
Mikhail Adam, S.Sos.

Reviewer:
Ai Maryati Solihah, M.Si. (Ketua KPAI)
Tata Sudrajat (Direktur Save the Childrens Indonesia)
Ahmad Ansyori, S.H., M.Hum. (pakar kebijakan publik dan jaminan sosial)
dr. Gatot Soetanto, Ph.D. (pakar kebijakan kesehatan)

Kata Pengantar

Kesejahteraan anak merupakan salah satu indikator utama dalam pencapaian Sustainable Development Goals (SDGs). Namun, anak-anak Indonesia, terutama mereka yang berstatus penyandang disabilitas, belum sepenuhnya terlindungi oleh kebijakan maupun sistem pembiayaan kesehatan yang ada.

Sebagai bagian dari komitmen negara dalam melindungi hak-hak anak sebagaimana diamanatkan dalam Undang-Undang Nomor 35 Tahun 2014 tentang Perlindungan Anak, kertas kebijakan ini diharapkan dapat mendorong para pemangku kepentingan dalam merumuskan kebijakan kesehatan anak yang lebih inklusif. Secara khusus, kertas kebijakan ini hendak menyoroti urgensi pembangunan sistem pembiayaan kesehatan anak yang berkelanjutan, terutama dalam kaitan pemenuhan hak-hak kesehatan anak-anak akibat disabilitas bawaan, penyakit genetik berat, kanker, maupun penyakit kelainan khusus.

Melalui kesempatan ini, kami ingin mengangkat pentingnya kolaborasi lintas sektor, baik di tingkat pemerintah pusat maupun daerah, serta dukungan dari berbagai pihak, termasuk masyarakat sipil dan sektor swasta. Pendekatan yang komprehensif dan berorientasi pada kebutuhan terbaik anak akan menjadi kunci keberhasilan dalam menciptakan ekosistem kesehatan yang adil dan berkelanjutan bagi anak-anak Indonesia.

Kami mengucapkan terima kasih kepada semua pihak yang telah mendukung kegiatan kajian hingga terbitnya kertas kebijakan ini, termasuk para peneliti, akademisi, praktisi kesehatan, serta rekan-rekan di Komisi Perlindungan Anak Indonesia yang telah bekerja tanpa kenal lelah. Semoga Kertas Kebijakan Pembiayaan Kesehatan Anak Penyandang Disabilitas ini dapat menjadi kontribusi nyata dalam memperjuangkan kesejahteraan dan hak-hak kesehatan anak-anak di Indonesia.

Salam Anak Terlindungi, Indonesia Maju!

Ketua
Komisi Perlindungan Anak Indonesia

Daftar Isi

1

Situasi Anak Penyandang Disabilitas di Indonesia

11

Permasalahan Jaminan Pembiayaan Kesehatan bagi Anak Penyandang Disabilitas

15

Urgensi Kebijakan Afirmasi bagi Pemenuhan Hak Kesehatan Anak

23

Perbandingan Sistem Pembiayaan Kesehatan Anak di Berbagai Negara

31

Alternatif Model Pembiayaan Kesehatan Anak Penyandang Disabilitas

34

Rekomendasi Kebijakan

Bagian 1

Situasi Anak Penyandang Disabilitas di Indonesia

A. Pengertian Disabilitas

Undang-Undang No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas menyebutkan bahwa penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama, yang mengalami hambatan dalam berinteraksi dengan lingkungan serta kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.

Pengertian di atas sejalan dengan Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (UNCRPD) yang mendefinisikan penyandang disabilitas sebagai seseorang yang memiliki keterbatasan jangka panjang, dimana jika dikombinasikan dengan hambatan-hambatan sosial, membatasi kemampuan mereka untuk berpartisipasi dalam masyarakat secara setara dengan orang lain.

Istilah "berkebutuhan khusus" juga kerap digunakan untuk mendefinisikan penyandang disabilitas. Kementerian PPPA menggunakan istilah "anak berkebutuhan khusus" bagi anak-anak yang memiliki keterbatasan/keluarbiasa, baik fisik, mental-intelektual, sosial, maupun emosional yang berpengaruh secara signifikan dalam proses pertumbuhan atau perkembangannya dibandingkan dengan anak-anak lain dengan seusianya".

Lebih lanjut, WHO menjelaskan kondisi disabilitas merupakan hasil interaksi antara individu yang memiliki kondisi kesehatan tertentu, seperti cerebral palsy, down syndrome, dan depresi, dengan faktor-faktor lingkungan, seperti sikap negatif masyarakat, transportasi dan fasilitas publik yang tidak dapat diakses, serta dukungan sosial yang terbatas.

Pengertian tersebut menunjukkan bahwa disabilitas bukanlah masalah kesehatan individu semata. Disabilitas adalah fenomena kompleks yang mencerminkan interaksi spesifik individu dengan lingkungannya. Terkait ini, Profesor Zubairi Djoerban dalam Forum Group Discussion (FGD) yang diselenggarakan KPAI dan Save the Children pada 18 Oktober 2024 menjelaskan bahwa disabilitas bukan populasi tunggal, namun merupakan kelompok masyarakat dengan berbagai masalah dan kebutuhan.

"Disabilitas bukan populasi tunggal, namun merupakan kelompok masyarakat dengan berbagai masalah dan kebutuhan."



Gangguan struktur badan dan mental. Semisal, kehilangan ekstremitas, penglihatan, pendengaran, wicara. Gangguan ini dapat mengakibatkan berbagai komplikasi lanjutan.

Keterbatasan berpartisipasi dalam aktivitas sehari-hari. Misalnya, bekerja, berkumpul, rekreasi, serta memperoleh layanan kesehatan dan upaya-upaya pencegahan penyakit.

Kesukaran melihat, mendengar, berjalan, berkomunikasi, atau memecahkan masalah.

Struktural

Keterbatasan Aktivitas

Keterbatasan Partisipasi

Kondisi Disabilitas

Sejak Lahir (Congenital/ Birth Effect)

- Kognisi: mengingat, belajar, memahami
- Kelainan gen: Sindroma Duchenne
- Kelainan kromosom: Sindroma Down
- Cerebral palsy (CP)
- Hemofilia
- Penyakit sickle cell (sel sabit)
- Spina bifida
- Thalassemia

Terjadi Belakangan

- Penyakit degeneratif (diabetes, stroke): gangguan saraf, kehilangan penglihatan, amputasi kaki
- Penyakit progresif: distrofia otot, atau yang sifatnya intermiten seperti multiple sclerosis
- Kecelakaan yang berdampak pada otak dan tulang punggung
- Deep Vein Thrombosis (DVT)
- Nyeri (misal, akibat kanker) dan gangguan sendi dapat menyebabkan kesukaran berjalan



Kondisi disabilitas dapat terjadi sejak lahir/bawaan ataupun belakangan saat dewasa. Kondisi disabilitas yang dibawa sejak lahir dapat terjadi karena sebab-sebab alamiah seperti kelainan gen atau kromosom. Namun, tidak selamanya demikian. Kondisi disabilitas bawaan dapat juga terjadi akibat paparan virus, seperti virus rubella. Atau, akibat paparan zat-zat berbahaya, seperti alkohol atau nikotin, pada waktu janin berada dalam kandungan ibu. Alkohol dapat menyebabkan berbagai spektrum kondisi pada bayi, seperti berat badan lahir rendah dan ukuran kepala kecil. Berbagai kelainan akibat paparan alkohol pada janin dikelompokkan sebagai Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD).

Perlu dipahami pula bahwa kondisi disabilitas yang tampak belakangan pada masa anak-anak mungkin saja sebenarnya merupakan kondisi bawaan. Hal ini terjadi seperti pada kasus-kasus autisme dan ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), Sindroma Tourette (gangguan pada sistem saraf yang menyebabkan gerakan berulang atau suara yang tidak diinginkan), penyakit Von Willebrand (pendarahan terus-menerus yang disebabkan oleh kadar protein yang berperan dalam proses pembekuan darah).

Selanjutnya, perlu diketengahkan di sini bahwa isu utama bagi penyandang disabilitas adalah keterbatasan mereka dalam beraktivitas dan berpartisipasi sebagai warga negara. Realita menunjukkan bahwa **penyandang disabilitas mengalami berbagai hambatan, bergantung pada sikap, pandangan sosial, dan terlebih kebijakan pemerintah.**

Berdasarkan prinsip-prinsip kesetaraan dan kesamaan hak yang berlaku secara universal serta memperoleh pengakuan di Indonesia, maka hak-hak individu penyandang disabilitas untuk beraktivitas maupun berpartisipasi di masyarakat perlu mendapatkan perhatian dan penguatan. Karenanya, sangat penting untuk mendorong berbagai inisiatif guna menghilangkan hambatan-hambatan bagi mereka, termasuk melalui kebijakan-kebijakan yang bersifat afirmatif.

B. Keberadaan dan Hambatan Anak Penyandang Disabilitas

Di Indonesia, menurut data RISKESDAS di tahun 2018, sebanyak 3,3 persen anak (usia 5–17 tahun) mengalami kondisi disabilitas. Menurut laporan ini, terdapat proporsi yang sama antara anak penyandang disabilitas perempuan dan laki-laki. Demikian pula terdapat proporsi yang sama berdasarkan domisili mereka, baik di perkotaan maupun pedesaan (UNICEF Indonesia, 1 Februari 2023).

Sementara itu, laporan Survei Kesehatan Indonesia tahun 2023 mencatat prevalensi disabilitas pada anak di bawah 18 tahun adalah sebesar 1,2%. Artinya, terdapat 12 per 1000 anak di Indonesia yang mengalami setidaknya satu jenis disabilitas. Jenis disabilitas dimaksud meliputi disabilitas fisik (0,4%), intelektual (1,0%), mental (0,8%), sensorik (0,2%), dan komunikasi (0,5%).

Lebih lanjut, laporan Survei Kesehatan Indonesia tahun 2023 menjelaskan bahwa prevalensi disabilitas anak bervariasi berdasarkan usia, jenis kelamin, tempat tinggal, dan status ekonomi.

Anak usia 15–17 tahun memiliki prevalensi tertinggi (1,8%), anak laki-laki sedikit lebih tinggi daripada perempuan (1,7% vs 1,5%), prevalensi di perkotaan lebih tinggi daripada di pedesaan (1,9% vs 1,2%), dan anak dari keluarga berstatus ekonomi rendah cenderung memiliki prevalensi lebih tinggi.

Jumlah data statistik yang berbeda juga masih menjadi tantangan tersendiri untuk mendata anak penyandang disabilitas, karena indikator yang digunakan beragam.

Sejumlah 3,3% anak pada usia 5–17 tahun mengalami kondisi disabilitas (Riskedas 2018)

12 dari 1000 anak Indonesia mengalami kondisi disabilitas (SKI, 2023)



Jenis Disabilitas	Prevalensi (%)
Disabilitas Fisik	0,4
Disabilitas Intelektual	1,0
Disabilitas Mental	0,8
Disabilitas Sensorik	0,2
Disabilitas Komunikasi	0,5
Total	1,2

Prevalensi berdasar jenis disabilitas (SKI, 2023)

Prevalensi usia, gender, tempat tinggal, status sosial (SKI, 2023)

Prevalensi
anak
penyandang
disabilitas

- **Anak usia 15-17 tahun memiliki prevalensi tertinggi (1,8%)**
- **anak laki-laki sedikit lebih tinggi daripada perempuan (1,7% vs 1,5%)**
- **prevalensi di perkotaan lebih tinggi daripada di perdesaan (1,9% vs 1,2%)**
- **anak dari keluarga berstatus ekonomi rendah cenderung memiliki prevalensi lebih tinggi**



Data SKI 2023 mengungkap bahwa disabilitas pada anak merupakan masalah kesehatan yang perlu mendapat perhatian serius di Indonesia. Dari sekitar 83 juta populasi anak di Indonesia, terdapat kurang lebih **satu juta anak penyandang disabilitas**.

Jumlah ini menunjukkan skala isu yang signifikan, mengingat anak-anak ini menghadapi berbagai hambatan, mulai dari akses terhadap layanan dasar, stigma sosial, diskriminasi, hingga terbatasnya kesempatan untuk mengembangkan potensi. Karenanya, upaya pencegahan, deteksi dini, dan intervensi yang komprehensif sangat penting untuk meningkatkan kualitas hidup anak-anak penyandang disabilitas.

Perhatian juga perlu diberikan bagi kebutuhan perlindungan kesehatan anak akibat penyakit kelainan genetik, seperti Talasemia. Berdasarkan data Yayasan Talasemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus talasemia yang terus menerus. Pada tahun 2012 tercatat sebanyak 4.896 kasus, namun pada Juni 2021 data penyandang talasemia di Indonesia telah mencapai 10.973 kasus.

Di tahun 2020, talasemia menempati posisi ke-5 diantara penyakit tidak menular setelah penyakit jantung, gagal ginjal, kanker, dan stroke. Penanganan penyakit ini sebenarnya bisa dimulai melalui deteksi dini atau skrining.

“Penyandang disabilitas, termasuk anak dengan disabilitas dan berkebutuhan khusus, membutuhkan layanan dan biaya kesehatan lebih besar dibandingkan dengan non disabilitas. ”

Penyandang disabilitas, termasuk anak dengan disabilitas dan berkebutuhan khusus, membutuhkan layanan dan biaya kesehatan lebih besar dibandingkan dengan non disabilitas. Hal ini disebabkan adanya tiga kebutuhan utama dalam kebutuhan kesehatan mereka.

Pertama, kebutuhan layanan kesehatan pada umumnya seperti anak non disabilitas, misalnya kesehatan yang bersifat promotif, preventif dan kuratif.

Kedua, kebutuhan layanan kesehatan yang berkaitan dengan kondisi disabilitas, seperti layanan kesehatan khusus, rehabilitasi dan alat bantu teknologi.

Ketiga, kebutuhan kesehatan untuk kondisi kesehatan sekunder terkait dengan gangguan kondisi yang dimiliki. Misalnya, gangguan nyeri berat, infeksi saluran kemih (Azizatunnisa, Kuper & Banks, 2024). Hambatan finansial untuk mengakses layanan kesehatan cukup besar, karena anak dengan disabilitas dan kebutuhan khusus membutuhkan pendampingan khusus, transportasi yang aksesibel dan layanan yang berada di luar jangkauan sistem layanan kesehatan umum.

Kondisi ini berpotensi untuk mendorong mereka semakin jauh ke dalam kelompok miskin dan rentan. Padahal, layanan kesehatan untuk anak penyandang disabilitas harus memenuhi aspek aksesibilitas, yaitu prosedur layanan yang dapat diikuti oleh anak penyandang disabilitas dan berkebutuhan khusus, termasuk juga infrastruktur, tata ruang, ketersediaan SDM yang kompeten dalam sistem layanan kesehatan (Ningrum, Kusumawardhani & Agiati, 2017).

Sebagaimana diamanatkan dalam Undang-Undang Kesehatan Nomor 17 tahun 2023 pasal 53, kesehatan untuk penyandang disabilitas perlu dituangkan dalam aturan turunan yang mengatur upaya pencegahan kedisabilitas dan menjaga agar penyandang disabilitas tetap hidup sehat, produktif, dan bermartabat (Kemkes, 2023). Upaya kesehatan yang dimaksud di sini dilakukan sepanjang usia penyandang disabilitas, dan dilakukan oleh Pemerintah Pusat, Pemerintah Daerah, dan/ atau masyarakat.

Kementerian Kesehatan telah memberlakukan berbagai inisiatif terkait anak penyandang disabilitas, termasuk peraturan terkait dengan penyedia layanan kesehatan yang ramah disabilitas dan inklusif. Namun anak dengan disabilitas memiliki kemungkinan lebih besar untuk tidak terpenuhi kebutuhan layanan kesehatan mereka. Berdasarkan estimasi UNICEF dari data SUSENAS 2021, **diperkirakan hampir sebesar 7,8 persen anak penyandang disabilitas memiliki kebutuhan layanan kesehatan yang belum terpenuhi**, dibanding dengan 4,3 persen pada anak-anak tanpa disabilitas (UNICEF, 2023).

Pemerintah telah menunjukkan komitmen melalui kebijakan strategis seperti Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas dan Rencana Aksi Nasional Penyandang Disabilitas (RAN-PD). Selain itu, program seperti Asistensi Rehabilitasi Sosial (ATENSI) dirancang untuk mendukung pemenuhan hak-hak anak penyandang disabilitas. Namun, tantangan implementasi masih sangat besar. Salah satunya adalah keterbatasan anggaran yang hanya mencakup sebagian kecil dari kebutuhan aktual. Laporan dari Kementerian Sosial pada 2022 menunjukkan bahwa **tidak lebih dari 30% anak penyandang disabilitas menerima dukungan rehabilitasi yang memadai.**

Di sisi lain, stigma dan diskriminasi terhadap anak penyandang disabilitas tetap menjadi kendala besar. Studi UNICEF Indonesia (2020) mengungkapkan bahwa lebih dari **50% anak penyandang disabilitas mengalami pelecehan atau penolakan sosial di lingkungan sekitarnya.** Hal ini berdampak buruk pada kesehatan mental dan peluang partisipasi mereka dalam pendidikan maupun kegiatan ekonomi.

Namun, terdapat peluang yang dapat dimanfaatkan untuk memperbaiki kondisi ini. Pertama, pemanfaatan teknologi digital dapat membantu menjembatani kesenjangan layanan dasar. Contohnya, platform berbasis teknologi seperti aplikasi inklusif dapat digunakan untuk memberikan akses terhadap pendidikan daring dan terapi. Kedua, peningkatan kesadaran masyarakat melalui kampanye nasional dapat mengurangi stigma yang selama ini menghambat partisipasi anak penyandang disabilitas dalam masyarakat.

Berangkat dari kerangka hukum yang ada, termasuk Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia, pemerintah memiliki tanggung jawab untuk memastikan bahwa setiap anak, termasuk anak penyandang disabilitas, mendapatkan perlindungan dan pemenuhan hak-haknya. Pasal 54 undang-undang ini menegaskan bahwa setiap anak yang memiliki disabilitas fisik atau mental berhak atas perawatan, pendidikan, dan pelatihan yang disediakan oleh negara.

Dalam upaya menuju pembangunan yang inklusif, pemangku kepentingan perlu bersinergi untuk mengatasi tantangan implementasi kebijakan ini. Pemerintah pusat dan daerah harus meningkatkan koordinasi lintas sektor, termasuk dengan organisasi masyarakat sipil dan lembaga swadaya masyarakat. Selain itu, penguatan data dan pemetaan kebutuhan melalui survei terintegrasi sangat penting untuk memastikan bahwa kebijakan yang diambil berbasis bukti empiris.

Beberapa isu dan tantangan yang muncul terkait pelayanan kesehatan bagi penyandang disabilitas di negara-negara berpendapatan menengah ke bawah adalah hambatan keuangan, seperti ketidakmampuan orang tua untuk membayar biaya layanan kesehatan atau pengobatan, terbatasnya akses layanan kesehatan asuransi dan perlindungan sosial.

Faktor lainnya seperti faktor sosial, yang merujuk pada stigma dan diskriminasi dari masyarakat dan penyedia layanan kesehatan juga berpotensi menyebabkan rasa malu bagi orang tua, dan dapat menghambat mereka untuk mencari bantuan dan dukungan kesehatan bagi anak penyandang disabilitas maupun berkebutuhan khusus (Asa, et. al., 2021).

Asuransi atau jaminan pembiayaan kesehatan dapat berfungsi sebagai mekanisme perlindungan dari masalah keuangan untuk keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas dan berkebutuhan khusus ketika mencari perawatan kesehatan yang dibutuhkan. Hasil yang diperoleh dari populasi masyarakat umum menunjukkan bahwa asuransi kesehatan terkait dengan peningkatan akses dan penggunaan layanan kesehatan yang baik, serta berdampak pada kondisi kesehatan yang baik pula (Azizatunnisa, Kuper & Banks, 2024).

Namun, di negara-negara miskin dan berkembang, cakupan dan potensi dampak jaminan pembiayaan kesehatan bagi penyandang disabilitas masih terbatas dan memiliki kesenjangan yang cukup besar dibandingkan dengan kelompok non-disabilitas. Sebagai contoh, jaminan pembiayaan kesehatan untuk penyandang disabilitas memiliki kesulitan untuk memenuhi kebutuhan khusus mereka serta kebutuhan terkait biaya tidak langsung dalam mencari layanan kesehatan.

“Anak penyandang disabilitas di daerah mengalami kesulitan mengakses layanan kesehatan dan rehabilitasi.”

Boks 1: “Anak penyandang disabilitas di daerah mengalami kesulitan mengakses layanan kesehatan dan rehabilitasi”

Hambatan keuangan, terutama karena biaya layanan kesehatan yang tinggi dan kemampuan finansial yang rendah dari para orang tua dan pendamping anak dengan disabilitas menjadi faktor utama yang menghambat mereka memperoleh layanan kesehatan yang memadai.

Selain itu, sebuah studi yang dilakukan pada para orang tua yang memiliki anak penyandang disabilitas di Belu, Nusa Tenggara Timur, untuk mengakses layanan kesehatan dan rehabilitasi bagi anak-anak mereka (Asa, et.al., 2021) juga mengungkap hambatan lainnya yang muncul seperti minimnya literasi kesehatan dan faktor agama.

Misalnya, sebagian ibu-ibu yang diwawancarai dalam riset tersebut menyatakan bahwa anak mereka tidak membutuhkan terapi agar kemampuan komunikasi dan akademiknya lebih baik, karena mereka tidak paham manfaat dari terapi, atau khawatir karena layanan terapi diselenggarakan oleh lembaga atau komunitas agama tertentu. Stigma sosial dan diskriminasi terhadap anak penyandang disabilitas juga menghambat mereka dalam memperoleh akses layanan kesehatan, kurangnya peran dan dukungan komunitas dalam mencari layanan kesehatan serta kebutuhan untuk penyebaran informasi tentang layanan yang tersedia,

Selain itu, minimnya tenaga ahli kesehatan serta rendahnya kepercayaan masyarakat terhadap kemampuan terapi dari para staf di pusat rehabilitasi, menjadi hambatan struktural yang terkait dengan sistem yang ada. Hal ini mengindikasikan kebutuhan akan pusat rehabilitasi yang disediakan oleh pemerintah, karena layanan yang tersedia masih terbatas dari organisasi atau komunitas keagamaan tertentu. Karena itu, dibutuhkan penyediaan jaminan layanan kesehatan untuk anak penyandang disabilitas yang disubsidi penuh untuk daerah pelosok dengan kelompok masyarakat miskin. Ketersediaan tenaga terapis dengan keahlian yang spesifik dan praktisi kesehatan yang profesional mutlak dibutuhkan oleh masyarakat di daerah pelosok seperti Belu dan daerah lainnya yang kondisinya serupa di Indonesia (Asa et al., 2021).

Bagian 2

Permasalahan Jaminan Pembiayaan Kesehatan bagi Anak Penyandang Disabilitas

Pemenuhan hak kesehatan bagi setiap anak, termasuk anak penyandang disabilitas, merupakan bagian integral dari pembangunan manusia yang berkelanjutan. Anak penyandang disabilitas menghadapi tantangan kesehatan yang kompleks, sehingga membutuhkan dukungan yang lebih besar dibandingkan anak non-disabilitas. Terlebih, banyak di antara mereka belum mendapatkan layanan kesehatan yang memadai, baik dari sisi aksesibilitas maupun kualitas.

Anak penyandang disabilitas menghadapi tantangan kesehatan yang kompleks, sehingga membutuhkan dukungan yang lebih besar dibandingkan anak non-disabilitas.

Secara umum, cakupan jaminan kesehatan di Indonesia telah mencakup sebagian besar populasi anak, termasuk anak penyandang disabilitas. Namun demikian, berdasarkan hasil Survei Kesehatan Indonesia 2023 menunjukkan bahwa sebanyak 47,3% anak berusia <1 tahun, 40,3% anak berusia 1-4 tahun dan 31,4% anak berusia 5-14 tahun tidak memiliki jaminan kesehatan. Sementara itu, berdasarkan data Susenas 2021, sekitar 53,27% anak terdaftar sebagai penerima manfaat BPJS Kesehatan Penerima Bantuan Iuran (PBI), sementara hanya 1,19% anak tercakup oleh asuransi kesehatan swasta.

Meskipun cakupan BPJS Kesehatan cukup luas, tantangan pemanfaatannya tetap signifikan. Data Susenas juga menunjukkan bahwa sebagian anak yang telah memiliki jaminan kesehatan tidak memanfaatkannya saat membutuhkan perawatan medis. Beberapa faktor penyebab rendahnya pemanfaatan jaminan kesehatan antara lain keterbatasan informasi, akses fasilitas kesehatan yang tidak merata, dan biaya tambahan.

Banyak keluarga yang tidak mengetahui hak serta prosedur pemanfaatan jaminan kesehatan. Anak-anak di daerah terpencil atau pedesaan sering menghadapi kesulitan mengakses layanan kesehatan, termasuk fasilitas yang dapat menangani kebutuhan khusus anak penyandang disabilitas. Selain itu, meskipun jaminan kesehatan mencakup sebagian besar layanan, biaya transportasi dan kebutuhan khusus lainnya sering menjadi beban tambahan bagi keluarga.

Permasalahan lain yang membutuhkan perhatian adalah fakta bahwa anak penyandang disabilitas seringkali membutuhkan perawatan medis yang lebih kompleks, seperti terapi fisik, terapi wicara, atau pengobatan untuk penyakit katastropik. Penyakit katastropik, seperti kanker anak, talasemia, dan disabilitas bawaan, membutuhkan biaya pengobatan yang sangat besar.

Laporan Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS) Kesehatan 2022 menunjukkan bahwa pengobatan penyakit katastropik menyerap sekitar 20% dari total dana klaim kesehatan, sementara hanya mencakup sebagian kecil populasi penerima manfaat. Selain itu, program deteksi dini yang vital untuk mengidentifikasi penyakit genetik atau kelainan bawaan pada anak penyandang disabilitas sering tidak berjalan optimal akibat keterbatasan anggaran dan infrastruktur. Padahal, deteksi dini dapat mengurangi beban biaya pengobatan di masa depan serta meningkatkan kualitas hidup anak penyandang disabilitas.

Landasan hukum terkait pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas di Indonesia telah diatur dalam berbagai peraturan. Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia menegaskan bahwa anak penyandang disabilitas berhak mendapatkan perawatan, pendidikan, pelatihan, dan bantuan khusus atas biaya negara. Pasal 52 dan Pasal 54 dari undang-undang ini memperkuat perlindungan terhadap anak penyandang disabilitas.

Selain itu, Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas mengatur kewajiban pemerintah dalam menyediakan akses terhadap layanan kesehatan inklusif bagi penyandang disabilitas. Meskipun demikian, implementasi kebijakan ini masih menghadapi hambatan, termasuk kurangnya alokasi anggaran yang memadai dan koordinasi lintas sektor yang belum optimal.

Untuk meningkatkan pemanfaatan jaminan kesehatan dan memastikan akses yang lebih luas bagi anak penyandang disabilitas, beberapa langkah strategis perlu dilakukan. **Pertama, pemerintah harus meningkatkan sosialisasi kepada masyarakat terkait hak jaminan kesehatan dan prosedur pemanfaatannya,** khususnya untuk keluarga anak penyandang disabilitas.

Kedua, pembangunan fasilitas kesehatan yang ramah disabilitas di daerah terpencil dan pedesaan perlu diprioritaskan, termasuk ketersediaan tenaga medis yang terlatih dalam menangani disabilitas. **Ketiga, pemerintah perlu mengembangkan sistem pembiayaan yang lebih handal,** termasuk diantaranya mengalokasikan anggaran yang lebih besar untuk program deteksi dini dan pengobatan penyakit katastropik, yang terbukti efektif dalam mengurangi beban kesehatan di masa depan.

Keempat, penguatan koordinasi lintas sektor antara Kementerian Kesehatan, Kementerian Sosial, dan lembaga masyarakat sipil harus menjadi prioritas untuk mempercepat implementasi program kesehatan anak penyandang disabilitas. Dengan langkah-langkah ini, diharapkan hak kesehatan anak penyandang disabilitas dapat terpenuhi secara lebih optimal.

Boks 2: “Akses layanan kesehatan bagi disabilitas harap sabar menanti, antrian masih panjang”

Ibu Herawati, orang tua dari anak penyandang disabilitas membagikan kisahnya dalam melakukan pelayanan terapis untuk anaknya dalam FGD yang diselenggarakan KPAI. Dirinya berkisah pengalaman terapis anaknya sempat berjalan dua setengah tahun di RS Hermina. Namun itu terputus ketika BPJS tak lagi melayani pembiayaan terapis. Kemudian layanan itu kembali bisa diakses tetapi hanya ditangani maksimal 30 menit layanan terapis.

Harapan masih menyala, tetapi medan mendapatkan akses layanan kesehatan makin terjal. Penerapan rujukan berjenjang menguji ketabahan Ibu yang berharap buah hatinya membaik dari kondisi kedisabilitasannya ini. Rujukan berjenjang menghendaki pasien dalam daftar waiting list. Dalam periode itu, Ibu Herawati berjibaku merujuk dari satu rumah sakit ke rumah sakit lainnya. Dari RS Agung, kemudian diputar ke RS Harum, setelah tertatih-tatih barulah bisa ditangani RS Hermina, Bagi Ibu Herawati perjuangan makin berat ketika pihak RS Hermina mengatakan kepadanya, "Anak di usia 7 tahun tidak bisa lagi ditangani oleh BPJS karena sudah usia sekolah."

Tak patah semangat, Ibu Herawati mencoba layanan terapis lewat cara lain. Dia mengisahkan di wilayah Cipinang terdapat tempat terapis untuk anak penyandang disabilitas. Dia mengatakan, "Biayanya sebesar 175 ribu untuk 45 menit. Itu saya hanya kuat 4 kali pertemuan."



Setelah 3 tahun dapat sekali di RS Hermina, lalu di-stop!

Dibilang, **“Anak di usia 7 tahun tidak bisa ditangani lagi oleh BPJS karena sudah usia sekolah.”**

Ibu Herawati, orang tua anak penyandang disabilitas

Bagian 3

Urgensi Kebijakan Afirmasi bagi Pemenuhan Hak Kesehatan Anak

Hak kesehatan anak adalah hak asasi manusia yang dijamin dalam konstitusi dan berbagai regulasi di Indonesia. Pasal 28B Ayat 2 UUD 1945 menyebutkan bahwa setiap anak berhak atas kelangsungan hidup, tumbuh, dan berkembang, serta berhak atas perlindungan dari kekerasan dan diskriminasi.

Selain itu, Pasal 28H Ayat 1 menegaskan bahwa setiap orang berhak memperoleh pelayanan kesehatan yang baik. Pemenuhan hak ini sangat krusial, terutama bagi anak penyandang disabilitas, yang sering menghadapi hambatan lebih besar dalam mengakses layanan kesehatan yang berkualitas.

“Hak kesehatan anak adalah hak asasi yang dijamin dalam konstitusi dan berbagai regulasi di Indonesia.”

Indonesia telah meratifikasi Konvensi tentang hak-hak penyandang disabilitas (UNCRPD) melalui Undang-undang Nomor 19 Tahun 2011. Ratifikasi UNCRPD menimbulkan kewajiban bagi negara yang meratifikasi untuk membuat peraturan perundang-undangan yang selaras dengan UNCRPD, yang kemudian lahir Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas yang di dalamnya menggunakan meneruskan UNCRPD dan perspektif HAM.

Bagian pembukaan dari konvensi ini, pada poin (q), menjelaskan bahwa negara harus “mengakui bahwa penyandang disabilitas anak mempunyai risiko yang lebih besar terhadap kekerasan, cedera atau pelecehan, perlakuan yang menelantarkan atau mengabaikan, perlakuan buruk atau eksploitasi, baik di dalam maupun di luar rumah”.

Ratifikasi ini memiliki konsekuensi bagi negara, yang salah satunya disebutkan dalam Pasal 6 Ayat (1), bahwa negara harus mengambil kebijakan-kebijakan untuk menjamin akses penuh dan setara bagi mereka atas semua hak asasi manusia dan kebebasan fundamental.

Lebih lanjut, pada Pasal 7 Ayat (1) disebutkan bahwa negara harus mengambil semua kebijakan yang diperlukan untuk menjamin akses penuh semua hak asasi manusia dan kebebasan fundamental oleh penyandang disabilitas anak atas dasar kesetaraan dengan anak lainnya. Ayat selanjutnya menyatakan bahwa dalam semua tindakan yang menyangkut penyandang disabilitas anak, kepentingan terbaik bagi anak harus menjadi pertimbangan utama. Terdapat kewajiban negara untuk menjamin bahwa anak penyandang disabilitas memiliki hak untuk mengemukakan pandangan mereka secara bebas pada semua hal yang mempengaruhi mereka, termasuk dipertimbangkan pandangannya sesuai dengan usia dan kematangan mereka, atas dasar kesetaraan dengan anak lainnya.

Dalam hal perlindungan sosial, Pasal 28 Ayat (2) Huruf b mewajibkan negara mengakui hak penyandang disabilitas atas perlindungan sosial dan segala aksesnya tanpa diskriminasi atas dasar disabilitas; termasuk mengambil tindakan yang diperlukan untuk melindungi dan memajukan pemenuhan hak ini serta kebijakan program perlindungan sosial dan pengentasan kemiskinan untuk penyandang disabilitas anak, dan lanjut usia.

Undang-undang Dasar 1945 merupakan sumber hukum tertinggi yang menjamin perlindungan terhadap penyandang disabilitas. UUD 1945 menegaskan hak penyandang disabilitas untuk mendapatkan persamaan, baik persamaan di hadapan hukum, perlindungan hukum, dan pembebasan dari diskriminasi.

Demikian pula dalam Undang Undang Dasar 1945 Pasal 28D Ayat (2) menentukan bahwa setiap orang berhak atas pengakuan, jaminan, perlindungan, dan kepastian hukum yang adil, serta perlakuan yang sama di hadapan hukum. Pasal 28I Ayat (2) lebih lanjut mengatur bahwa setiap orang berhak bebas dari perlakuan yang bersifat diskriminatif atas dasar apa pun, dan berhak mendapat perlindungan atas perlakuan yang bersifat diskriminatif.

Pasal 27 Ayat (1) UUD 1945 mengatur bahwa setiap warga negara bersamaan kedudukannya di dalam hukum dan pemerintahan. Pasal 28D Ayat (3) juga mengatur bahwa setiap warga negara berhak memperoleh kesempatan yang sama dalam pemerintahan. Bahkan jaminan bebas dari diskriminasi juga mencakup perlindungan khusus bagi kelompok tertentu yang dikategorikan sebagai kelompok rentan. Selanjutnya, Pasal 28H Ayat (2) mengatur bahwa setiap orang berhak mendapat kemudahan dan perlakuan khusus untuk memperoleh kesempatan dan manfaat yang sama guna mencapai persamaan dan keadilan.

“ —

**Pelaksanaan
(kebijakan kesehatan)
di lapangan masih
menghadapi
tantangan besar,
terutama dalam
menjangkau anak-
anak dari kelompok
miskin, rentan, dan
yang tinggal di daerah
terpencil.**

Selain itu, Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan mengamankan pemeliharaan kesehatan anak secara menyeluruh, dari fase prenatal hingga remaja, termasuk perhatian khusus kepada anak penyandang disabilitas. Meskipun demikian, pelaksanaan di lapangan masih menghadapi tantangan besar, terutama dalam menjangkau anak-anak dari kelompok miskin, rentan, dan yang tinggal di daerah terpencil.

Rilis data Kementerian Kesehatan RI menunjukkan bahwa angka kematian neonatal di Indonesia masih relatif tinggi, yakni 15 per 1.000 kelahiran hidup pada 2017, meski merupakan penurunan dari 19 per 1.000 kelahiran hidup pada 2012.

WHO memperkirakan bahwa setiap tahun sekitar 91.000 bayi baru lahir di Indonesia meninggal dunia akibat kondisi yang dapat dicegah dengan intervensi sederhana, seperti imunisasi dan perawatan kesehatan dasar.

Imunisasi merupakan cara paling efektif dalam mencegah kematian anak ataupun kondisi disabilitas akibat penyakit yang dapat dicegah. Namun, ketimpangan dalam akses imunisasi di Indonesia masih menjadi masalah serius. Menurut UNICEF, Indonesia merupakan negara dengan jumlah anak tanpa imunisasi tertinggi keempat di dunia. Ketimpangan ini dipengaruhi oleh faktor geografis, status sosial ekonomi, dan kurangnya edukasi di kalangan masyarakat.



Angka kematian neonatal di Indonesia menyentuh angka 15 per 1000 kelahiran hidup pada tahun 2017.



Indonesia tertinggi keempat di dunia dalam jumlah anak yang tidak diimunisasi (UNICEF).

Kebijakan afirmasi menjadi solusi penting untuk mengatasi permasalahan ini. Kebijakan afirmasi adalah kebijakan yang bersifat sementara, dirancang untuk memberikan perlakuan khusus kepada kelompok rentan, seperti anak penyandang disabilitas. Melalui kebijakan afirmasi, pemerintah dapat menjamin bahwa anak-anak dari kelompok ini mendapatkan akses yang setara terhadap layanan kesehatan.

Salah satu bentuk kebijakan afirmasi adalah subsidi silang dalam program Jaminan Kesehatan Nasional (JKN), di mana peserta yang mampu memberikan kontribusi untuk membantu peserta yang tidak mampu. Selain itu, layanan kesehatan gratis bagi anak penyandang disabilitas dari keluarga miskin dapat menjadi kebijakan tambahan yang efektif.

Penting untuk mencatat bahwa kebijakan afirmasi harus didukung oleh alokasi anggaran yang memadai, peningkatan kapasitas tenaga medis, dan infrastruktur yang inklusif. Pemerintah juga perlu memanfaatkan teknologi untuk menjangkau populasi yang sulit dijangkau, termasuk dalam pengembangan teknologi tepat guna untuk membantu memberikan layanan kesehatan dasar kepada anak-anak di daerah terpencil. Selain itu, kampanye edukasi publik yang masif diperlukan untuk meningkatkan kesadaran masyarakat tentang pentingnya hak kesehatan anak dan penghapusan stigma terhadap anak penyandang disabilitas.

Spotlight

Kebijakan Afirmasi

Kebijakan afirmasi menjadi langkah yang perlu diambil Pemerintah untuk membangun layanan pembiayaan kesehatan inklusi. Kebijakan afirmasi memerlukan komitmen negara untuk menyokong anggaran yang memadai untuk penerapan kebijakan ini.

Pemerintah patut memberikan kekhususan anggaran untuk kelompok anak-anak penyandang disabilitas yang menjadi kelompok paling rentan. Ketersediaan anggaran tersebut diperuntukkan untuk peningkatan infrastruktur medis inklusif hingga peningkatan kapasitas tenaga medis. Selain itu kebijakan afirmatif memerlukan peran multistakeholder.

Kebijakan afirmasi memberikan penguatan akses bagi anak-anak kelompok penyandang disabilitas untuk mendapat layanan kesehatan yang berkeadilan.

Landasan Kebijakan Afirmasi

1. Landasan Filosofis

Aspek ini mengacu pada pandangan luhur bahwa penyandang disabilitas adalah manusia. Manusia yang harus dijaga martabat, hak, dan kemanusiaannya. John Locke menyebutnya sebagai kodrat. Maka dari itu, penyandang disabilitas memiliki kesempatan yang sama untuk mendapatkan haknya dan mampu bertindak sebagai subjek hukum.

2. Landasan Yuridis

Aspek yuridis ditinjau dari **amanat konstitusi kita**, kerangka utamanya adalah penghormatan terhadap HAM, maka aturan turunan UUD 1945 kiranya mampu menerjemahkan dengan baik agar setiap produk perundang-undangan mengedepankan pengejawantahan HAM menjadi semangat utama.

3. Landasan Sosiologis

Aspek ini menegaskan pemenuhan dan perlindungan terhadap penyandang disabilitas sejalan dengan **prinsip sila kelima Pancasila, "Keadilan sosial bagi seluruh rakyat Indonesia."**

Sejauh ini upaya untuk menciptakan keadilan bagi penyandang disabilitas masih memerlukan sejumlah upaya dengan menciptakan sarana dan prasarana yang memberikan kesempatan kepada penyandang disabilitas untuk mampu meningkatkan kualitas hidupnya dalam mewujudkan kesejahteraan sosial.

Negara wajib memberikan perlindungan dan memenuhi hak para penyandang disabilitas. Kewajiban di sini tidak hanya terfokus pada upaya perlindungan dari pelanggaran yang dilakukan negara, namun juga terhadap pelanggaran atau tindakan yang dilakukan oleh entitas atau pihak lain (non-negara) yang akan mengganggu perlindungan hak penyandang disabilitas.

Kebijakan afirmatif merupakan langkah penting untuk memastikan bahwa semua anak, termasuk anak-anak dengan disabilitas, memiliki akses yang sama terhadap layanan kesehatan yang berkualitas.

Negara melalui pranata yang dimilikinya berkewajiban menjalankan ketentuan yang berlaku berdasarkan asas legalitas. Negara juga wajib memperhatikan asas-asas umum yang berlaku sehingga dapat dipertanggungjawabkan secara moral dan hukum. Dengan menjalankan sesuai dengan aturan yang berlaku dan asas umum, dengan demikian, jaminan perlindungan terhadap warga negara pun akan terjamin dengan baik, termasuk penyandang disabilitas.

“Negara wajib memberikan perlindungan dan pemenuhan hak para penyandang disabilitas.”

Peraturan Menteri Pemberdayaan Perempuan & Perlindungan Anak Nomor 2 Tahun 2022 tentang Standar Layanan Perlindungan Perempuan & Anak mengatur tentang manajemen kasus termasuk pada kasus penyandang disabilitas yang harus mengacu pada UU Penyandang Disabilitas.

Lebih lanjut terkait pembiayaan disebutkan dalam Pasal 9 Ayat (1) yang menyebutkan pendanaan pelaksanaan standar layanan PPA bersumber dari: anggaran pendapatan dan belanja negara; anggaran pendapatan dan belanja daerah; dan/atau sumber lain yang sah dan tidak mengikat sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan. Ayat selanjutnya menyebutkan pendanaan penyelenggaraan fungsi layanan tidak dibebankan pada penerima manfaat. Sudah seharusnya pembiayaan ini juga memperhatikan disability extra cost yang mengakomodir segala kebutuhan khusus.

Kebijakan afirmasi dalam pemenuhan hak kesehatan anak bukan hanya tanggung jawab pemerintah, tetapi juga membutuhkan kolaborasi multisektor. Kementerian Kesehatan, Kementerian Sosial, Kementerian Pendidikan, dan organisasi masyarakat sipil harus bersinergi untuk menciptakan sistem yang mendukung inklusi kesehatan anak. Dengan langkah-langkah strategis ini, Indonesia dapat memastikan bahwa semua anak, termasuk anak penyandang disabilitas, dapat tumbuh dan berkembang secara optimal sesuai dengan martabat kemanusiaan.

Kebijakan afirmatif merupakan langkah penting untuk memastikan bahwa semua anak, termasuk anak-anak dengan disabilitas, memiliki akses yang sama terhadap layanan kesehatan yang berkualitas. Dengan komitmen yang kuat dari pemerintah, masyarakat, dan sektor swasta, kita dapat menciptakan masa depan yang lebih inklusif bagi anak-anak dengan disabilitas di Indonesia.

Bagian 4

Perbandingan Sistem Pembiayaan Kesehatan Anak di Berbagai Negara

Studi Shahat dan Greco (2021) tentang sistem pembiayaan kesehatan anak di berbagai negara, baik negara maju maupun berkembang, mengungkapkan bahwa biaya kesehatan untuk anak penyandang disabilitas sangat bervariasi dan tergantung pada jenis disabilitas dan lokasi geografis. Biaya tahunan berkisar antara \$450 hingga \$69.500 secara global. Biaya kesehatan anak di negara-negara berkembang mencatat biaya tahunan sebesar \$500 hingga \$7.500, sedangkan di negara maju biaya tersebut mencapai hingga \$69.500. Biaya seumur hidup dapat mencapai \$41.000 hingga \$4,3 juta.

Biaya di atas mencakup berbagai komponen, yaitu **biaya langsung medis untuk diagnosis, pengobatan, rehabilitasi, dan penanganan komplikasi; biaya langsung non-medis seperti pendidikan khusus, transportasi, dan alat bantu; serta biaya tidak langsung yang meliputi hilangnya produktivitas orang tua yang harus merawat anak mereka. Selain itu, terdapat juga biaya masa depan, termasuk potensi biaya medis dan kehilangan produktivitas.** Sebagian besar pengeluaran berasal dari layanan perawatan di rumah dan jasa dokter, dengan biaya lebih tinggi untuk anak perempuan dan meningkat seiring usia.

Biaya tahunan tersebut di atas cenderung stabil dari 2015 hingga 2019, namun menurun menjadi \$2.597,53 pada 2020 dan kembali meningkat menjadi \$2.723,61 pada 2021. Kajian ini menyoroti bahwa kebutuhan biaya kesehatan untuk autisme tidak hanya mencakup pengeluaran langsung seperti kunjungan dokter atau obat-obatan, tetapi juga melibatkan terapi perilaku, pendidikan khusus, kehilangan produktivitas keluarga, dan biaya lainnya.

Sementara itu, kajian Kuper et al. (2023) menunjukkan bahwa kebutuhan biaya kesehatan untuk anak dengan autisme menunjukkan bahwa mereka membutuhkan alokasi sumber daya kesehatan yang signifikan dibandingkan anak tanpa autisme. Berdasarkan data dari Ontario, Kanada, biaya kesehatan rata-rata tahunan untuk anak-anak dan remaja dengan autisme mencapai \$3.003,65, hampir empat kali lipat dari biaya anak tanpa autisme yang sebesar \$814,74.

Sebagai pembanding, pada kasus penanganan talasemia di Indonesia, biaya tahunan untuk pemeliharaan kesehatan seorang anak dengan talasemia major diperkirakan mencapai Rp 300 juta (Rahmah dan Makiyah, 2022). Biaya ini mencakup biaya-biaya transfusi darah dan terapi khelasi. Biaya tersebut belum termasuk pengeluaran untuk pemeriksaan laboratorium, pemantauan, dan penanganan komplikasi.

Aspek lain yang mendasar dalam layanan kesehatan bagi anak penyandang disabilitas adalah pemantauan perkembangan atau monitoring, serta melakukan program skrining perkembangan anak. Program-program ini ditargetkan pada anak sejak lahir dan usia pra-sekolah, agar mereka dapat terdeteksi secara dini dan memperoleh intervensi yang tepat, sehingga kualitas hidup mereka menjadi lebih baik.

Jika dapat didiagnosis secara tepat, mereka dapat dibuatkan rencana layanan terapi yang spesifik dan individual. Dengan terapi rehabilitasi, anak bisa mencapai tingkat perkembangan optimal, sehingga dapat mengoptimalkan kapasitas dan meningkatkan kemandirian mereka untuk berpartisipasi dalam pendidikan dan kegiatan masyarakat.

Namun, menyediakan program identifikasi dini dan intervensi di negara-negara berkembang menjadi tantangan, khususnya di daerah terpencil dan di pedesaan dengan tingkat kemiskinan tinggi. Kurangnya tenaga ahli dalam sistem perawatan kesehatan juga masih menjadi masalah utama. Sebagian besar negara-negara anggota ASEAN telah menyediakan program deteksi dini dan intervensi untuk anak-anak di bawah 6 tahun, meskipun layanan di beberapa negara masih dalam tahap pengembangan lebih lanjut (Sano et al., 2024).

Dalam hal ini, perspektif analisis memainkan peran penting dalam menentukan biaya yang diukur. Perspektif rumah tangga cenderung fokus pada pengeluaran langsung oleh keluarga, yang di negara berkembang sering kali berupa pengeluaran pribadi (out-of-pocket) yang sangat membebani. Perspektif sistem kesehatan melihat biaya yang ditanggung pemerintah atau asuransi, sementara perspektif sosial mencakup dampak ekonomi secara keseluruhan, termasuk hilangnya produktivitas masyarakat.

Di negara berkembang, keluarga menanggung sebagian besar biaya, sering kali menyebabkan kemiskinan akibat pengeluaran yang sangat besar. Sebaliknya, di negara maju, layanan publik menanggung sebagian biaya, meskipun keluarga tetap menghadapi pengeluaran tambahan yang signifikan.

Untuk mengatasi tantangan ini, sejumlah strategi kebijakan direkomendasikan. **Investasi dalam pencegahan disabilitas, seperti layanan kesehatan prenatal, pendidikan kesehatan, dan imunisasi, sangat penting untuk mengurangi insidensi disabilitas yang dapat dicegah.** Dukungan finansial melalui subsidi, asuransi khusus, atau bantuan langsung kepada keluarga juga perlu diperkuat, terutama di negara berkembang.

Selain itu, akses terhadap rehabilitasi, pendidikan khusus, dan pelatihan kerja harus diperluas untuk meningkatkan kemandirian anak penyandang disabilitas. Lembaga donor internasional dapat memainkan peran besar dengan mendanai program-program yang mengurangi beban keluarga dan masyarakat. Disabilitas anak tidak hanya menjadi beban finansial yang signifikan tetapi juga menuntut pendekatan kebijakan yang menyeluruh untuk meringankan dampaknya.

Sistem pembiayaan kesehatan yang efektif memainkan peran penting dalam memastikan akses anak terhadap layanan kesehatan yang berkualitas, termasuk anak penyandang disabilitas yang memiliki kebutuhan kesehatan khusus. Berbagai negara, khususnya di kawasan Asia, ASEAN, dan negara-negara berkembang, menghadapi tantangan serupa dalam menyediakan pembiayaan kesehatan yang inklusif. Studi komparasi ini menunjukkan variasi pendekatan dalam mengatasi tantangan tersebut dan memberikan pelajaran yang relevan bagi Indonesia.

Di kawasan Asia, Jepang merupakan salah satu negara dengan sistem pembiayaan kesehatan yang maju. **Sistem asuransi kesehatan universal di Jepang mencakup kebutuhan kesehatan anak-anak secara komprehensif, termasuk layanan rehabilitasi bagi anak penyandang disabilitas.** Pemerintah Jepang memberikan subsidi besar melalui program khusus untuk memastikan bahwa keluarga dengan anak penyandang disabilitas tidak terbebani oleh biaya layanan kesehatan.

Di kawasan ASEAN, Thailand telah menjadi model pembiayaan kesehatan melalui program Universal Coverage Scheme (UCS). Program ini menyediakan akses kesehatan gratis atau bersubsidi bagi seluruh penduduk, termasuk anak-anak. Studi oleh Health Systems in Transition (2021) menunjukkan bahwa **UCS di Thailand memiliki cakupan yang baik untuk layanan kesehatan dasar anak, termasuk terapi fisik dan pengobatan penyakit kronis**. Meski demikian, tantangan tetap ada, terutama dalam menangani penyakit yang memerlukan biaya besar seperti talasemia, yang sering menjadi perhatian bagi anak penyandang disabilitas di Thailand.

Vietnam, dengan sistem pembiayaan kesehatan nasionalnya, telah menunjukkan peningkatan signifikan dalam cakupan layanan kesehatan anak. **Pemerintah Vietnam memberikan subsidi penuh untuk anak-anak hingga usia 6 tahun, termasuk anak penyandang disabilitas**. Layanan kesehatan berbasis komunitas juga diperkuat untuk menjangkau anak-anak di daerah terpencil, mengingat tantangan geografis negara tersebut.

Tercatat 1,1 juta penyandang disabilitas dalam kategori berat dan sangat berat mendapat kartu asuransi kesehatan dari total 6,2 juta penyandang disabilitas di Vietnam (Sano et al., 2024). Jumlah penyandang disabilitas anak yang memperoleh asuransi kesehatan juga lebih tinggi (97%) dibandingkan dengan kategori usia lainnya, karena ketersediaan layanan Universal Health Insurance untuk mereka yang berusia di bawah 6 tahun (Viet Nam National Survey on Disabilities, 2016). Selain itu, **Pemerintah Vietnam mewajibkan skrining untuk mendeteksi adanya gangguan perkembangan pada anak-anak serta menyediakan layanan identifikasi dan intervensi, terutama untuk autisme**.

Di negara berkembang seperti India, sistem pembiayaan kesehatan anak masih menghadapi berbagai tantangan. Meski pemerintah India telah meluncurkan program Ayushman Bharat yang mencakup asuransi kesehatan untuk keluarga miskin, implementasinya di lapangan seringkali terkendala oleh keterbatasan infrastruktur dan kurangnya tenaga medis yang terlatih dalam menangani disabilitas. Menurut laporan National Health Profile 2022, cakupan layanan kesehatan bagi anak penyandang disabilitas di India masih jauh dari memadai, dengan kurang dari 30% anak menerima layanan rehabilitasi yang diperlukan.

Sementara itu, di Afrika Selatan sistem pembiayaan kesehatan anak berbasis pemerintah telah berjalan melalui National Health Insurance (NHI). Namun, laporan WHO (2021) menunjukkan bahwa akses layanan kesehatan bagi anak penyandang disabilitas masih terbatas karena kendala logistik dan minimnya fasilitas kesehatan ramah disabilitas. Hal ini memberikan pelajaran penting tentang pentingnya integrasi antara pemerintah pusat, daerah, dan komunitas dalam mendukung layanan kesehatan bagi kelompok rentan.

Perbandingan Biaya Kesehatan Anak Penyandang Disabilitas

Aspek/Negara	Biaya Kesehatan Tahunan Komponen Biaya	Catatan
Filipina Studi Kasus: Paket Z Benefits (PhilHealth, 2017)	Layanan yang ditanggung meliputi asesmen dan perencanaan penanganan oleh tenaga ahli spesialis dan profesional kesehatan, termasuk terapi okupasi, fisik, dan wicara, serta terapi rehabilitasi. Anak dapat memperoleh maksimal 9 set terapi rehabilitasi, dengan masing-masing set terdiri dari 10 sesi. Biaya yang ditanggung untuk asesmen dan terapi berkisar antara IDR 1 juta hingga 1,5 juta. Namun, layanan seperti tes psikometri dan prosedur diagnostik (seperti scan otak, tes darah, dan X-ray) tidak ditanggung. Obat-obatan yang diresepkan oleh spesialis juga termasuk dalam layanan yang ditanggung.	Program Z Benefits mencakup layanan kesehatan untuk anak dengan disabilitas perkembangan. Tidak ada pengeluaran mandiri bagi penerima manfaat.
Taiwan Studi Kasus: Asuransi Kesehatan Nasional Taiwan (NHI)	Biaya flat untuk penyandang disabilitas, termasuk pengobatan darurat dan kunjungan rawat jalan. Biaya kunjungan rawat jalan: NT\$50 (sekitar IDR 27 ribu)	Program NHI menyediakan layanan kesehatan untuk semua warga, dengan biaya rawat jalan yang sangat rendah.
Studi Kasus: Vietnam (Sano et al., 2024)	Pemerintah Vietnam memberikan subsidi penuh untuk anak-anak hingga usia 6 tahun, termasuk anak penyandang disabilitas. Menjangkau 1,1 juta dari total 6,2 juta penyandang disabilitas. Pemerintah Vietnam mewajibkan skrining untuk mendeteksi adanya gangguan perkembangan pada anak-anak serta menyediakan layanan kesehatan berbasis komunitas, akses gratis untuk anak di daerah terpencil, pemeriksaan dan intervensi.	Pemerintah Vietnam memberikan subsidi penuh untuk anak hingga usia 6 tahun, termasuk anak penyandang disabilitas.
Program Ayushman Bharat (India)	Program Ayushman Bharat yang mencakup asuransi kesehatan untuk keluarga miskin. Namun, implementasinya di lapangan seringkali terkendala oleh keterbatasan infrastruktur dan kurangnya tenaga medis yang terlatih dalam menangani disabilitas, layanan terbatas pada rehabilitasi dan pengobatan dasar.	Cakupan terbatas karena kendala infrastruktur dan kurangnya tenaga medis terlatih dalam disabilitas.
National Health Insurance (Afrika Selatan)	Sistem pembiayaan kesehatan anak berbasis pemerintah telah berjalan melalui National Health Insurance (NHI). Namun, laporan WHO (2021) menunjukkan bahwa akses layanan kesehatan bagi anak penyandang disabilitas masih terbatas karena kendala logistik dan minimnya fasilitas kesehatan ramah disabilitas.	Masih terbatasnya akses layanan kesehatan di Afrika Selatan, terutama di daerah terpencil.
Jepang	Jepang menerapkan sistem asuransi kesehatan Universal. Pemerintah Jepang memberikan subsidi besar melalui program khusus untuk memastikan bahwa keluarga dengan anak penyandang disabilitas tidak terbebani oleh biaya layanan kesehatan.	Jepang memiliki program khusus yang memberikan subsidi besar agar keluarga dengan anak penyandang disabilitas tidak terbebani oleh biaya layanan kesehatan.
Thailand	Thailand mengadopsi program Universal Coverage Scheme (UCS) untuk pembiayaan kesehatan. UCS memiliki cakupan yang baik untuk layanan kesehatan dasar anak, termasuk terapi fisik dan pengobatan penyakit kronis.	Program UCS menyediakan akses kesehatan gratis atau bersubsidi bagi seluruh penduduk, termasuk anak-anak.

Dibandingkan dengan negara-negara tersebut, Indonesia memiliki peluang untuk meningkatkan sistem pembiayaan kesehatan anak melalui pendekatan yang lebih inklusif dan terintegrasi. Sistem Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) yang dikelola oleh BPJS Kesehatan telah memberikan landasan penting dalam menyediakan perlindungan kesehatan universal. Namun, tantangan signifikan masih ada, khususnya dalam memastikan cakupan layanan kesehatan bagi anak penyandang disabilitas.

Berdasarkan pengalaman Thailand dan Vietnam, Indonesia dapat memperluas cakupan layanan JKN dengan menambahkan layanan terapi wicara, terapi fisik, dan alat bantu kesehatan secara gratis bagi anak penyandang disabilitas. Selain itu, program berbasis komunitas dapat menjadi solusi untuk menjangkau anak-anak di daerah terpencil, seperti yang dilakukan di Vietnam. Sementara itu, seperti di Jepang, subsidi tambahan untuk layanan kesehatan spesifik disabilitas dapat diberikan untuk meringankan beban keluarga.

Indonesia memiliki peluang untuk meningkatkan sistem pembiayaan kesehatan anak melalui pendekatan yang lebih inklusif dan terintegrasi.



Dari India dan Afrika Selatan, Indonesia dapat belajar pentingnya pelatihan tenaga medis yang fokus pada kebutuhan khusus anak penyandang disabilitas. Pemerintah Indonesia perlu bekerja sama dengan universitas dan lembaga kesehatan untuk meningkatkan kapasitas tenaga medis dan mengembangkan infrastruktur kesehatan yang lebih ramah disabilitas.

Penerapan asuransi kesehatan di Filipina dan Taiwan, memberikan pelajaran bagi Indonesia bahwa Universal Health Coverage dapat mengurangi hambatan finansial di keluarga anak penyandang disabilitas dan anak berkebutuhan khusus.

Selain itu, pembagian kategori disabilitas yang jelas memberikan prakiraan biaya dan akses layanan kesehatan yang tepat. Paket layanan kesehatan untuk jenis disabilitas bersamaan dengan layanan spesifik yang dapat ditanggung pemerintah sehingga prakiraan jumlah biaya bisa ditanggung asuransi kesehatan.

Pengalaman negara-negara Asia, ASEAN, dan negara-negara berkembang menunjukkan bahwa pembiayaan kesehatan yang inklusif membutuhkan komitmen anggaran yang memadai, inovasi dalam model pembiayaan, dan kolaborasi multisektor.

Dengan mengadopsi pelajaran dari negara-negara tersebut, Indonesia dapat meningkatkan efisiensi dan efektivitas sistem pembiayaan kesehatan anak. Dalam konteks pembiayaan kesehatan anak, Indonesia juga menghadapi tantangan terkait efisiensi sistem.

“Pembiayaan kesehatan yang inklusif membutuhkan komitmen anggaran yang memadai.”

Sebuah laporan dari Bank Dunia (2022) menyebutkan bahwa sistem kesehatan di Indonesia masih memiliki tingkat kebocoran anggaran yang cukup tinggi akibat kurangnya transparansi dan akuntabilitas. Oleh karena itu, penerapan sistem pembayaran berbasis kinerja (performance-based financing) dapat menjadi solusi untuk meningkatkan efisiensi pembiayaan kesehatan. Skema ini telah berhasil diterapkan di beberapa negara, seperti Rwanda, untuk meningkatkan kualitas layanan kesehatan anak.

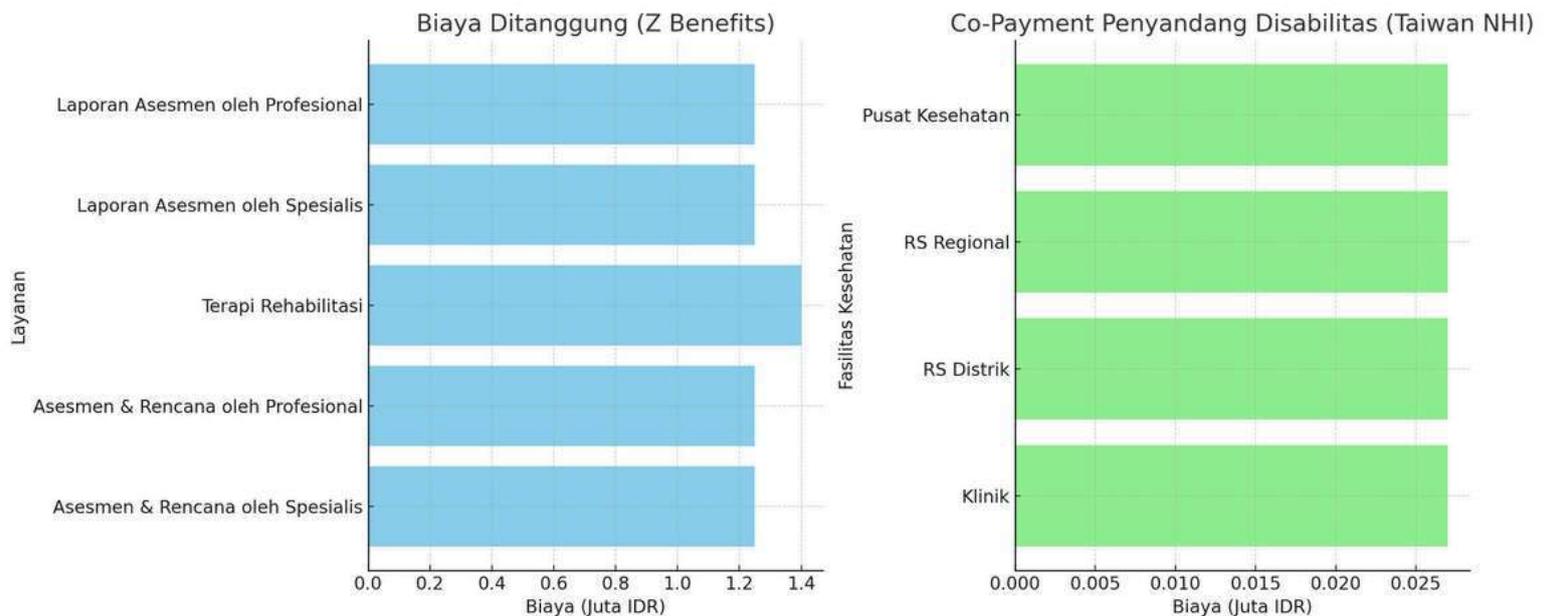
Pada tahun 2022, Bank Dunia menyebut bahwa sistem kesehatan di Indonesia masih memiliki tingkat kebocoran anggaran yang cukup tinggi, akibat kurangnya transparansi dan akuntabilitas.

Tantangan lain yang perlu diatasi adalah koordinasi lintas sektor yang belum optimal. Dalam sistem kesehatan nasional, peran pemerintah pusat, pemerintah daerah, dan sektor swasta harus saling melengkapi. Pemerintah perlu memperkuat kerjasama dengan sektor swasta untuk mengembangkan model pembiayaan yang inovatif, seperti asuransi kesehatan mikro atau program pembiayaan berbasis komunitas. Program ini memungkinkan keluarga anak penyandang disabilitas untuk mendapatkan akses layanan kesehatan dengan biaya yang lebih terjangkau.

Kesimpulannya, Indonesia dapat belajar dari pengalaman negara lain dalam mengembangkan sistem pembiayaan kesehatan anak yang lebih inklusif, efisien, dan berkualitas. Pemerintah perlu memperkuat tata kelola sistem pembiayaan kesehatan dengan fokus pada transparansi, perluasan cakupan, dan peningkatan kualitas layanan. Dengan langkah-langkah ini, diharapkan sistem pembiayaan kesehatan anak di Indonesia dapat memenuhi kebutuhan semua anak, termasuk anak penyandang disabilitas, untuk hidup sehat dan berkembang secara optimal.

Berikut adalah diagram yang menggambarkan data dari dua studi kasus:

1. Z Benefits dari PhilHealth (Filipina) – Menampilkan biaya yang ditanggung untuk layanan kesehatan anak penyandang disabilitas perkembangan.
2. Skema Asuransi Nasional Taiwan (NHI) – Menampilkan biaya flat rate (co-payment) bagi penyandang disabilitas untuk setiap tingkatan fasilitas layanan kesehatan.



“Kesimpulannya, Indonesia dapat belajar dari pengalaman negara lain dalam mengembangkan sistem pembiayaan kesehatan anak yang lebih inklusif, efisien, dan berkualitas.

Pemerintah perlu memperkuat tata kelola sistem pembiayaan kesehatan dengan fokus pada transparansi, perluasan cakupan, dan peningkatan kualitas layanan.”

Bagian 5

Alternatif Model Pembiayaan Kesehatan Anak Penyandang Disabilitas

Pembiayaan kesehatan merupakan elemen penting dalam pemenuhan hak kesehatan anak, terutama bagi anak penyandang disabilitas. Dengan kebutuhan kesehatan yang lebih kompleks, seperti terapi rehabilitasi, alat bantu kesehatan, dan pengobatan penyakit katastropik, anak-anak penyandang disabilitas memerlukan dukungan finansial yang lebih besar dibandingkan anak-anak non-disabilitas.

Berdasarkan data Susenas 2021, terdapat sekitar 2,2 juta anak penyandang disabilitas di Indonesia, menunjukkan skala kebutuhan yang signifikan untuk pembiayaan kesehatan yang inklusif dan berkelanjutan. Terkait dengan tantangan ini, beberapa model pembiayaan berikut dapat dipertimbangkan.

Pertama, **Model Pembiayaan Berbasis Asuransi Kesehatan Sosial**. Salah satu pendekatan utama adalah melalui penguatan Program Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) yang dikelola oleh BPJS Kesehatan. Saat ini, JKN menyediakan layanan kesehatan dasar bagi mayoritas penduduk Indonesia, termasuk anak penyandang disabilitas. Namun, tantangan yang ada mencakup keterbatasan cakupan manfaat, terutama layanan khusus seperti terapi wicara, terapi okupasi, dan alat bantu kesehatan. Laporan BPJS Kesehatan 2022 menunjukkan bahwa penyakit katastropik menyerap lebih dari 20% dana klaim JKN, sementara kebutuhan anak penyandang disabilitas belum terakomodasi secara memadai. Alternatif yang dapat diimplementasikan meliputi peningkatan alokasi dana JKN untuk mencakup layanan yang lebih spesifik dan relevan bagi anak penyandang disabilitas. Pemerintah juga dapat menerapkan skema subsidi silang yang lebih efektif, di mana peserta yang mampu memberikan kontribusi lebih besar untuk mendukung pembiayaan kesehatan kelompok rentan.



Kedua, **Model Pembiayaan Berbasis Dana Pemerintah.** Dana pemerintah juga dapat menjadi solusi pembiayaan kesehatan anak penyandang disabilitas melalui anggaran khusus atau bantuan langsung. Dalam konteks ini, pemerintah dapat mengalokasikan anggaran melalui Kementerian Kesehatan dan Kementerian Sosial untuk program-program khusus seperti deteksi dini, rehabilitasi medis, dan penyediaan alat bantu. Sebagai contoh, di Thailand, pemerintah mengintegrasikan pembiayaan layanan kesehatan disabilitas melalui Universal Coverage Scheme (UCS) untuk memberikan layanan kesehatan gratis bagi anak-anak dengan kebutuhan khusus.

Bentuk bantuan langsung juga dapat diterapkan dalam bentuk subsidi, uang tunai, atau voucher kesehatan yang memungkinkan keluarga anak penyandang disabilitas untuk mengakses layanan kesehatan tanpa hambatan finansial. Pendekatan ini telah berhasil diterapkan di beberapa negara, seperti Filipina melalui program PhilHealth yang memberikan perlindungan finansial bagi keluarga miskin.

Ketiga, **Model Pembiayaan Berbasis Kemitraan Pemerintah dan Swasta.** Kerjasama antara pemerintah dan sektor swasta (*Public-Private Partnership/PPP*) dapat menjadi alternatif yang inovatif dalam pembiayaan kesehatan anak penyandang disabilitas. Melalui kemitraan ini, pemerintah dapat bekerja sama dengan perusahaan asuransi swasta untuk mengembangkan produk asuransi mikro yang terjangkau bagi keluarga anak penyandang disabilitas. Model ini telah berhasil diterapkan di India melalui *Rashtriya Swasthya Bima Yojana (RSBY)*, yang menyediakan perlindungan kesehatan berbasis premi rendah untuk kelompok rentan.

Selain itu, pembiayaan berbasis komunitas juga dapat menjadi solusi tambahan. Pemerintah dapat mendukung penggalangan dana masyarakat, penyediaan layanan kesehatan berbasis komunitas, dan program dukungan sosial lainnya. Di Vietnam, layanan berbasis komunitas untuk rehabilitasi anak penyandang disabilitas telah menjadi pelengkap penting dari sistem kesehatan nasional.

Berdasarkan analisis model-model pembiayaan di atas, pemerintah Indonesia perlu mengadopsi pendekatan yang lebih terintegrasi dan inklusif untuk memastikan pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas. Pertama, cakupan manfaat JKN harus diperluas untuk mencakup layanan khusus seperti terapi rehabilitasi dan alat bantu kesehatan. Kedua, alokasi anggaran khusus untuk program kesehatan anak penyandang disabilitas perlu ditingkatkan, termasuk melalui pemberian bantuan langsung. Ketiga, kemitraan pemerintah dengan sektor swasta harus diperkuat untuk mengembangkan model pembiayaan inovatif yang menjangkau kelompok rentan. Terakhir, kebijakan afirmasi yang mendukung akses layanan kesehatan harus diintegrasikan ke dalam kerangka kebijakan nasional.

Untuk memastikan akses yang lebih baik, kebijakan afirmasi perlu diterapkan secara konsisten. Kebijakan afirmasi mencakup perlakuan khusus bagi anak penyandang disabilitas untuk memenuhi kebutuhan mereka yang belum terpenuhi melalui kebijakan umum. Contohnya adalah subsidi layanan kesehatan, pemberian alat bantu kesehatan gratis, serta penyediaan fasilitas kesehatan yang ramah disabilitas. Jepang telah menjadi contoh bagaimana kebijakan afirmasi berhasil diterapkan melalui subsidi penuh untuk alat bantu dan terapi rehabilitasi bagi anak-anak dengan disabilitas berat.

Bagian 6

Rekomendasi Kebijakan

Berdasarkan analisis situasi dan tantangan yang dihadapi dalam pembiayaan kesehatan anak penyandang disabilitas di Indonesia, diperlukan langkah-langkah strategis untuk meningkatkan akses dan kualitas layanan kesehatan bagi kelompok rentan ini. Rekomendasi berikut didasarkan pada kajian kebijakan nasional, pengalaman internasional, dan data empiris yang relevan.

1. Peningkatan Alokasi Anggaran

Pemerintah perlu meningkatkan alokasi anggaran untuk program-program kesehatan anak penyandang disabilitas. Berdasarkan data dari Kementerian Keuangan (2022), alokasi untuk sektor kesehatan masih terkonsentrasi pada pengeluaran umum dan belum cukup fokus pada kebutuhan khusus, seperti rehabilitasi medis dan penyediaan alat bantu kesehatan. Alokasi anggaran khusus ini dapat digunakan untuk mendukung program deteksi dini, pengobatan, dan rehabilitasi. Selain itu, penguatan fasilitas kesehatan di daerah terpencil harus menjadi prioritas untuk memastikan anak penyandang disabilitas di seluruh wilayah Indonesia mendapatkan akses yang setara terhadap layanan kesehatan.

2. Perluasan Cakupan Jaminan Kesehatan

Program Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) perlu diperluas cakupannya untuk memasukkan layanan kesehatan khusus yang dibutuhkan anak penyandang disabilitas. Layanan ini mencakup terapi fisik, terapi wicara, terapi okupasi, serta penyediaan alat bantu kesehatan seperti kursi roda, alat bantu dengar, dan lainnya. Studi oleh BPJS Kesehatan (2021) menunjukkan bahwa keterbatasan cakupan manfaat JKN menjadi salah satu hambatan utama dalam pemanfaatan layanan kesehatan oleh anak penyandang disabilitas.

3. Peningkatan Kualitas Layanan Kesehatan

Kualitas layanan kesehatan bagi anak penyandang disabilitas perlu ditingkatkan, terutama di daerah pedesaan dan terpencil. Berdasarkan data Kementerian Kesehatan (2022), lebih dari 60% fasilitas kesehatan di daerah terpencil tidak memiliki tenaga medis yang terlatih dalam menangani kebutuhan khusus anak penyandang disabilitas. Oleh karena itu, pelatihan khusus bagi tenaga medis dalam bidang rehabilitasi disabilitas harus menjadi prioritas. Selain itu, fasilitas kesehatan tingkat pertama perlu dirancang agar ramah disabilitas, baik dari segi aksesibilitas fisik maupun penyediaan peralatan medis yang sesuai.

4. Pengembangan Skema Pembiayaan Inovatif

Pemerintah perlu mengembangkan skema pembiayaan kesehatan yang inovatif dan berkelanjutan. Skema pembiayaan berbasis komunitas dapat menjadi solusi untuk menjangkau keluarga dengan kondisi ekonomi lemah. Pemerintah dapat mendukung penggalangan dana berbasis masyarakat atau kemitraan dengan swasta maupun organisasi filantropi untuk mendanai kebutuhan kesehatan anak penyandang disabilitas.

Salah satu opsi lain adalah menerapkan sistem pembayaran berbasis kinerja (*performance-based financing*), di mana pendanaan diberikan berdasarkan hasil kesehatan yang dicapai.

5. Penguatan Kebijakan Afirmasi

Kebijakan afirmasi yang memberikan perlakuan khusus kepada kelompok rentan, seperti anak penyandang disabilitas, harus diintegrasikan ke dalam kerangka kebijakan nasional. Subsidi layanan kesehatan, penyediaan alat bantu gratis, dan prioritas dalam layanan rehabilitasi adalah beberapa bentuk kebijakan afirmasi yang dapat diterapkan.

6. Peningkatan Koordinasi Antar Sektor

Masalah kesehatan anak penyandang disabilitas memerlukan pendekatan lintas sektor yang melibatkan Kementerian Kesehatan, Kementerian Sosial, Kementerian Pendidikan, serta lembaga non-pemerintah. Kurangnya koordinasi antar lembaga sering menjadi hambatan dalam pelaksanaan program. Pemerintah perlu membentuk mekanisme koordinasi yang efektif untuk mengintegrasikan program-program yang ada dan menghindari duplikasi kebijakan.

7. Pemanfaatan Teknologi untuk Layanan Kesehatan

Pemanfaatan teknologi tepat guna dapat menjadi solusi untuk meningkatkan aksesibilitas layanan kesehatan, khususnya di daerah-daerah terpencil. Pengembangan aplikasi kesehatan yang dirancang khusus untuk memantau kondisi anak penyandang disabilitas dapat mendukung keluarga dalam mengakses layanan kesehatan yang tepat waktu.

8. Peningkatan Kesadaran Publik

Pemerintah perlu meningkatkan kesadaran masyarakat tentang pentingnya pemenuhan hak kesehatan anak penyandang disabilitas. Kampanye edukasi yang melibatkan media massa, organisasi masyarakat, dan sekolah dapat membantu mengurangi stigma dan diskriminasi, yang sering menjadi hambatan dalam akses layanan kesehatan.

Dengan mengimplementasikan rekomendasi-rekomendasi di atas, pemerintah Indonesia dapat menciptakan sistem pembiayaan kesehatan yang lebih inklusif, efisien, dan berkelanjutan. Langkah-langkah ini tidak hanya akan meningkatkan kualitas hidup anak penyandang disabilitas pada derajat yang optimal, tetapi juga memperkuat komitmen negara terhadap hak asasi manusia dan pembangunan yang berkeadilan. Kolaborasi lintas sektor, inovasi dalam pembiayaan, dan pemanfaatan teknologi adalah kunci untuk mencapai tujuan ini.

Referensi

1. Ahmad Ansyori. (2023). Pemenuhan Hak dan Perlindungan Anak dalam RUU Kesehatan. Materi paparan FGD KPAI tanggal 11 Mei 2023.
2. Ardianuari, S., Pasaribu, E., Amanullah, G., Prana, A., & Widiyanta, E. (2023). Assistive Technology Unmet Need in Indonesia: Challenges and Opportunities for Enhancing Equitable Access. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. <https://doi.org/10.1080/17483107.2023.2244996>.
3. Badan Pusat Statistik. (2021). Survei Sosial Ekonomi Nasional (Susenas) 2021. Jakarta: Badan Pusat Statistik.
4. Biro Pusat Statistik. (2022). Profil Kesehatan Ibu dan Anak 2022.
5. Eva Devita Harmoniati. (2023). Gambaran Umum Kesehatan Anak serta Korelasi Anak Stunting dengan Disabilitas. Materi paparan FGD KPAI tanggal 11 Mei 2023.
6. IBP, & UNICEF. (2019). Budget credibility and service delivery: A 22 country study. *International Budget Partnership*.
7. IBP. (2021). Concept note: A study on budget credibility.
8. Kafaa, K. A., & Nurhadi. (2023). An Inclusive Social Health Insurance for People with Disabilities in Three Southeast Asia Countries: A Systematic Review. *Jurnal Ilmu Sosial dan Ilmu Politik*, 27(2), 103-122. <https://doi.org/10.22146/jsp.73081>.
9. Kementerian Kesehatan. (2023). Survei Kesehatan Indonesia Dalam Angka 2023. Badan Kebijakan Pembangunan Kesehatan, Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Diunduh dari: <https://www.badankebijakan.kemkes.go.id/ski-2023-dalam-angka/>.
10. Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak. (2022). Profil Anak Indonesia Tahun 2022.
11. Kementerian Sosial Republik Indonesia. (2021). Pedoman operasional asistensi rehabilitasi sosial penyandang disabilitas. Kementerian Sosial Republik Indonesia.
12. Kuper, H., Heydt, P., & Banks, L. M. (2023). The economic impact of childhood disability: A systematic review. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2023.110702>.
13. Rahmah, R., & Makiyah, S. N. N. (2022). Quality of life of children with thalassemia in Indonesia: Review. *Indonesian Journal of Nursing Practices*, 6(1), 1-7. <https://doi.org/10.18196/ijnp.v6i1.10477>.
14. Shahat, A. R. S., & Greco, G. (2021). The economic costs of childhood disability: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3531. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073531>.
15. Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan. (2024). Hasil kajian kecukupan paket manfaat JKN bagi peserta penyandang disabilitas. Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan.
16. Unicef. (2020). Situasi Anak di Indonesia 2020.
17. UNICEF. (2020). The challenges of immunization equity in Indonesia. UNICEF.
18. UNICEF. (2022). Policy brief budget analysis for children in Indonesia. UNICEF.
19. WHO, UNICEF, and MoH. (2021). WHO/UNICEF estimates of national immunization coverage. World Health Organization.
20. World Bank. (2016). Indonesia public expenditure review 2016: Spending for better results. World Bank.
21. World Health Organization. (2021). The rapid assistive technology assessment (rATA) tool for national representative survey enumeration: A manual. World Health Organization.
22. General Statistics Office. (2016). The National Survey on People with Disabilities 2016 (VDS2016), Final Report. Hanoi, Viet Nam.
23. Philippine Health Insurance Corporation. (2017). PhilHealth Circular No. 2017-0029: Z Benefits for Children with Developmental Disabilities. Pasig, Metro Manila. https://www.philhealth.gov.ph/circulars/2017/TS_circ2017-0029.pdf.
24. Pu, C., Shih, S.-F., & Chou, Y.-J. (2024). Needs beyond coverage: Health care inequities among children with disabilities of parents with disabilities. *Disability and Health Journal*, 101755. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101755>.
25. Sano, R., Kato, T., Nagatani, A., Sukandar, R., & Hersinta. (2024, August 28). Current status and issues of healthcare policies for persons with developmental disorders in Southeast Asia. <https://www.eria.org/research/current-status-and-issues-of-healthcare-policies-for-persons-with-developmental-disorders-in-southeast-asia>.
26. UUD 1945 Pasal 28B Ayat (2), Pasal 28H Ayat (1).
27. Keputusan Presiden Nomor 36 Tahun 1990 tentang Ratifikasi Konvensi Hak Anak.
28. Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan.
29. Undang-Undang Nomor 35 Tahun 2014 tentang Perlindungan Anak.
30. Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas.

31. PP Nomor 39 Tahun 2020 tentang Akomodasi Layak untuk Penyandang Disabilitas.
32. Peraturan Menteri PPPA Nomor 2 Tahun 2022 tentang Standar Layanan Perlindungan Perempuan dan Anak.
33. WHO: Data Kematian Neonatal Indonesia.
34. Asa, G. A., Fauk, N. K., Mwanri, L., & Ward, P. R. (2021). Understanding barriers to the access to healthcare and Rehabilitation Services: A qualitative study with mothers or female caregivers of children with a disability in Indonesia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11546. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111546>.
35. Azizatunnisa', L., Kuper, H., & Banks, L. M. (2024). Access to health insurance amongst people with disabilities and its association with healthcare use, health status and financial protection in low- and middle-income countries: A systematic review. *International Journal for Equity in Health*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02339-5>.
36. Ningrum, A. D. (2018). Model Pelayanan Aksesibilitas bagi Anak Penyandang disabilitas Melalui Pusat Layanan terpadu di kota pangkajene. *Pekerjaan Sosial*, 16(2). <https://doi.org/10.31595/peksos.v16i2.119>.
37. Rokom. (2023, September 22). Keberpihakan Undang-Undang kesehatan terhadap penyandang disabilitas. *Sehat Negeriku*. <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20230922/3443923/keberpihakan-undang-undang-kesehatan-terhadap-penyandang-disabilitas/>.
38. UNICEF Indonesia. (2023, February 1). Discussion paper: Key issues for children with disabilities in Indonesia. UNICEF Indonesia. <https://www.unicef.org/indonesia/social-policy/publication/key-issues-children-with-disabilities>.
39. UNICEF Indonesia. (2023, December 1). Landscape Analysis on children with disabilities in Indonesia. UNICEF Indonesia. <https://www.unicef.org/indonesia/disabilities/reports/landscape-analysis-children-disabilities-indonesia>.

Komisi Perlindungan Anak Indonesia

Jalan Teuku Umar No. 10, Menteng, Kota Jakarta Pusat, DKI Jakarta
Email: humas@kpai.go.id
Telepon: +6221-31901446, 31900659
<http://www.kpai.go.id>