



TETAPLAH TEGAR, ANAKKU...

sebuah indepth interview dan survey Dampak
Pandemi COVID-19 terhadap Anak dengan
Disabilitas Berat dan Keluarganya di DIY dan
Magelang

Ringkasan eksekutif

Pandemik COVID-19 tidak hanya berdampak pada masalah Kesehatan saja. Tidak segera ditemukan vaksin dan pengobatannya berdampak pada pada kondisi perekonomian dari tingkat negara hingga institusi terkecil yaitu keluarga. Berbagai wilayah melakukan pembatasan-pembatasan terhadap migrasi manusia yang berimbas pada terhambatnya jalur-jalur ekonomi. Negara menghadapi dilemma antara perlindungan Kesehatan warga di satu sisi namun disisi lain adalah dukungan perekonomian terhadap masyarakat harus tetap berjalan.

Kondisi ini membuat masyarakat seharusnya mendapat dukungan dalam segala hal oleh pemerintah. Meski dari masyarakat pada umumnya dimana dukungan tersebut dibutuhkan, tetap saja dampak yang paling dirasakan adalah pada kelompok yang termarginalkan, lebih khususnya kepada kelompok penyandang disabilitas. Mereka memiliki kebutuhan khusus namun kurang mendapat tempat dalam kebijakan-kebijakan pemerintah di masa pandemic ini. Perlu dipahami bahwa penyandang disabilitas membutuhkan kebijakan dan penanganan yang inklusif sesuai dengan ragam disabilitasnya.

Survey yang dilakukan oleh OHANA INDONESIA Bersama Disability Rights Fund pada dua belas keluarga yang memiliki anak penyandang disabilitas berat, 2 guru penyandang disabilitas dan 1 teraphist di wilayah Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta yang meliputi lima Kabupaten dan satu kotamadya; serta Kabupaten Magelang di Provinsi Jawa Tengah, menunjukkan dua hal yang penting. Kedua hal yang akan dibahas tersebut tentang kondisi ekonomi terdampak dan program bantuan pemerintah.

Pertama tentang kondisi perekonomian terdampak. Pada dasarnya survey yang dilakukan selama ini terhadap 12 keluarga yang memiliki anak penyandang disabilitas. Sebagian besar dari keluarga tersebut (sebelum ada pandemic) sudah dalam kondisi yang memang membutuhkan program bantuan pemerintah atau dalam katagori keluarga miskin. Bantuan pemerintah berupa Bantuan Pangan Non Tunai (BPNT), Program Keluarga Harapan (PKH), kartu Indonesia sehat misalnya, dari kelima belas yang disurvei ada 6 keluarga yang sudah mengakses bantuan tersebut. Tetapi ada pula 2 keluarga merasa perlu mendapat bantuan pemerintah namun tidak bisa mengaksesnya karena masalah birokrasi kependudukan. Sisanya (4 keluarga) tidak menjawab. Ini berarti bahwa sebagian besar keluarga yang memiliki anak penyandang disabilitas berat ada dalam kondisi miskin.

Dengan adanya pandemic ini, semua keluarga yang disurvei sepakat bahwa mereka sudah seharusnya mendapat program bantuan untuk mendukung perekonomian keluarga maupun program-program Kesehatan yang mendukung. Mengingat selama pandemic ini, profesi orang tua anak yang mengalami disabilitas berat rata-rata adalah pekerja informal dan swasta.

Kedua, mengenai program bantuan pemerintah. Selama ini pemerintah Indonesia memang telah mempunyai berbagai program untuk membantu meningkatkan kesejahteraan masyarakat. Berdasarkan data Badan perencanaan pembangunan nasional (BAPENAS) setidaknya ada 7 program pemerintah (program jaring pengaman covid 19) yang diberikan selama masa pandemic ini baik sifatnya regular (diterimakan setiap bulannya) maupun non-regular yaitu:

1. Kartu Pra-kerja (April-Oktober/nopember 2020)
2. Program sembako (April-desember 2020)
3. Program Keluarga Harapan (April – Desember 2020)
4. Banpres Sembako (hanya di wilayah jabodetabek)
5. Bantuan Sosial Tunai (April -Desember 2020)
6. Bantuan Listrik (April-September 2020)

7. Bantuan Langsung Tunai Desa (April-September 2020)

Meski beberapa keluarga dalam survey tersebut telah menyatakan telah menerima bantuan dari pemerintah seperti PKH dan program sembako, namun itu bukan dalam kerangka akibat dampak pandemic ini. Sehingga munculnya pandemic ini semakin berdampak dari yang tadinya miskin menjadi tambah miskin.

Terkait dengan jaminan pemeliharaan Kesehatan (termasuk terapi), beberapa sudah menyatakan mengikuti BPJS, namun dua keluarga yang menyatakan tidak ditanggung oleh BPJS karena terhambat masalah identitas kependudukan. Ditemukan pula ada keluarga yang berkeberatan seandainya pembiayaan fisioterapy dalam BPJS hanya diberikan hingga usia 18 tahun, mengingat pembiayaan tersebut cukup mahal.

Program lain yang dalam rangka jaring pengaman covid 19 terkait upaya pencegahan penularan covid-19 hingga laporan ini dibuat, semua keluarga yang di survey dan indepth interview merasa belum pernah ada yang menerima. Sejumlah penyandang disabilitas belum memperoleh informasi yang memadai mengenai COVID-19 dan protokol pencegahannya. Pada awal kebijakan pembatasan fisik untuk mencegah penyebaran COVID-19 sangat memukul sebagian anak dengan disabilitas berat dan orang tuanya yang selama ini bergantung pada terapi dan pengobatan dari rumah sakit. Di sisi lain masih ada penyandang disabilitas yang mempunyai komorbid penyakit penyerta yang mengakibatkan kerentanan terpapar COVID-19. (BYG)

Singkatan

AVO	<i>Ankle Foot Orthosis</i>
APD	<i>Alat Pelindung Diri</i>
	<i>Personal protective equipment (PPE)</i>
BPJS	Badan Penyelenggara Jaminan Sosial
	Social Security Administrator for Health
BNPT	Bantuan Pangan Non Tunai
CP	cerebral palsy
IFI	Ikatan Fisioterapi Indonesia
	Indonesia Physiotherapy Association
KIS	kartu Indonesia sehat
KK	Kartu Keluarga
LKS	Lembaga Kesejahteraan Sosial
NIK	Nomer Induk Kependudukan
OHANA	Organisasi Harapan Nusantara
OT	occupational therapy
PKACP	paguyuban keluarga anak Cerebral Palsy
PKDAC	Paguyuban Keluarga dan Anak <i>Cerebral Palsy</i>
PKH	Program Keluarga Harapan
POTADS	Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome
SI	Sensori Integrasi
SLB	Sekolah Luar biasa
UCP	Unit Cerebral Palsy
WKCP	Wahana Keluarga <i>Cerebral Palsy</i>
YAKKUM	Yayasan Kristen untuk Kesehatan Umum

Felisa: Anak dengan Hydrocephalus Terancam Tidak Bisa Terapi

“Pandemi COVID-19 memperparah keadaan ekonomi Henny dan keluarganya. Suaminya harus berhenti bekerja selama 4 bulan. Saat itu mereka hanya bisa mengandalkan bantuan dari pemerintah maupun organisasi-organisasi sosial. Kini suami Henny sudah masuk bekerja kembali. Akan tetapi, waktu bekerja hanya setengah hari dan gajinya dikurangi. Hal ini membuat Henny dan keluarganya harus memutar otak untuk memenuhi kebutuhan sehari-harinya.”

Sekilas tak ada yang berbeda antara Felisa Dewi Kirana (9) dengan anak-anak lainnya yang seumurannya. Senyum dan tawa malu-malunya membuat orang tak mengira bahwa dia adalah salah satu anak yang harus menggunakan alat bantu berupa *walker* untuk berjalan.

Gadis cilik yang sering dipanggil dengan sebutan Felisa kini sedang menempuh pendidikan sekolah dasar. Ia merupakan anak dengan *cerebral palsy*, *hydrocephalus*, dan Global Developmental Delay. Oleh karenanya, ia mendapat perlakuan khusus di sekolahnya.

“Awal-awal masuk sekolah waktu kelas 1, teman-teman Felisa kurang bisa beradaptasi. Tapi kemarin itu sudah mulai *care* temen-temennya, eh, malah ada corona,” ungkap ibu Felisa, Henny Setyani, ketika ditemui pada Selasa, 1 September 2020 di Depok, Sleman.

Felisa adalah anak yang baik dan bisa menjaga hati teman-temannya. Ia adalah anak yang mudah berteman. Felisa juga sangat menyukai sekolah. Ketika awal-awal masuk sekolah, ia sangat bersemangat dan senang bisa bertemu teman-teman baru. Akan tetapi, ketika malamnya ia kejang karena kelelahan. Akhirnya, dosis obatnya naik. Ini menjadi pembelajaran untuk Felisa.

Henny mengungkapkan bahwa kondisi yang seperti ini lebih mendingan dari pada kondisi Felisa ketika masih bayi. Di usianya yang keempat bulan, bidan yang memeriksa menduga bahwa Felisa mengidap *hydrocephalus*. Henny cukup syok dan segera memeriksakan Felisa. Hasil CT scan pun menunjukkan bahwa Felisa mengidap *hydrocephalus* dan harus segera menggunakan selang.

“Waktu itu mau dioperasi kayak apa pun, anaknya itu harapan hidupnya 2% aja, gak ada. Kita udah stress,” ungkap Henny.

Mahalnya biaya pengobatan dan tingkat keberhasilan operasi menjadi ketakutan Henny dan suaminya. Ketika itu keluarganya belum memiliki BPJS. Henny hanya seorang ibu rumah tangga, sedangkan suaminya adalah seorang penjaga *homestay* milik orang lain.

Hingga pada akhirnya Henny memutuskan untuk mengoperasi anaknya di usia 7 bulan. Ia mendapatkan bantuan dari mahasiswa yang melakukan penggalangan dana lewat media sosial. Selain itu, teman Henny juga ikut membantu dalam hal pendanaan sehingga Felisa bisa operasi dan membeli selang yang harganya jutaan itu.

Kekhawatiran Henny muncul ketika Felisa akan dioperasi. Banyak masalah yang dialami Felisa sebelum operasi, salah satunya adalah alergi yang membuat Felisa sulit untuk menerima anestesi.

Kekawatirannya semakin memuncak ketika terdapat 3 anak yang satu kamar dengan Felisa meninggal dunia. Akan tetapi, kekhawatiran hilang ketika Felisa bisa bertahan dan operasinya berhasil.

Semenjak operasi tersebut, Felisa rutin mengonsumsi obat dan melakukan terapi. Biaya berobat pun telah ter-cover BPJS. Henny memprioritaskan untuk mengurus bantuan pemerintah berupa BPJS. Kondisi Felisa pun terus mengalami perkembangan. Ia bisa berjalan beberapa langkah tanpa *walkernya*. Setelah beberapa langkah, ia harus berpegangan pada sesuatu agar tidak terjatuh.

Tetap Berprestasi Seperti Anak Lain

Obat dan terapi membuat keadaan Felisa semakin membaik. Bahkan beberapa prestasi bisa ia dapatkan, salah satunya adalah juara lomba mewarnai. Selain itu, Felisa juga berani mengikuti lomba model.

“Ya ada, anak yang ngejekin dia udah gede gak bisa jalan. Terus udah dandan Kartini-an juga ada yang bilang ‘Ngapain kamu pakai baju Kartini? Kamu kan gak bisa jalan,’ yang seperti itu ada,” ungkap Henny.

Walau begitu, semua itu tidak mematahkan semangat Henny. Ia terus mendukung Felisa dalam berkarya dan bersosialisasi. Ia berharap Felisa mampu mandiri tanpa bergantung dengan orang lain. Ia juga berharap Felisa mempunyai kesempatan belajar tanpa ada diskriminasi walaupun dengan kekurangannya.

“Jangan *men-judge* anak, jangan menyamakan anak. Anak yang bukan disabilitas saja kemampuannya berbeda, apalagi anak dengan disabilitas yang memang dia punya kekurangan. Itu bukan pilihan untuk dia, dia nggak memilih untuk jadi anak disabilitas. Walaupun dia nggak bisa jalan, bukan terus dia nggak bisa seperti anak-anak yang lain,” lanjut Henny.

Henny juga pernah mendapatkan pengalaman pahit di mana para tetangga membicarakan tentang dirinya. Para tetangga membicarakan Henny yang jarang mengikuti perkumpulan warga karena sibuk merawat anaknya. Di sisi lain, Henny juga tidak bisa meninggalkan anaknya sendirian. Bahkan ia harus mengurungkan niatnya untuk bekerja setelah memiliki anak karena harus menjaga Felisa.

Kondisi Felisa Menurun

Ada pada masanya Henny selalu khawatir dengan Felisa karena anak sepertinya lebih rentan dengan penyakit dari pada anak-anak normal lainnya. Apa lagi ketika pandemi COVID-19. Henny benar-benar menjaga Felisa. Adanya pandemi ini juga membuat kondisi Felisa menurun.

Felisa harus rutin mengonsumsi obat dan melakukan terapi di rumah sakit. Apabila tidak dilakukan, hal itu dapat membuat Felisa mudah terjatuh dan bisa mengalami cedera di kepalanya. Ia juga bisa mudah kejang. Henny masih bisa mengambil obat di Rumah Sakit tanpa Felisa. Akan tetapi, layanan terapi telah dibatasi dan membuat Felisa tidak bisa rutin terapi. Felisa harus lebih hati-hati akan kondisi tubuhnya. Ia tidak boleh kelelahan maupun terjatuh.

“Kalau Felisa itu terapinya SI (Sensori Integrasi), OT (*occupational therapy*), sama fisioterapi. Fisioterapi kan waktu itu dia jalannya belum lancar,” jelas Henny tentang terapi rutin yang harus dijalani Felisa.

Henny juga tidak bisa melakukan terapi mandiri karena tidak tau caranya dan takut bila yang dilakukannya malah membuat Felisa cedera. Kondisi ini diperparah dengan kebijakan rumah sakit tentang terapi yang ter-cover BPJS.

“Dari BPJS sendiri kan sekarang ada pembatasan usia untuk terapi, 7 atau 8 tahun. Saya pun kurang tahu nanti ke depan Felisa bisa terapi lagi apa enggak dengan adanya BPJS yang menerapkan pembatasan umur untuk anak disabilitas,” papar Henny.

Kondisi ini membuat Henny khawatir karena ia melihat Felisa masih membutuhkan terapi. Mau tidak mau, Henny harus membayar biaya terapi untuk anaknya jika kartu BPJS milik Felisa sudah tidak berlaku lagi. Di sisi lain, keluarganya juga mengalami kesulitan ekonomi.

Pandemi Memperparah Keadaan

Pandemi COVID-19 memperparah keadaan ekonomi Henny dan keluarganya. Suaminya harus berhenti bekerja selama 4 bulan. Saat itu mereka hanya bisa mengandalkan bantuan dari pemerintah maupun organisasi-organisasi sosial. Kini suami Henny sudah masuk bekerja kembali. Akan tetapi, waktu bekerja hanya setengah hari dan gajinya dikurangi. Hal ini membuat Henny dan keluarganya harus memutar otak untuk memenuhi kebutuhan sehari-harinya.

Bantuan dari pemerintah terkait terapi pun tidak ada. Bahkan bantuan berupa alat pelindung diri dari COVID-19 juga tidak ada. Bantuan suplemen tidak ada, padahal kondisi saat ini anak-anak seperti Felisa sangat rentan terhadap penyakit.

Henny berharap, pemerintah lebih memperhatikan anak-anak seperti Felisa. Ia berharap informasi untuk orangtua penyandang disabilitas lebih diperlancar.

“Kalau bisa ada kader-kader di desa, bisa bantu mengetahui lebih awal anak itu penyandang disabilitas atau bukan. Mungkin bisa dengan pengadaan *screening* untuk anak-anak yang waktu ikut posyandu. Apakah ada kemungkinan anak itu penyandang disabilitas apa enggak.” pungkasnya. (Ayun1)

Kurangnya Fasilitas Ramah Penyandang Disabilitas Sulitkan Anak dengan Cerebral Palsy

“Pandemi COVID-19 juga berdampak pada kondisi ekonomi keluarga Siti. Siti adalah seorang ibu rumah tangga, sedangkan suaminya adalah seorang kuli angkat pasir... Mereka hanya bisa mengandalkan hasil berjualan tersebut dan bantuan pemerintah berupa Bantuan Pangan Non Tunai (BPNT) dan Program Keluarga Harapan (PKH). Bantuan khusus penanganan COVID-19 seperti alat pelindung diri maupun suplemen tidak mereka dapatkan...”

Ahmad Imam Mujtaba (16 tahun) hanya bisa menyaksikan anak-anak lain berlari dan bermain di depan rumahnya. Ia terduduk di atas kursi roda pemberian Organisasi Harapan Nusantara (OHANA). Ia hanya bisa memperhatikan teman-temannya bermain sepeda dan petak umpet. Barangkali dalam benaknya, dirinya ingin bisa berlarian seperti mereka. Terlihat dari mimik wajahnya ketika ia ikut senang dan antusias. Ia tidak betah jika hanya di rumah saja. Kondisinya yang mengidap *cerebral palsy* ini, membuat ia tidak bisa berjalan seperti anak-anak lainnya.

Imam, begitu mereka memanggilnya. Seperti namanya, keluarganya berharap Imam bisa menjadi pemimpin yang baik. Imam terkenal suka bercerita. Hanya saja, dia masih malu jika bercerita dengan orang yang baru dikenalnya.

Sehari-harinya Imam suka bermain *puzzle* dan mendengarkan lagu dangdut. Ia juga suka menyanyi. Ia ingin menjadi penyanyi seperti Didi Kempot. Orangtuanya berusaha memfasilitasi hobi dan kemampuan Imam dengan membelikan salon dan mikrofon.

Imam adalah anak yang ceria. Meski begitu, banyak keterbatasan yang ia miliki. Bahkan ia pernah iri terhadap adiknya yang sudah bisa berjalan ke mana-mana. Ia juga sering merasa jenuh karena hanya bisa di rumah saja. Karena keterbatasannya, hal ini membuat dirinya memiliki sifat harus memperoleh apa yang ia inginkan.

“Kalau nggak dikasih kemauannya, dia bisa ngamuk dan menangis. Bisa banting salon lamanya juga,” ungkap Siti Hidayati, ibu Imam ketika ditemui pada Jumat, 28 Agustus 2020 di kediamannya di Salam, Magelang.

Kelahiran Imam menjadi harapan besar bagi Siti karena ia adalah anak pertamanya. Ketika itu, Imam terlahir normal dengan berat badan sekitar 4 kilogram. Setelah lahir, bidan langsung menyuntikkan imunisasi kepada Imam. Belum selesai disuntik, tubuh mungil bayi yang baru lahir itu membiru dan tak sadarkan diri.

Imam pun langsung dilarikan ke Rumah Sakit Umum Daerah. Dokter memasang oksigen dan memasukkan Imam ke dalam inkubator. Imam dinyatakan koma. Setelah 10 hari kemudian, Imam sadar. Dokter meminta Siti untuk menyusui Imam hingga 5 hari kemudian, Imam diperbolehkan pulang. Berat badan Imam turun 1 kilogram. Ketika Siti bertanya kepada dokter tentang apa yang terjadi dengan Imam, dokter pun menjawab tidak terjadi apa-apa.

Ketika beberapa bulan, Imam harus periksa ke Puskesmas karena terdapat flek di paru-parunya. Saat itu Siti menceritakan apa yang dialaminya ketika Imam koma. Dokter di Puskesmas menjawab bahwa ada kemungkinan imunisasi yang disuntikkan ke Imam adalah kesalahan obat sehingga membuat perkembangan Imam jadi lambat. Saat itu juga, dokter menyatakan bahwa Imam adalah anak dengan *cerebral palsy* dan *microcephalus*.

“Saya sangat susah, karena dulu saya belum mempunyai BPJS. Jadi kalau periksa harus membayar seperti pasien umum lainnya, sedangkan pendapatan kami tidak seberapa,” jelas Siti ketika mengenang masa itu.

Kekhawatiran Siti pun bertambah. Terkadang ia bertanya dalam hatinya mengapa anaknya tidak seperti anak-anak normal lainnya. Waktu kecil Imam sering bertanya, “Aku kok nggak bisa jalan ya, Mak?” Mendengar pertanyaan itu, Siti berusaha menghibur Imam dan menjawab, “Besok kalau sudah besar pasti bisa jalan,”

Siti sudah berusaha demi kesembuhan Imam, salah satunya dengan *fisioterapi*. Dulu sebelum terapi di rumah sakit, kondisi Imam sangat memprihatinkan. Kakinya terus mengecil. Berat badannya pun semakin turun. Setelah rutin terapi, berat badan Imam naik dan kakinya tidak mengecil lagi.

Penanganan Ketika Pandemi

Sebagai seorang Ibu, Siti selalu cemas dengan kondisi Imam. Saat Imam masih kecil, ia sering kejang. Hal itu dikarenakan kurangnya aliran oksigen ke otak. Siti pun sering panik dan takut ketika Imam kejang. Apalagi bila Siti sedang berdua di rumah dengan Imam. Siti langsung memijat dan menepuk-nepuk tubuh Imam tapi dirinya tak sadar-sadar. Siti juga meminumkan Imam air putih karena ketidaktahuannya. Padahal, ketika kejang tidak boleh diberi air. Harus menunggu selesai kejang. Siti pun hanya bisa menunggu hingga Imam sadar.

Kini Siti lebih teredukasi oleh informasi yang diberikan dokter tentang penanganan anak dengan *cerebral palsy*. Di usia Imam yang mulai berumur 10 tahun, ia mulai rutin mengonsumsi obat dan melakukan terapi jangka panjang. Obat yang diminum tidak boleh terlambat karena bisa menyebabkan kejang.

“Selain itu juga ada fisioterapi 1 minggu sekali. Kalau imam tidak fit, kadang kejangnya lama. Karena corona, terapinya berhenti. Gara-gara itu, sekarang dia cepat lelah. Badannya kaku semua, kalau terapi kan badannya lemas,” jelas Siti.

Untuk obat, Siti masih bisa mengambilnya di rumah sakit. Sedangkan untuk terapi, pihak rumah sakit hanya memberikan pendidikan fisioterapi mandiri *online* di rumah. Padahal, terkadang Imam tidak menurut apabila dipegang orangtuanya untuk terapi. Berbeda dengan terapi di rumah sakit. Imam cukup menurut dengan dokter.

Pandemi COVID-19 juga berdampak pada kondisi ekonomi keluarga Siti. Siti adalah seorang ibu rumah tangga, sedangkan suaminya adalah seorang kuli angkat pasir. Pandemi mengharuskan suaminya untuk berhenti bekerja. Siti pun berusaha membuat makanan dan menitipkannya ke warung-warung untuk dijual sebagai sumber penghasilan keluarga.

Mereka hanya bisa mengandalkan hasil berjualan tersebut dan bantuan pemerintah berupa Bantuan Pangan Non Tunai (BPNT) dan Program Keluarga Harapan (PKH). Bantuan khusus penanganan COVID-19 seperti alat pelindung diri maupun suplemen tidak mereka dapatkan. Padahal, anak dengan

cerebral palsy seperti Imam memiliki daya tahan tubuh yang kurang dari pada anak-anak lainnya. Mereka rentan terhadap virus dan penyakit.

Kurangnya Fasilitas Ramah Penyandang Disabilitas

Terkadang Siti juga iri dengan anak-anak lainnya. Ia ingin menyekolahkan Imam seperti anak yang lain, akan tetapi Imam tidak sanggup untuk sekolah karena ia kesulitan memegang alat tulis seperti pensil dan pulpen. Selain itu, sekolah inklusi di sekitar rumahnya juga belum ada. Hanya ada Sekolah Luar Biasa (SLB). Imam tidak bisa masuk SLB karena Siti takut jika anaknya bisa *down* karena terpengaruh dengan anak-anak yang lainnya. Ketakutan ini muncul karena pengalaman temannya yang menyekolahkan anak mereka di SLB.

Saat ini Imam hanya bisa beraktivitas di rumah. Hal ini disebabkan tidak hanya karena pandemi, tapi juga akses jalan sekitar rumahnya yang sulit dilalui kursi roda. Dari rumah Imam menuju jalan kampung yang jaraknya lebih dari 50 meter tidak beraspal, hanya jalan setapak. Hal ini menyulitkan Imam untuk bisa lebih mengeksplor lingkungan sekitarnya.

“Imam cuma bisa menggunakan kursi roda di dalam rumah. Di luar rumah susah karena bisa terpeleket. Biasanya harus didorong anak-anak karena berat,” ungkap Siti.

Adzan salat Jumat pun berkumandang. Siti teringat akan dirinya yang dulu rajin menggendong anaknya untuk salat di masjid. Saat itu Siti masih kuat menggendong Imam dan bisa mengajaknya ke masjid setiap Magrib atau Isya. Bahkan Imam juga senang jika diajak salat Jumat.

“Kalau saya ajak ke masjid, Imam senang sekali,” ungkap Siti.

Akan tetapi semua itu sudah tidak pernah mereka lakukan. Akses jalan ke masjid yang tidak ramah kursi roda menjadi salah satu penyebabnya. Selain itu, fasilitas masjid untuk penyandang disabilitas tidak ada. Apabila Imam ingin mengikuti salat Jumat, cara yang terpikirkan oleh Siti hanya menempatkan Imam di luar masjid dengan kursi rodanya. Siti tidak tega dan khawatir jika Imam merasa takut bila di luar masjid sendiri.

Kesulitan Siti tidak hanya di luar rumah. Di dalam rumah pun tidak ada fasilitas yang memadai untuk mempermudah aktivitas Imam. Misalnya ketika Imam harus buang air besar. Siti mengaku kesulitan karena Siti harus mengangkat Imam di toilet. Begitu pula ketika Imam mandi. Hal ini juga membuat Siti semakin menyadari bahwa Imam sendiri juga merasa kesulitan dengan kondisi dirinya saat ini.

“Saya berharap Imam bisa seperti anak-anak lainnya, bisa jalan dan menulis. Melihat perkembangan Imam, saya percaya Imam bisa sembuh. Bahkan dulu Imam tidak bisa bicara, sekarang sudah bisa bicara,” ungkap Siti.

Siti juga berharap agar pemerintah lebih memperhatikan anak-anak dengan disabilitas seperti Imam. Mereka membutuhkan banyak fasilitas publik maupun pribadi yang ramah dengan penyandang disabilitas agar mereka bisa beraktivitas seperti anak-anak lainnya. (*ayun2*)

Pandemi Hambat Potensi Anak-anak dengan Down Syndrome

“...Pemerintah sendiri kan bilang pakai masker, cuci tangan, makan makanan bergizi. Ya Allah, Ya Robi, kami untuk makan aja gak bisa. Apalagi yang bergizi,” ungkap Kiki.”

Orang-orang menatap *Mirza Rahman* (23) yang saat itu berada di atas becak menuju rumahnya. Kala itu Mirza masih kecil. Ia baru saja pulang dari Australia setelah beberapa tahun tinggal di sana bersama ibunya. Tatapan itu membuat perasaan Mirza menjadi tidak nyaman. Ibunya, Sri Rejeki Ekasasi paham betul bahwa orang-orang yang menatap Mirza saat itu belum paham soal anak-anak *down syndrome* seperti anaknya. Mirza yang terbiasa menggunakan Bahasa Inggris pun bertanya kepada ibunya, “*Why people staring at me?*”

Seorang ibu yang biasa dipanggil Kiki itu tersenyum dan menjawab, “*Because you are awesome, because you are nice, you are cool, you are handsome!*” Mirza pun ikut tersenyum dan merasa percaya diri karena kata-kata ibunya. Lantas ia duduk santai di becak, menyapa kiri-kanan, bahkan melambai pada yang orang-orang sembari berkata, “*Mommy, people staring at me because me awesome. They like me!*”

Kenangan itu Kiki ceritakan dengan suasana haru ketika ditemui pada Minggu, 30 Agustus 2020 di kediamannya di Kapanewon Kraton, Yogyakarta. Mirza yang ikut mendengarnya pun memperlihatkan ekspresi bangga.

Mirza merupakan satu dari ribuan anak lainnya yang mendapat stigma negatif karena *down syndrome*. Bahkan, orang pernah menjulukinya *cah edan* di mana artinya adalah anak gila. Kiki bercerita bahwa kejadian itu membuat Mirza patah hati dan ia segera menghibur anaknya tersebut.

“Selama ini pasti ada rasa tidak nyaman diomongin dan dikasih stigma ‘eh dia anak *down syndrome*, dia anak begini, begitu.’ Makanya kami mencoba memberi bekal pada anak-anak kami supaya kalau ada orang yang memanggil mereka dengan stigma yang tidak benar atau tidak baik, mereka bisa kuat,” papar Kiki.

Walau begitu, Kiki tetap merasa beruntung. Ia tidak seperti orangtua lainnya yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Pertama, suaminya tidak menuduh Kiki berselingkuh ketika melahirkan Mirza. Terkadang stigma masyarakat adalah bahwa anak dengan *down syndrome* adalah hasil dari perselingkuhan atau semacamnya. Kedua, adanya keluarga yang menyayangi dan mendukung Mirza sehingga membuat tumbuh kembangnya optimal karena diakui oleh keluarga. Tidak seperti kasus Mirza, banyak keluarga yang tidak peduli maupun tidak mengakui anak dengan *down syndrome*.

Menyadari fenomena sosial seperti itu, Kiki pun bergabung dengan Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome (POTADS) pada tahun 2010. Kemudian pada tahun 2013 hingga sekarang, ia menjabat sebagai ketua.

Awalnya banyak orangtua yang tidak yakin akan masa depan anak dengan *down syndrome*. Mereka tidak mau bergabung dengan POTADS karena masih khawatir dengan stigma masyarakat. Seiring dengan waktu, kehadiran Mirza malah menjadi motivasi dan inspirasi bagi mereka. Mereka kagum dengan Mirza yang tetap bisa mandiri, fasih berbahasa Inggris, fotografi, hingga berenang. Hal ini membuat mereka mulai memahami dan menerima anak mereka. Mereka pun mulai mengikuti kegiatan POTADS.

Mirza dan Karyanya

Bergabungnya Kiki di POTADS tidak hanya membawa harapan bagi orangtua lainnya, tetapi juga membuat Mirza semakin berkembang. Kegiatan individu Mirza sehari-harinya cukup beragam. Mirza menghabiskan waktunya dengan bersepeda, melukis, membuat prakarya, hingga berlatih *hip hop dance*.

Mirza sangat menyukai bersepeda. Biasanya ia bersepeda di sekitar rumah ditemani Kiki. Selain itu, ia juga memiliki banyak karya lukis. Lebih dari satu kardus berisi lukisan indah di atas kanvas dipamerkannya dengan bangga. Beberapa buku yang penuh dengan hasil lukisan warna-warni pun ikut ia tunjukkan. Ia juga menceritakan karya-karyanya satu per satu dengan antusias. Lukisannya itu pun pernah dipajang pada suatu pameran. Lukisannya juga pernah terjual.

Saat ini, Mirza juga sedang menekuni *hip hop dance*. Selain berlatih, Mirza juga membuat koreo (grafi) sendiri. Bahkan, ia pernah tampil di banyak acara termasuk di salah satu stasiun televisi nasional. Kemampuannya ini ia dapatkan dari ekstrakurikuler ketika dirinya masih duduk di bangku SMA. Ia juga mempelajari sendiri lewat Youtube. Mirza juga tergabung pada grup tari bernama *Nalitari*. Dalam grup ini terdapat anak-anak berkebutuhan khusus seperti Mirza. Mirza sangat menikmati latihan dengan mereka.

Cita-cita Mirza

Selain itu, kegiatan sehari-hari Mirza dan teman-temannya di POTADS sangat produktif. Kegiatan itu di antaranya adalah latihan *fashion show*, bermain musik, dan kegiatan lainnya yang mengembangkan *soft skill* mereka. Berbagai prakarya dan lukisan telah dihasilkan. Bahkan karya-karya tersebut bisa menghasilkan uang.

Menyadari hal tersebut, Kiki menyusun rencana mendirikan ruko yang akan ia persembahkan untuk anak-anak berkebutuhan khusus seperti *down syndrome*. Rencana ini seiring dengan cita-cita Mirza.

"I wanna be Superman. Juga jual lukis, alat-alat (prakarya), *color book* merk Mirza Brave. *I'll sell*," ungkap Mirza ketika ditanya tentang cita-citanya.

Langkah Mirza dalam mencapai cita-citanya itu cukup mandiri. Mirza gemar memperhatikan informasi-informasi dari video Youtube. Salah satunya adalah video yang mengandung tutorial *do it yourself* (D. I. Y). Ia mencontoh tutorial tersebut untuk membuat prakarya.

Selain itu, anggota POTADS juga memiliki kegiatan produktif yang serupa. Tidak hanya menghasilkan karya, tetapi kegiatan seni lainnya seperti menari. Bahkan tarian tersebut juga dipentaskan di berbagai acara.

Akan tetapi, sayangnya pandemi COVID-19 membuat hampir seluruh kegiatan terhenti. Produktivitas anggota juga menurun. Mirza pun menanyakan mengapa anak-anak tidak latihan lagi. Kiki menjawab, "Kan Corona." Mirza juga tak bisa melakukan olahraga kesukaannya lagi, yaitu bersepeda ke luar rumah.

Tidak Ada Bantuan

Selama pandemi, Mirza maupun teman-temannya di POTADS tidak pernah mendapatkan bantuan keperluan anak-anak dengan *down syndrome*. Bahkan bantuan dasar seperti alat pelindung diri (APD) pun tidak sampai ke tangan mereka.

“Pemerintah sendiri kan bilang pakai masker, cuci tangan, makan makanan bergizi. Ya Allah, Ya Robi, kami untuk makan aja gak bisa. Apalagi yang bergizi,” ungkap Kiki.

Kiki juga mengungkapkan bahwa di antara orangtua POTADS mengalami PHK. Oleh sebab itu, mereka kesulitan untuk memenuhi kebutuhan pokok dan membeli APD. Kebutuhan terapi untuk anak-anak dengan *down syndrome* juga sulit untuk didapatkan akibat pandemic dan kondisi ekonomi. Akhirnya mereka terpaksa membeli alat pelindung diri tersebut sendiri. Hal ini dibutuhkan agar mereka tetap dapat menjalankan aktivitasnya untuk menyambung hidup.

Di sisi lain, anak dengan *down syndrome* sangat bergantung kepada orangtuanya selama belum bisa mandiri. Mereka memang bisa dititipkan ke saudara atau tetangga ketika orangtua sibuk bekerja. Itupun jika tetangganya bersedia, karena terkadang ada anak yang suka mengamuk. Oleh karenanya, orangtua harus membawanya bekerja.

“Ketika dibawa kerja kan harus mengikuti protokol kesehatan. Harus punya *hand sanitizer* di kantongnya, harus punya masker kalau perlu *face shield* juga. Padahal kami susah untuk membelinya,” lanjut Kiki.

Kiki berharap, pemerintah dapat memberikan contoh, fasilitas, arahan, perlindungan hukum dan sebagainya kepada anak-anak dengan *down syndrome*. Kebijakan pemerintah itu nantinya diharapkan supaya anak-anak dengan *down syndrome* bisa mandiri dan bisa mempunyai peran serta dalam pembangunan dengan cara mereka.(ayun3)

15 Tahun Langkah Terjal Saripah Memerdekakan Putri Sulungnya

“Kebutuhan pribadi Fatiah yang paling terasa yaitu terapi dan *pampers*. Beruntung saat ini sudah jarang terapi karena sering terapi mandiri di rumah, jadi paling tidak bisa memangkas biaya terapinya. Namun kebutuhan *pampers* harus tetap dipenuhi agar proses buang airnya bisa lancar,”

Terik matahari menyinari Asrama *Muadz bin Jabal* di Wirobrajan, Yogyakarta. Seorang wanita paruh baya tampak sedang menyapu halaman depannya. Dengan dibantu oleh sapu lidi, ia membersihkan tumpukan sampah yang berserakan. Barulah setelah itu, ia kembali ke dalam rumahnya untuk mengasuh anak-anaknya.

Wanita tersebut tak lain adalah Saripah (43), seorang ibu empat anak yang sehari-hari berprofesi sebagai ibu rumah tangga. Sementara suaminya, Muhammad Samsi (43), bekerja sebagai guru swasta di Mualimin sehingga membuat Sari, sapaannya, harus mengasuh dan merawat keempat anaknya yang masih kecil-kecil. Beban berat turut dipikulnya manakala anak pertamanya didiagnosa *cerebral palsy* berat.

Duduk dikursi ruang tamunya, Sari memulai cerita mengenai anaknya yang *cerebral palsy*. Kala itu ditahun 2005 tepatnya tanggal 25 April di Brebes, ia melahirkan anak pertamanya yang diberi nama Fatiah Nur Rohmah. Kejang-kejang mulai muncul, sesaat ketika Fatia lahir di dunia. “Satu hari pasca melahirkan, kondisinya sering kejang-kejang sehingga harus dilarikan ke ruang ICU rumah sakit setempat untuk mendapatkan perawatan intensif,” tuturnya

Dua minggu berselang, Fatiah belum juga menunjukkan perkembangan baik. Bahkan, kondisinya masih kejang-kejang sehingga Sari bersama sang suami memutuskan untuk pindah ke Yogyakarta guna menjalani perawatan lebih lanjut di Rumah Sakit dr. Sardjito. Menurut informasi dokter, kondisi ini disebabkan karena proses persalinan yang terlalu lama sehingga menyebabkan *hipoksia* (kurangnya suplai oksigen dalam jaringan untuk mempertahankan fungsi tubuh).

Awalnya, sang dokter mendiagnosa bahwa kondisi Fatiah tersebut dikarenakan adanya kelainan jantung. Hal itu ditambah lagi dengan mukanya yang tampak kebiruan serta lingkaran kepala kecil yang membuatnya nampak tak selazim bayi pada umumnya. Setelah mendengar pernyataan dokter tersebut, Sari mengambil keputusan agar Fatiah menjalani terapi rutin selama dua kali dalam seminggu, rutin mengkonsumsi sejumlah obat, dan secara berkala melakukan kontrol dengan harapan kondisinya akan segera membaik.

Namun takdir berkata lain, kondisi Fatiah belum kunjung menunjukkan perkembangan yang signifikan serta masih sering dibarengi dengan kejang-kejangnya. Hal itulah yang membuat Sari mencari informasi mengenai dokter yang handal dalam menangani kasus anaknya ini. Beruntung, melalui saran dari kerabatnya ia mendatangi ke Prof. dr. Sunartini, P.hD, SP.A(K), seorang dokter spesialis anak Rumah Sakit dr. Sardjito yang tinggal di daerah Kotagede, Yogyakarta.

Setelah konsultasi dengan Prof. Nartini, ditemukan diagnosa baru bahwa sebenarnya Fatiah mengalami *cerebral palsy* yang disebabkan oleh *hipoksia*. “Obat tidak akan berpengaruh signifikan terhadap perkembangan kondisi Fatiah. Kejang-kejangnya yang terkadang seperti stroke itu dikarenakan ada masalah pada bagian otaknya sehingga mempengaruhi suplai oksigen yang masuk ke

otak. Kalau-pun dioperasi saya kira tidak akan membantu banyak, apalagi sampai memulihkan kondisi si anak,” terang Sari mengulangi pernyataan dari Prof. Nartini kala itu.

Kondisi Fatiah saat itu memaksanya untuk menghabiskan separuh hidupnya di atas kasur. Secara bersamaan, hal itu juga berpotensi merusak paru-parunya karena terlalu lama di kasur yang membuatnya lebih parah dari kondisi orang dewasa yang terkena vertigo.

Akhirnya, tatkala usia Fatiah memasuki 2 tahun, Sari dan sang suami kembali mengambil keputusan untuk melakukan operasi otak pada Fatiah karena memang obat tidak berefek sama sekali terhadap perkembangan Fatiah. “Harapan kami waktu itu agar kejang-kejangnya dapat berkurang karena kami sangat kasihan melihat Fatiah terus disiksa oleh kondisinya. Selain itu untuk mengurangi ketergantungan dengan obat,” tuturnya dengan mata yang berkaca-kaca.

Bersyukur, beberapa waktu pasca operasi, kondisi Fatiah berangsur membaik. Sari mengingat bahwa kala itu kejang-kejang yang dialami Fatiah sudah mulai berkurang dan sudah mulai ada sinyal merespon orang ketika diajak komunikasi.

Momen yang paling mengharukan dan paling diingat oleh Sari adalah ketika dirinya bersama sang suami sedang lelah-lelahnya menunggu antrian untuk melakukan kontrol rutin pasca operasi. Kala itu, tiba-tiba saja Fatiah tertawa, dan melihat hal itu sontak membuat Sari merasa senang. Kemampuan motoriknya pun mulai berkembang, genggamannya Fatiah juga tidak sekeras biasanya.

Sesudahnya, hal lain yang diingat oleh Sari adalah kesulitan-kesulitan bersama sang suami kala itu. “Waktu itu sekitar tahun 2008, dimana kondisi media sosial dan teknologi belum sepesat sekarang, jadi mengharuskan saya dan suami mencari informasi mandiri. Seringkali kami mengalami kesulitan dalam mendapatkan informasi pengobatan bagi Fatiah. Jadi kami-pun harus kesana mencari informasi kesana kemari,” keluhnya.

Hal lain yang turut memberatkan juga, ketika dirinya dan sang suami harus menanggung seluruh biaya pengobatan Fatiah karena waktu itu memang belum ada asuransi kesehatan seperti sekarang. Akibatnya, biaya yang dikeluarkan juga tidak sedikit. Belum lagi mereka harus menghidupi ketiga adik Fatiah juga secara bersamaan. Sari turut mengungkapkan bahwa dirinya belum pernah menerima bantuan apapun dari pemerintah hingga kini usia Fatiah sudah 15 tahun. Padahal Fatiah juga tercatat secara sipil di kartu keluarga.

Saat asuransi seperti BPJS mulai hadir ditahun 2013, tak lantas membuat Sari bernafas lega. Proses birokrasi yang rumit mengharuskannya untuk kesana kemari. Hal itu jelas sangat menyulitkan bagi Fatiah untuk bermobilitas. Belum lagi aksesibilitas pelayanan publik baik fisik dan non fisik tidak sebaik seperti sekarang. Hal itu menjadi faktor utama bagi Sari untuk memutuskan tidak melanjutkan proses pendaftaran asuransi.

Sementara untuk alat bantu, Fatiah memiliki dua buah kursi roda. Salah satunya adalah pemberian dari Perhimpunan Ohana yang dibuat spesifik sesuai kebutuhannya sehingga bisa diatur miring. Menurut Sari, kursi roda ini sangat membantu bagi Fatiah dalam menunjang mobilitasnya karena bentuknya yang *ergonomis*. Namun, kekurangannya memang tidak bisa dibawa kemana-mana karena ukurannya yang besar serta bentuknya tidak dapat dilipat. Sedangkan untuk satunya merupakan kursi roda biasa. “Jadi kalau keluar rumah biasanya menggunakan kursi roda biasa kemudian diberi bantal disisi kiri dan kanannya untuk mengurangi rasa sakitnya,” jelasnya.

Kendati demikian, Sari merasa bersyukur atas kesempatannya untuk menerima bantuan terapi gratis dari Pusat Rehabilitasi Yakkum ditahun 2013. Serta mendapatkan edukasi mengenai pelatihan terapi sederhana untuk anak dengan *cerebral palsy*. Hal itulah yang kini membantunya dalam melakukan

terapi mandiri rumah saat pandemi. Latar belakang pendidikan farmasi juga turut membantu Sari dalam melakukan terapi mandiri. Namun adakalanya ia lelah dikarenakan memiliki tanggung jawab untuk mengurus tiga adik Fatiah lainnya, maka dirinya sesekali memanggil terapis khusus.

Seiring berjalannya waktu, Sari pun mulai merasa terapi rutin di Rumah Sakit dr. Sardjito tidak memberikan akses informasi banyak terkait *cerebral palsy*. Akhirnya, ia mengambil keputusan untuk melanjutkan terapi rutin di tempat Alm. Ibu Nawangsasi di Surakarta pada tahun 2012. Kala itu, setiap dua kali seminggu, Sari harus mengantar Fatia ke Surakarta bersama adik-adiknya yang masih kecil dengan menggunakan kereta api. Tentu menjadi tantangan tersendiri baginya kala itu. Saat momen ini itulah, Sari mendapat begitu banyak pengetahuan dan perspektif baru mengenai anak dengan *cerebral palsy* dari Alm. Ibu Nawang.

Waktu-pun begitu cepat berlalu, Sari-pun kembali diuji saat usia Fatiah menginjak 10 tahun, dimana kondisinya yang kian memburuk karena *spastic* (penyempitan otot pada anak dengan *cerebral palsy*) sehingga menyebabkan dislokasi pada tulang belakang. Efeknya, Fatiah jadi tidak bisa duduk dengan sempurna. Sebelum dislokasi Fatia dapat berdiri tegap selama dua jam lamanya, namun kini hanya mampu beberapa menit saja. Tangannya juga semakin mengepal dan keras.

Singkat cerita, Sari membawa Fatiah ke Rumah Sakit dr. Sardjito untuk mendapat perawatan secara intensif serta menjalani sejumlah pemeriksaan laboratorium. Ia mendesak dokter untuk segera melakukan operasi dikarenakan tidak tega melihat kondisi Fatiah yang merengek kesakitan akibat dislokasi tulang belakang yang dialaminya. Disamping itu, operasi juga dinilai dapat mengurangi resiko Fatiah terkena skoliosis (tulang belakang melengkung) dan kerusakan jaringan otot.

Namun nasib berkata lain, dokter menolak melakukan operasi dengan alasan tidak akan mengubah sama sekali kondisi Fatiah. Mengetahui hal tersebut, lantas membuat Sari menahan tangis di depan dokter. Dirinya tidak boleh larut dalam kesedihan, kemudian Sari berusaha mencari pengobatan alternatif. "Saya hanya bisa berharap supaya kondisi Fatiah dapat segera membaik, entah itu melalui cara operasi atau pengobatan alternatif," keluhnya lagi.

Jadilah seperti sekarang, dimana Fatiah menghabiskan sebagian besar hidupnya terbaring di kasur sehingga kegiatannya tak jauh berbeda sebelum dan saat pandemi. Hanya saja saat pandemi ini Sari sering menjemur Fatiah di halaman depan untuk mendapatkan suplai vitamin D.

Sari melanjutkan ceritanya mengenai dampak pandemi yang paling terasa bagi keluarganya yaitu berkurangnya pendapatan sang suami dikarenakan jam mengajar yang tidak sebanyak biasanya. Padahal kebutuhan hidup keluarganya cenderung meningkat dari waktu ke waktu sehingga mengharuskan Sari dan sang suami pandai mengatur keuangan. Apalagi tuntutan kebutuhan Fatiah yang tentunya cukup besar jika dibandingkan dengan adik-adiknya.

"Kebutuhan pribadi Fatiah yang paling terasa yaitu terapi dan *pampers*. Beruntung saat ini sudah jarang terapi karena sering terapi mandiri di rumah, jadi paling tidak bisa memangkas biaya terapinya. Namun kebutuhan *pampers* harus tetap dipenuhi agar proses buang airnya bisa lancar," urainya.

Mirisnya lagi, hingga kini usianya telah menginjak 15 tahun, Fatiah belum kunjung mengakses pendidikan sebagaimana mestinya. Berdasarkan penuturan Sari, dulu pernah mencoba mendaftarkan di salah satu SLB favorit di DIY. Namun, ditolak dengan alasan Fatiah tidak dapat berkomunikasi dua arah. Selain itu, pernah beberapa kali mencoba di SLB lain, tapi hasilnya nihil. Dari penolakan-penolakan tersebut, membuat Sari memutuskan untuk belum menyekolakan Fatiah hingga sekarang, tutupnya mengakhiri cerita.

Sadari dini, Sari berusaha membangun lingkungan keluarga yang inklusif dengan mengedukasi dan memberi pemahaman terhadap ketiga adik Fatiah bahwa mereka memiliki kakak yang spesial. Biasanya adik pertamanya Aisyah (7) membantu mendorong kursi roda. Adik keduanya Nadiya (6) membantu menyuapi makan. Serta Adik terakhirnya, Kamila (4) membantu mengambilkan peralatan mandi.

“Bersyukur ketiga anak saya mau membantu dan sangat mengerti dengan kakaknya. Sampai-sampai pernah adik-adiknya berebutan ingin mendorong kursi roda kakaknya. Terus terang, saya merasa terharu melihatnya. Semoga saja umur saya dan suami cukup untuk mengasuh dan merawat Fatiah. Kalau-pun dari kami ada yang mendahului maka diharap mereka akan benar-benar siap untuk menjaga Fatiah,” pungkasnya. (*bima1*)

Kisah Ibu Berburu Terapi Tatkala Pandemi

“Kalau saya melihat Maman mulai mengalami gejala lelah, sebagai alternatif terakhir, saya membawanya ke tukang pijat. Walaupun tidak semaksimal kalau terapi hasilnya, tapi tidak ada pilihan lain lagi yang bisa saya lakukan. Paling tidak dengan pijat dapat mengurangi kejang-kejangnya agar tidak merusak saraf otak dan mengurangi kemampuan gerakannya. Saya hanya bisa berharap semoga situasi pandemi akan segera berakhir agar Maman bisa terapi lagi seperti sediakala,”

Seorang janda dua anak, tinggal disebuah rumah joglo sederhana yang berlokasi di Gunungpring Muntilan. Sang suami telah meninggal 2 tahun lalu, yang membuat dirinya kini mesti menyanggah status sebagai tulang punggung keluarga. perempuan ini bernama Khoiriyah (41).

Khoiriyah adalah ibu dari dua anak yang saban harinya bekerja sebagai penjual kue dan penyewa tenda. Ia harus bekerja seorang diri setelah suaminya meninggal serta kini anak pertamanya putus sekolah dan mengalami gangguan jiwa. Ia mengaku bebannya semakin berat, ketika pandemi datang lima bulan lalu.

Sementara itu, seorang anak kecil tampak menyeret-nyeret kedua kakinya disalah satu sudut rumah mencoba menghampiri Khoiriyah. Ia adalah anak kedua Khoiriyah yang bernama Kholilurrohmah (10). Usut punya usut, anak kedua Khoiriyah tersebut merupakan seorang disabilitas *cerebral palsy* berat. Maman, panggilan akrabnya, biasanya menggunakan kursi roda pemberian dari Perhimpunan Ohana yang dibuat khusus sesuai kebutuhannya sebagai alat penunjang mobilitasnya, baik saat di sekolah maupun di rumah.

Maman, yang sehari-hari memiliki aktivitas bersekolah di SD N Gunungpring 3 Muntilan dan mengaji, kini terpaksa harus mengikhlaskan kegiatannya itu akibat pandemi. Maman pun menceritakan tentang kesehariannya sebelum adanya pandemi. Ia biasanya sekolah dari jam 07.00 sampai 13.00 siang. Kemudian, ia mengikuti kegiatan TPA dari pukul hingga 16.00 dan dilanjutkan dengan kegiatan mengaji sampai maghrib. “Seusai mengaji, pulang lagi ke rumah untuk wudhu, lalu ke masjid lagi untuk sholat Isya. Baru setelah itu kembali ke rumah untuk istirahat,” tuturnya dengan suara yang terbata-bata.

Akan tetapi, kini Maman hanya menghabiskan waktu di rumah dengan aktivitas monotonnya, seperti sekolah daring, mengaji, dan melihat kesenian kobro di tv. Kebiasaan cenderung membuatnya merasa bosan dan jenuh.

Maman mengaku merindukan momen waktu di sekolah. Hal itu terutama saat gurunya memperhatikannya, saat teman-temannya sesekali membantunya membelikan jajan di warung sekolah. Momen-momen tersebut terasa berharga baginya dikondisi sekarang. Kini, untuk mengusir rasa rindunya itu, ia bermain bersama teman sekolah yang kebetulan dekat dari rumahnya.

Selain tidak bisa sekolah, Maman kini juga tidak bisa menjalani terapi rutusnya di Rumah Sakit Kesehatan Mental Kabupaten Magelang. Ia yang biasanya menjalani terapi selama satu minggu sekali, kini sudah lima bulan lebih tidak bisa melakukannya. Apabila hal ini berlangsung lebih lama, tentu akan sangat mengkhawatirkan bagi kondisi kesehatannya. Sebab, terapi rutin penting bagi anak dengan *cerebral palsy* berat seperti Maman dalam menunjang kemampuan motoriknya. Mirisnya lagi, menurut cerita Khoiriyah, hingga sekarang belum ada uluran tangan dari pemerintah terkait bantuan terapi anak dengan disabilitas yang membutuhkan.

“Kalau saya melihat Maman mulai mengalami gejala lelah, sebagai alternatif terakhir, saya membawanya ke tukang pijat. Walaupun tidak semaksimal kalau terapi hasilnya, tapi tidak ada pilihan lain lagi yang bisa saya lakukan. Paling tidak dengan pijat dapat mengurangi kejang-kejangnya agar tidak merusak saraf otak dan mengurangi kemampuan gerakannya. Saya hanya bisa berharap semoga situasi pandemi akan segera berakhir agar Maman bisa terapi lagi seperti sediakala,” tuturnya.

Khoiriyah mengaku masih bisa sedikit bernafas lega karena Maman tetap dapat mengonsumsi obat rutin setiap bulannya dengan dibantu oleh PKDAC (Paguyuban Keluarga dan Anak *Cerebral Palsy*) untuk penyediaannya. Obat tersebut diharapkan paling tidak akan mempertahankan kondisi Maman, sehingga tetap bisa beraktivitas sehari-hari dengan lancar.

Selain itu, Khoiriyah juga pernah dibekali pelatihan melakukan fisioterapi dasar yang disesuaikan dengan kebutuhan masing-masing anak sehingga memudahkannya dalam melakukan terapi mandiri kepada Maman. Khoiriyah juga mengaku tergabung dalam grup keluarga *cerebral palsy*. Di sana, dirinya dapat mengakses informasi tentang bagaimana *treatment* terbaik yang harus dilakukan orang tua terhadap anak dengan *cerebral palsy*. Namun, menurutnya, tetap saja hasilnya tidak semaksimal jika dibandingkan dengan terapi yang biasa dilakukan di rumah sakit.

Kendati demikian, Khoiriyah tetap merasa bersyukur masih diberi kesempatan untuk menerima bantuan uang tunai dari pemerintah, dalam hal ini kementerian sosial, senilai Rp600.000,- per bulan selama tiga bulan. Menurutnya melalui bantuan tersebut sangat membantu dirinya dalam mencukupi kebutuhan sehari-harinya bersama dua anaknya. Ditambah, PKDAC juga turut memberikan santunan berupa sembako dan beberapa kebutuhan anak-anak seperti susu dan biskuit.

Meskipun, menurut Khoiriyah, nilai bantuan uang tunai yang diberikan pemerintah saat ini sebenarnya belum mencukupi kebutuhan, karena notabeneanya memiliki anak dengan disabilitas. Terlebih bantuan uang memiliki kecenderungan cepat habis serta sifatnya jangka pendek.

“Seharusnya memang bantuan yang diberikan pemerintah dapat lebih spesifik lagi dengan melihat latar belakang keluarga seperti kondisi kedisabilitasan. Hal itu karena sebenarnya sudah banyak masyarakat disabilitas yang melek dan terdata secara sipil, baik di kartu keluarga maupun organisasi disabilitas. Tentu hal itu dapat dimanfaatkan sebaik mungkin oleh pemerintah untuk dapat menjangkau semua kalangan berdasarkan kebutuhan mereka masing-masing. Misalnya saja bantuan terapi rutin untuk anak-anak *cerebral palsy* seperti Maman ini,” pungkasnya penuh harap. (*Bima2*)

Langkah Panjang Guru Disabilitas Meraih Mimpi

“Semoga pandemi segera berlalu agar siswa-siswa dapat kembali bersekolah sebagaimana mestinya. Saya mengira melalui momen pandemi ini, kita semua dapat mengambil sebuah pelajaran berharga bahwa kita harus lebih peka terhadap berbagaimacam permasalahan pendidikan luar biasa. Misalnya seperti fasilitas penunjang, kurikulum serta hal-hal lainnya. Terlebih, sudah diterbitkannya PP Nomor 13 Tahun 2020 seharusnya dapat kita dimaknai sebagai harapan baru untuk memerdekakan penyandang disabilitas dalam hal pendidikan,”

Pada sore hari yang cerah, di sebuah perkampungan dekat SLB 1 Bantul, seorang wanita tampak sedang duduk di ruang tamunya. Dengan secangkir teh hangat, ia mulai mengetik sesuatu di laptopnya. Raut wajahnya tampak begitu serius dan tatapannya terfokus pada layar. Sudah hampir setahun terakhir ini ia habiskan waktunya di rumah itu bersama sang suami. Usut punya usut, wanita tersebut adalah Safrina Lofasita (35) serta suaminya Warno (35) yang sama-sama penyandang disabilitas *cerebral palsy*.

Sudah genap enam bulan lamanya sejak pandemi Covid-19 melanda tanah air, Safrina, begitu sapaannya, mengajar secara daring (dalam jaringan). Wanita yang sehari-hari berprofesi sebagai guru di SLB 1 Bantul mengawali ceritanya dengan menuturkan perjalanan karirnya hingga kini menjadi guru di SLB 1 Bantul.

Safrina mengungkapkan bahwa perjalanannya dimulai saat dirinya menjadi guru swasta di SLB Yapenas pada tahun 2010. Kala itu, Safrina mengikuti sejumlah tes seleksi bersama dengan calon guru lainnya. Bersyukur, akhirnya ia diterima di SLB tersebut. Langkah awal Safrina menjadi guru swasta tentu bukan tanpa hambatan, ia mengaku diawal karirnya ia harus menerima sejumlah penolakan dari rekan sesama gurunya. Banyak guru terutama yang masih muda, justru meremehkan kemampuan mengajar Safrina.

“Waktu itu saya merasa sangat bersyukur karena impian saya menjadi seorang guru telah terwujud. Bagi saya menjadi guru merupakan profesi mulia. Disamping tugas pokoknya adalah mentransfer ilmu, guru juga berkewajiban membentuk karakter anak didiknya. Pencapaian saya ini bukan semata-mata karena saya, melainkan dukungan orang tua dan lingkungan sekitar. Kendati banyak sekali diskriminasi yang saya dapatkan, saya mencoba menganggap itu semua sebagai sebuah ajang melatih mental, yang terpenting bagi saya tugas sebagai guru SLB adalah mendidik siswa-siswa disabilitas serta harus membuat mereka menjadi generasi yang bermanfaat bagi sesama,” pintanya.

Tidak bisa dipungkiri bahwa Safrina memang tak memiliki kemampuan komunikasi sebaik guru lainnya karena kondisi *cerebral palsy*-nya. Hal itu pulalah yang ternyata melatarbelakangi penolakan para guru. Kala itu, Safrina benar-benar harus berjuang melawan diskriminasi yang ditujukan kepada dirinya.

Walaupun Safrina mengajar di SLB, yang notabenenya sudah cukup akrab dengan isu disabilitas, tak lantas membuatnya diterima sepenuhnya. Dengan segala penolakan tersebut justru membuatnya menjadi lebih tertantang untuk bisa membuktikan bahwa dirinya memang layak menjadi seorang guru. Ia pun rutin melakukan evaluasi terkait metode mengajarnya, baik mandiri ataupun dengan bantuan guru lain, untuk benar-benar mengoreksi dan meningkatkan kualitas mengajarnya.

Beruntung, pada saat yang bersamaan dirinya juga mendapat dukungan moral oleh Marjani, kepala SLB Yapenas kala itu. Secara personal, Safrina terus diberikan suntikan dorongan dan motivasi oleh Marjani yang membuat semangatnya tidak terkikis. Hingga pada akhirnya, di tahun 2015, ia mampu membuktikan kepada semua guru bahwa dirinya mampu mengajar.

Tiga tahun berselang, tepatnya di 2018, Safrina memutuskan untuk mendaftar CPNS. Dengan bermodal ijazah sarjana pendidikan luar biasa dan master bimbingan konseling, ia memberanikan diri mendaftar CPNS pada formasi guru SLB. Beruntung, waktu itu telah ada jalur khusus disabilitas sehingga memudahkannya saat mengikuti seleksi. Hingga pada akhirnya pada tahun 2019, ia diangkat menjadi seorang PNS, dan ditempatkan di SLB 1 Bantul.

Lebih lanjut, Safrina menceritakan bahwa siswa di SLB 1 Bantul berasal dari lima jenis disabilitas yang berbeda yaitu disabilitas autisme, disabilitas rungu, disabilitas netra, disabilitas grahita dan disabilitas daksa. Sedangkan, untuk metode pembelajaran bisa jadi berbeda-beda tiap siswanya menyesuaikan kebutuhan masing-masing. Sehingga pengelompokan kelasnya-pun berdasarkan jenis disabilitas untuk memudahkan guru dalam mengajar. Adapun saat ini, Safrina diberi amanah untuk mengajar empat orang siswa disabilitas *cerebral palsy* kelas 2 SD.

Tantangan pembelajaran yang dirasakan Safrina adalah ketika dirinya dituntut harus memahami secara mendalam mengenai karakter masing-masing siswa. Ia menilai bahwa hal tersebut sangatlah penting bagi seorang guru untuk menentukan metode pembelajaran terbaik. Meskipun dirinya mengajar empat siswa secara bersamaan, namun ia menerapkan model pembelajaran yang berbeda di tiap siswanya tergantung kemampuan mereka.

“Ada siswa yang metode pembelajarannya harus didominasi menggunakan visualisasi seperti gambar atau video. Ada juga yang menggunakan metode verbal seperti bercerita. Hal yang terpenting bagi siswa *cerebral palsy* biasanya menggunakan metode *prompts* dengan kata lain membantu anak dalam melaksanakan tugasnya dengan memberikan inteverensi fisik. Disisi lain untuk guru dan siswa dengan *cerebral palsy* yang rata-rata memiliki hambatan dalam berkomunikasi, tentu menjadi tantangan tersendiri dalam proses pembelajaran,” ujarnya menerangkan.

Hal itu justru kian diperburuk oleh adanya situasi pembelajaran daring akibat pandemi sejak Maret lalu. Safrina khawatir jika model pembelajaran daring ini akan berpengaruh terhadap penurunan kualitas pembelajaran. Hal itu dikarenakan pembelajaran daring akan sangat menghambat daya serap siswa terhadap materi, terutama materi mengenai kemandirian seperti menggunakan sepatu, dasi dan sebagainya. Adapun materi lainnya seperti membaca, menulis dan berhitung sebenarnya bisa disiasati dengan bantuan dari orang tua ataupun wali siswa.

“Maka peran orang tua, jelas begitu terasa untuk dapat membantu menjelaskan kembali materi sekolah sehingga diharapkan siswa benar-benar paham. Selain itu, orang tua juga diharapkan dapat menjadi katalisator dalam mengembangkan potensi anak lewat waktu-waktu longgar yang diberikan pihak SLB,” ujarnya.

Oleh karena itu, Safrina kini mencoba untuk memberikan edukasi tersebut kepada orang tua, utamanya bagi siswa-siswa dari jenjang pendidikan dasar yang tergolong belum begitu mandiri dalam belajar. “Bagi sebagian siswa, terkadang hambatan teknis mau tak mau turut menghantui proses pembelajaran daring seperti sinyal internet yang kurang begitu bagus. Dalam hal ini, pemerintah juga memiliki peran penting sebagai pemangku kebijakan untuk memberikan kebijakan terhadap sistem pembelajaran yang sifatnya afirmatif,” paparnya.

Hal mengharukan yang dirasakan Safrina selama menjadi pengajar adalah saat salah seorang orang tua mau mengajarkan anaknya dengan sabar menggunakan kaos kaki. Kebetulan anaknya juga merupakan disabilitas *cerebral palsy* sehingga kegiatan dengan intensitas motorik tinggi seperti menggunakan kaos kaki jelas memerlukan usaha tinggi. Jika biasanya kegiatan tersebut diajarkan oleh guru saat di sekolah, kini orang tua memegang peran pengganti untuk dapat mengajarkannya di rumah.

Saat ditanya soal bantuan, Safrina menjelaskan bahwa hingga saat ini dirinya dan para siswa telah mendapat bantuan kuota dari pemerintah dalam hal ini kemendikbud, berupa kuota internet. Menurutnya, bantuan tersebut sangat membantu dirinya dan para siswa dalam mengakses pembelajaran daring. Adapun besaran kuotanya sendiri yaitu 4 GB yang didistribusikan melalui bantuan BOS.

Sayangnya memang belum ada bantuan yang spesifik untuk siswa disabilitas seperti informasi terkait pandemi dan alat perlindungan diri yang aksesibel. Pihak SLB sebenarnya tidak tinggal diam dan berinisiatif melakukan edukasi mandiri kepada siswanya melalui penyediaan akses informasi yang aksesibel, edukasi cara mencuci tangan yang benar bagi disabilitas, serta hal-hal yang dilakukan dan dilarang ketika pandemi ini. Namun, penyediaan alat perlindungan diri yang aksesibel bagi disabilitas memang di luar jangkauan sekolah untuk menyediakan sehingga dibutuhkan perhatian khusus dari pemerintah.

“Semoga pandemi segera berlalu agar siswa-siswa dapat kembali bersekolah sebagaimana mestinya. Saya mengira melalui momen pandemi ini, kita semua dapat mengambil sebuah pelajaran berharga bahwa kita harus lebih peka terhadap berbagai macam permasalahan pendidikan luar biasa. Misalnya seperti fasilitas penunjang, kurikulum serta hal-hal lainnya. Terlebih, sudah diterbitkannya PP Nomor 13 Tahun 2020 seharusnya dapat kita dimaknai sebagai harapan baru untuk memerdekakan penyandang disabilitas dalam hal pendidikan,” pintanya mengakhiri cerita. (*Bima3*)

Suka Duka Terapis Asal Pakem

“Saat pandemi lalu, sebenarnya yang saya kasihan dengan anak-anak yang tadinya biasa terapi di rumah sakit atau di rumah, menjadi tidak bisa. Saya khawatir terputusnya layanan terapi mereka waktu itu akan mempengaruhi kondisi mereka. Bahkan saya khawatir bisa sampai memperparah seperti pemendekan otot, dislokasi, penumpukan cairan, hingga penurunan kondisi umum mereka,”

Seorang pria tampak menggunakan baju koko dan pecis, sedang melepas alas kakinya lalu menuju ke dalam masjid. Waktu itu telah menunjukkan sekitar pukul 17.30 WIB. Dengan berbekal pengeras suara, ia lantangkan suara azan magrib di Masjid Nurul Hikmah, Pakem, Sleman yang menggema hingga perkampungan sebelah. Sudah menjadi rutinitasnya melaksanakan salat berjamaah di masjid tersebut.

Seusai salat magrib, pria tersebut kemudian duduk bersila di pelataran masjid dan memulai ceritanya. Pria tersebut tak lain adalah Slamet Basuki (27). Bapak satu anak ini, kini tinggal bersama sang istri di sebuah rumah kontrakan yang beralamat di Dusun Tegalsari, Pakem, Sleman.

Pria lulusan D3 Fisioterapi Universitas Pekalongan itu berprofesi sebagai terapis di Yayasan Sayap Ibu serta membuka jasa panggilan rumah secara pribadi. Sudah hampir lima tahun lamanya sejak Januari 2016, profesi terapis menjadi sumber utama pendapatan keluarganya. Selain itu, Slamet juga terdaftar sebagai relawan aktif WKCP (Wahana Keluarga *Cerebral Palsy*) mulai tahun 2016.

Slamet, panggilan akrabnya, mengungkapkan bila dirinya dapat setiap hari ke panti Yayasan Sayap Ibu untuk melakukan terapi. Sementara untuk panggilan ke rumah, ia bisa menerima hingga dua kali panggilan dalam seminggu. Untuk latar belakang pasien sendiri, sekitar 90% lebih merupakan disabilitas *cerebral palsy*, serta sisanya yakni terkena stroke dengan kategori ringan hingga berat.

Menurut Slamet, pada dasarnya terapi ditujukan untuk membantu melatih kemampuan motorik ataupun sensorik yang disesuaikan dengan kebutuhan masing-masing individu. Misalnya bayi berumur 11 bulan yang seharusnya sudah bisa mulai berjalan. Namun, jika pada usia tersebut belum juga berjalan, maka dibantu kemampuan berjalanannya melalui terapi. Sedangkan untuk *cerebral palsy*, terapi akan disesuaikan dengan tingkat keparahannya. Untuk kondisi ringan hingga sedang, terapi ditujukan untuk melatih dan meningkatkan kemampuan motoriknya. Lalu untuk kondisi berat, terapi ditujukan untuk menjaga kondisinya saja sehingga diharapkan tidak akan lebih buruk.

Adapun prinsip menerapi anak dengan *cerebral palsy* maupun tidak, sebenarnya sama. Hal terpenting, menurut Slamet, saat menerapi adalah menggali informasi lebih *si* anak dari orang tua. Dengan demikian, terapis dapat lebih memahami kondisi dan riwayat *si* anak sehingga bisa menentukan metode gerakan terapi yang sesuai.

Ketika ditanya mengenai dampak pandemi, Slamet mengaku kegiatan terapi panggilan rumahnya sempat berhenti sejenak selama dua bulan. Hal itu juga berdampak untuk pekerjaannya di Yayasan Sayap Ibu. Ia baru bisa kembali bekerja di yayasan tersebut saat normal baru yang dimulai sekitar pertengahan Juni lalu. Tentunya dengan menerapkan protokol kesehatan berupa sistem *shift*, artinya sehari masuk sehari tidak.

Dampak yang dirasakannya pun tak main-main. Bahkan sampai dua bulan pertama pasca pandemi, Slamet mengaku tidak mendapat pemasukan sama sekali dari jasa terapinya. Mau tak mau membuat, hal itu membuatnya harus pandai dalam mengatur pengeluaran karena tidak ada bantuan apapun

yang diterimanya waktu itu. Menurutnya, bantuan baru datang dari pemerintah saat normal baru berupa beberapa buah *hazmat* (APD) yang disalurkan melalui Yayasan Sayap Ibu kepada tenaga kesehatan seperti terapis.

“Saat pandemi lalu, sebenarnya yang saya kasihan dengan anak-anak yang tadinya biasa terapi di rumah sakit atau di rumah, menjadi tidak bisa. Saya khawatir terputusnya layanan terapi mereka waktu itu akan mempengaruhi kondisi mereka. Bahkan saya khawatir bisa sampai memperparah seperti pemendekan otot, dislokasi, penumpukan cairan, hingga penurunan kondisi umum mereka,” terangnya.

Bersyukur pada bulan ketiga pandemi, tepatnya bulan Mei, kegiatan terapi panggilan rumah mulai berjalan kembali atas permintaan dari orang tua anak *cerebral palsy*. Namun, hal itu tentunya dengan menerapkan protokol kesehatan yang ketat, seperti menggunakan masker, APD serta *hand sanitizer*. Terlebih, IFI (Ikatan Fisioterapi Indonesia) juga menyarankan menggunakan sejumlah APD. Adapun *physical distancing* tetap akan dilakukan semisal kondisinya memungkinkan, karena tidak bisa dipungkiri bahwa kebijakan ini terkadang menghambat proses terapi.

Hingga September ini, layanan terapi, baik di Yayasan Sayap Ibu ataupun panggilan rumah, mengalami peningkatan. Menurut Slamet hal itu disebabkan oleh adanya ketakutan dalam benak orang tua anak *cerebral palsy* untuk mengakses rumah sakit karena jumlah kasus positif covid-19 yang meningkat setiap harinya.

Kendati demikian, hambatan teknis yang harus dihadapi oleh Slamet adalah penggunaa APD, yaitu *hazmat* atau baju pelindung, ketika terapi. Terlebih saat yang diterapi adalah anak kecil yang cenderung aktif sehingga harus sering bermobilitas kesana kemari. Jika seperti itu, maka pemakaian *hazmat* justru menghambat gerakan si terapis. Belum lagi saat banyak bergerak maka tubuh akan terasa panas karena tidak adanya sirkulasi udara dalam *hazmat* hingga akhirnya menyebabkan kelelahan. Meskipun demikian, ia tetap mematuhi aturan tersebut dengan alasan untuk senantiasa melindungi diri sendiri, pasien, serta keluarga di rumah.

Uniknya saat terapi, Slamet sering memberikan edukasi dan tutorial mengenai cara melakukan gerakan terapi yang baik dan benar kepada orang tua anak dengan *cerebral palsy*. Dengan harapan orang tua juga dapat melakukan terapi secara mandiri tanpa bantuan terapis. Ia mengamati bahwa hal ini sangatlah penting terutama disituasi pandemi seperti sekarang. Beruntung, kini terapi tetap bisa dilakukan secara daring dengan cara membuat grup *Whatsapp* yang berisi dirinya dan orang tua.

Biasanya Slamet akan meminta orang tua untuk merekam terapi mandiri *si* anak. Hal itu bisa ayahnya yang merekam dan ibunya yang melakukan terapi, ataupun sebaliknya. Lalu dibagikan ke grup tersebut untuk ia lihat dan evaluasi sekiranya ada gerakan yang salah. Jika ada, barulah Slamet koreksi dengan ketikan *chat* ataupun dengan membagikan video *tutorial* terapi yang benar sehingga bisa dicontoh oleh orang tua. Apabila ternyata sudah cukup progresif hasil terapinya, maka ia akan menyarankan kepada orang tua untuk menambah porsi terapi lain. Dengan mengirimkan video terapi baru ke grup agar kondisi *si* anak makin baik. Ia juga membuka kesempatan untuk berkonsultasi via *Whatsapp* seputar terapi, apabila orang tua merasa ada yang perlu ditanyakan.

“Metode semacam itu pernah saya pelajari dulu sebelum pandemi terhadap kelompok sosial di Nanggulan, Kulon Progo bernama BNB yang isinya merupakan orang tua anak *cerebral palsy*. Secara rutin saya datang seminggu sekali ke sana untuk menerapi lima anak *cerebral palsy* mulai dari pukul 09.00 hingga 16.00 WIB sore. Terapi tersebut saya lakukan di waktu yang bersamaan dengan terapi di panti dan panggilan rumah dari Desember hingga Februari lalu,” terangnya.

Mengenai pengalaman mengharukan yang pernah dialaminya selama ini sebagai terapis, Slamet menceritakan kisahnya ketika memiliki seorang pasien perempuan, berusia 10 tahun yang menderita *hidrosefalus* (penumpukan cairan di otak). Awal bertemu di tahun 2017, anak tersebut belum mampu duduk. Selain itu, anaknya juga tergolong memiliki tingkah cenderung aktif sehingga membuatnya harus melakukan pendekatan terlebih dahulu. Waktu itu, ia datang ke rumahnya pukul 18.00 WIB dan baru bisa diterapi setelah pukul 19.00 WIB setelah dibujuk.

Setelah menjalani beberapa kali terapi, kondisi anaknya berangsur membaik. Perkembangannya dari mulai bisa duduk hingga waktu itu bisa bersekolah. Momen mengharukan dirasakan ketika Slamet datang ke rumahnya lagi untuk melakukan terapi rutin. Ketika dibukakan pintu dari dalam, sontak membuat Slamet kaget karena yang membukakan pintu adalah anak tersebut. Artinya, kondisi motoriknya sudah sangat berkembang.

Seiring berjalannya waktu, tiba saatnya bagi anak tersebut untuk melakukan operasi. Setelah operasi kondisi anak tersebut justru menurun drastis. Bahkan harus dipicu oleh alat dan gagal nafas. Hingga akhirnya meninggal dunia belum lama ini.

“Rasanya terpukul sekali kala itu, padahal sebelumnya kemampuan motorik dan mentalnya sudah menunjukkan perkembangan yang signifikan. Mulai awal tahun 2017 hingga sebelum operasi ditahun 2020. Artinya perlu usaha bertahun-tahun baginya melawan kondisi yang dideritanya. Namun takdir Allah SWT berkata lain, mungkin ini yang terbaik untuk anak itu,” urainya.

Terakhir, Slamet juga ingin menyampaikan apresiasi yang tinggi kepada orang tua anak *cerebral palsy* yang dengan sabar mau mengasuh dan merawat anak mereka. Serta kepada pemerintah untuk lebih memerhatikan kesejahteraan para terapis.

“Saya pribadi merasa kagum dengan semangat orang tua anak *cerebral palsy*, *ngga* semua orang tua memiliki kemampuan sehebat mereka. Kalau menyoal tentang harapan, jelas saya berharap kepada pemerintah untuk dapat memberi bantuan terapi gratis. Paling tidak dengan itu dapat mengurangi beban orang tua,” pintanya mengakhiri. (*bima4*)

Fahri, Terperangkap dalam Lumpuh Sepanjang Hidup karena Cerebral Palsy

“Saya menyesal dan sedih pernah memarah Fahri. Waktu saat saya suapi disemburkan makanan yang masuk ke mulut. Spontan saya jengkel dan berkata ‘*makanya bisa makan sendiri, tidak harus disuapi begini*’. Saat itu air mata keluar. Fahri menangis sesenggukan sampai sesak,” Sukirman mengisahkan.

Otak adalah organ vital yang berfungsi sebagai pusat pengatur kehidupan manusia. Seluruh sistem yang dijalankan organ vital lainnya (jantung dan paru-paru), semuanya diatur oleh organ yang berada di dalam kepala ini. Begitu juga kemampuan berpikir dan pergerakan.

Ketika terjadi kerusakan pada bagian otak (*cerebral*), maka salah satu yang terpengaruh adalah kemampuan gerak (*palsy*). *Cerebral Palsy* (CP), didefinisikan sebagai kelainan yang ada di otak, sehingga menyebabkan kelumpuhan dan hilangnya kontrol terhadap gerakan.

Kondisi serupa dialami Fahri Aji Kurniawan (20). Pada 9 bulan usianya (Februari 2001), putra pasangan Sukirman dan Surajinah itu tiba-tiba panas tinggi dan kejang-kejang. Saat itu juga Fahri diperiksa di dokter spesialis anak dekat rumah. “Hanya omong-omong bayar seratus ribu waktu itu. Terus suruh tes darah dan suruh terapi. Setelah diwawacarai dikasih resep dan beli obat di apotik,” ungkap Surajinah.

Selanjutnya, Fahri juga dirujuk agar diperiksa lebih lanjut di Rumah Sakit Sardjito. Keesokan harinya, Sukirman dan Surajinah melarikan anak keduanya ke rumah sakit terbesar di Kota Yogyakarta untuk dilakukan serangkaian tes. Dan bayi kecil itu, didiagnosa mengalami gangguan otak atau cerebral palsy (CP). Padahal, menurut sang ibu, Fahri kecil mulai bisa *mbangkrun* (tengkurap dengan kaki menekuk), sudah gulang-guling.

Sejak saat itu, apa kata dokter tak ada yang tidak lakukan. Seminggu dua kali, Fahri kecil rutin mengikuti serangkaian terapi. Ada terapi tumbuh kembang, terapi okupasi, juga fisioterapi. Dua tahun lebih terapi rutin tak membuahkan hasil. Bahkan setiap bangun tidur bocah itu masih selalu kejang-kejang.

Pengobatan alternatif diputuskan mejadi pilihan berikutnya. Tidak hanya di seputar Yogyakarta, melainkan juga Magelang dan Wonosobo. Apa kata tetangga dicoba dengan harapan putranya dapat “sembuh”.

“Pokoknya di mana orang bilang ada orang pintar saya datangi. Kemanapun bersepeda motor dengan bapak, Fahri saya gendong wong masih bayi. Kami tak pedulikan dapat uang dari mana, apalagi jarak. Fahri bisa sehat, bisa sembuh, itu yang menjadi semangat saya dan bapak. Enam tahunan berupaya menyembuhkan Fahri, sampai habis-habisan waktu itu, tapi tetap saja tidak ada perubahan,” kata Surajinah.

Pasrah kepada keadaan, itu yang selanjutnya diputuskan. Kompak, saling bantu merawat putra kedua mereka di rumah saja yang dilakukan pasangan suami istri itu. Sambil terus berdoa agar selalu dapat mengatasi setiap masalah yang ada. “Saya sudah pasrah kepada Allah. Ini sudah takdir,” ucap Surajinah

Bantuan datang

Setelah 11 tahun usia Fahri, perhatian dari berbagai pihak mulai datang. Pada 2011, mulai dapat bantuan kursi roda dari organisasi difabel UCP (*Unit Cerebral Palsy*). Fahri juga mendapat bantuan dari Pemerintah Daerah Kabupaten Sleman melalui Dinas Sosial. Jaminan hidup (jadup) senilai Rp 300 ribu perbulan, turun setiap tiga bulan satu kali.

Semua bantuan sangat membantu untuk Fahri dan kedua orangtuanya. Dana bantuan jadup membantu untuk pengadaan pampers. Hingga usia 20 tahun ini, Fahri tetap harus menggunakan pampers. Sehari jatahnya satu pampers yang digunakan saat malam tiba. Sedang siang hari tidak dikenakan biar irit, kata keduanya.

“Setiap bulan itu Fahri butuh 3 *pack* pampers isi 10, Rp 73 ribu *perpack*. Jadi jadup sangat berarti, sangat menolong kami. Apa pun bantuan itu wujud perhatian pada Fahri. Kami berterimakasih dan bersyukur,” ungkap Surajinah.

Dalam dua minggu belakangan (akhir Agustus), Fahri juga menerima kartu BPJS kesehatan atau kartu Indonesia sehat (KIS). Diterima pada akhir Agustus lalu.

Fahri juga mendapat bantuan kursi roda terapi, dari Perhimpunan Ohana pada Rabu (2/9). Proses pengambilan diantar istri lurah Sidoarum dan pendamping, menggunakan ambulans.

“Bantuan itu sangat bermanfaat. Kalau tidak ada kursi roda kewalahan. Fahri jadi bisa saya ajak jalan-jalan meski hanya di kampung,” Sukirman menimpali.

Mereka berdua juga bercerita bahwa untuk memandikan Fahri, biasanya dilakukan bersama-sama. Tubuh Fahri yang CP *spastik* (kaku) dan tidak lagi bocah, sulit kalau memandikan sendiri. Adapun untuk mandi, digunakan bak plastik bulat ukuran yang paling besar.

Fahri ini masih *ngedot* (minum menggunakan botol) hingga sekarang. Karena kondisi Fahri yang hanya bisa tidur telentang, maka tidak bisa jika tidak pakai dot.

Sukirman dan istrinya mengaku ada harapan bercampur kekhawatiran, terkait masa depan Fahri. Dalam doa yang dipanjatkan setiap hari, agar selalu diberi kekuatan untuk bisa menjaga Fahri.

“Doa saya, hanya minta selalu sehat, selalu kuat, agar bisa selalu mengurus anak saya. Kalau bisa jangan lama-lama saya dan Fahri itu. Saya berdoa terus, kalau saya sampai tidak ada, supaya ada orang yang lebih baik dari saya yang mau merawat Fahri,” ungkap Sukirman.

“Saya juga berharap kakaknya bisa merawat adiknya dengan baik. Kekhawatiran saya kalau buang ait besar (BAB) itu lo. Kalau kami orangtuanya kan sudah biasa ya. Nah kalau orang lain kan kasihan,” imbuhnya.

Meski dapat BPJS, kata Sukirman sambil menghela nafas. “Semoga saja BPJS tidak akan terpakai. Jadi Fahri kan sehat,” harapnya.

Tak lumpuhkan rasa

Fahri, meski tubuhnya lumpuh tak berdaya tapi tidak dengan perasaannya. Dia bisa menangis sedih, hingga sesak nafas, saat dimarahi sang bapak. Itula satu-satunya bentuk komunikasi yang sanggup ditunjukkannya.

“Saya menyesal dan sedih pernah memarah Fahri. Waktu saat saya suapi disemburkan makanan yang masuk ke mulut. Spontan saya jengkel dan berkata ‘*makanya bisa makan sendiri, tidak harus disuapi begini*’. Saat itu air mata keluar. Fahri menangis sesenggukan sampai sesak,” Sukirman mengisahkan.

Peristiwa itu terjadi, saat sang bapak berkejaran dengan waktu. Antara harus segera berangkat ke tempat kerjanya di PG Madukismo dan menyelesaikan tanggung jawab menyuapi putranya. Sukirman mengaku menyesal dan tidak lagi pernah marah kepada Fahri.

“Kalau saja Fahri bisa memilih, pasti dia tidak mau terperangkap dalam lumpuh sepanjang hidupnya. Dia pasti juga tidak lagi mau disuapi. Sayalah yang harus lebih bersabar merawatnya, lebih paham. Pikir saya ketika sedih lihat Fahri menangis sampai sesak,” ungkapnyanya.

Sehingga, Sukirman melihat dua sisi dampak pandemi Covid 19. Satu sisi positif, sebab dia lebih bisa fokus dan intensif mengurus putranya. Satu sisi lagi negatif, karena dia harus kehilangan pekerjaan sebagai tenaga kerja harian di PG Madukismo sejak Mei 2020.

Ibu tetap jualan sayur mentah dan matang. Terdampak juga, karena yang beli juga berkurang karena pintu masuk perumahan pada ditutup. Keliling jam 11.00 sampai 14.00 WIB

Ya, hingga 20 tahun usianya, Fahri tetap tidak bisa apa-apa. Lumpuh seluruh tubuh, tidak bisa bicara, tidak bisa berjalan. Dia berkomunikasi melalui air mata saat sedih. Tubuh kurusnya tergolek di kasur yang sengaja ditaruh di lantai, di belakang warungnya. Hal ini agar mudah bagi dia dan suaminya mengurus Fahri.

Surajinah adalah ibu rumah tangga yang juga berdagang berbagai sayuran. Selain berdagang di warung, dia juga berkeliling di seputar tempat tinggalnya. Pagi-pagi sekali sudah harus *kulakan* ke pasar, lalu pulang untuk mengurus Fahri (mandi dan makan) sambil menjaga warung. Lalu pukul 11.30 WIB usai menyuapi Fahri Suajinah berdagang sayur keliling.

Senada dengan ungkapan sang suami bahwa pandemi ini ada dampak positif dan negatif. Dia bisa sepenuhnya mempercayakan Fahri pada sang suami. Tetapi, dagangannya jadi tidak selaris dulu. Karena banyak perumahan dan kampung yang memasang portal atau palang pintu.

“Tapi ya tidak apa-apa. Wong yang terdampak tidak hanya saya. Dilakoni saja. Meski bapak pesiun dan jualan tak seramai dulu, kami tetap bisa kasih makan bergizi pada Fahri. Kalau Fahri sakit ya masih bisa panggil dokter,” Surajinah mengakhiri obrolan siang itu, Sabtu (5/9). (*nining1*)

Pandemi Covid 19 Merenggut Mimpi Bocah Cerebral Palsy

Satu lagi harapannya, pandemi bisa segera berhenti. Sehingga keluarganya bisa kembali bekerja sebagaimana sebelum pandemi. Masa pandemi ini, penghasilan suami dari memijat juga berkurang. Jika dulu bisa 7 orang dalam semalam, sekarang hanya memijat paling banyak 5 orang. Itupun tidak setiap hari ada yang meminta jasanya.

Pandemi Covid 19, ancaman dan penyebarannya tidak pandang bulu. Tidak peduli negara apa, bangsa mana, bagaimana status sosial, jenis kelamin, usia, semua merasa terancam. Terancam kesehatan, terancam jiwa, nyawa. Kehancuran ekonomi pun tak kalah menakutkan, terutama bagi mereka yang kehilangan pekerjaan, yang tidak bisa berjualan. Ancaman kemiskinan tak main-main karenanya.

Bagaimana dengan anak-anak cerebral palsy? Mereka tak kalah terancam karena pandemi. Pandemi telah merenggut mimpi bocah cerebral palsy. Mereka kehilangan harapan mengakses terapi yang menjadi kebutuhan. Bagian integral dari anak *cerebral palsy* secara keseluruhan, yang sesungguhnya wajib mereka dapatkan.

Menurut sumber, *cerebral palsy* (CP) atau lumpuh otak, adalah gejala yang menyebabkan gangguan pada gerakan dan koordinasi tubuh. Gangguan perkembangan ini bisa terjadi saat bayi masih dalam kandungan. Bisa juga ketika proses persalinan atau tahun pertama setelah kelahiran.

Terdapat bagian tubuh yang terlalu terkulai atau kaku, menjadi ciri anak-anak dengan cerebral palsy. Karenanya, terapi dibutuhkan. Agar fungsi gerak tubuh dapat terus berkembang, terpelihara, sepanjang rentang kehidupan.

Oktaviano Dwi Kurniawan (12), putra kedua pasangan Sugiarto dan nuryatin. Karena Pandemi Covid 19, remaja dengan cerebral palsy kelahiran 21 Oktober 2007 itu tidak bisa mengakses terapi.

Karena kehilangan kesempatan terapi, kaki yang sebelumnya sudah bisa menapak, kini jinjit dan kaku jika diberdirikan. Demikian pula dengan tangan, leher dan tulang belakang Okta, mengalami penurunan fungsi.

Sebelumnya, selama enam tahun terapi rutin dilakukan di rumah sakit. Seminggu dua kali, nuryatin membawa Okta terapi di rumah sakit Sardjito. Mulai tahun 2014, jika jadwal terapi tiba, pagi buta dia mengayuh sepedanya sambil menggendong Okta.

Selama dua tahun sepeda butut itu setia mengantar mereka menuju penitipan sepeda di Piyungan yang berjarak 3 km dari rumahnya. Selanjutnya mereka berdua menaiki bus menuju Gedong Kuning, lalu berganti bus menuju rumah sakit Sarjito.

Butuh waktu paling cepat dua jam untuk mencapai tempat terapi. Setelah menyelesaikan berbagai syarat, nuryatin dan Okta harus menunggu antrian. Butuh waktu 3 sampai 5 jam untuk dapat giliran diterapi sekitar 30 menit. Biasanya mereka berdua akan tiba lagi di rumah sore hari. Kecintaan dan harapan membunch agar anaknya bisa berjalan dan mandiri, mampu mengalahkan lelah fisik dan finansial.

Hingga suatu hari di tahun 2016 mereka bisa memiliki sepeda motor. Kondisi ini bisa mengurangi panjangnya waktu tempuh dan memangkas biaya transportasi. Namun, malang tidak bisa ditolak.

Oktober 2019 jelang ulang tahun Okta, sepeda motor satu-satunya yang baru sekitar dua tahun dimilikinya, hilang di parkir RS Sardjito saat ditinggal terapi.

Dengan lapang hati, diikhlasakan apa yang memang harus hilang. Tanpa mau berkepanjangan urusan, nuryatin pulang menggunakan Go-Jek yang dipesan anak pertamanya (kakak Okta) dari tempat kerjanya. Untung pun tak bisa dibendung. Driver Go-Jek yang mengantarnya tidak mau dibayar, karena tahu apa yang baru saja menimpa nuryatin.

“Padahal tarifnya Rp 41 ribu. Dia juga harus isi bensin. Saya ganti uang bensin juga tidak mau. Katanya hanya mau nolong. Padahal keluarganya kan juga menunggu uang hasil kerja mas Go-Jek. Orang Wirobrajan, namanya Pak Rohadi,” nuryatin mengisahkan.

Lanjutnya, “Sebelum pandemi pokoknya selama empat tahun terapi kami lalui di RS Sardjito, dua tahun berikutnya di RSUD Prambanan. dengan pembiayaan dicover BPJS, terang nuryatin.

Berjalanlah nak

Nuryatin memang gigih. Tidak mengenal lelah apalagi menyerah. Meski dalam kondisi terbatas, kebutuhan terapi bagi anaknya disadari betul oleh Sugiarto dan nuryatin. Pada masa pandemi, memanggil terapis ke rumah menjadi keputusan. “Membangun harapan baru,” istilah dia. Seminggu satu kali pada hari Jumat, adalah jadwal terapi Okta. dengan biaya Rp 100 ribu setiap kali terapi. Dua kali terapi sudah didapatkan Okta, yaitu pada 21 dan 28 Agustus lalu.

“Saya hanya ingin Okta ini bisa jalan, bisa ngomong. Saya punya *nadar*, kalau Okta bisa jalan saya akan motong kambing. Berjalanlah nak,” suara parau Sugiarto sambil menyeka air mata.

Pandemi tidak hanya merenggut kesempatan terapi Okta. Tapi juga telah membuat nuryatin kehilangan pekerjaan. Kantor di mana dia bekerja tidak lagi dapat beroperasi, sedari bulan April. Dan nuryatin pun dirumahkan. Bertahan hidup mengandalkan penghasilan dari suami.

Sebelumnya secara bergantian pasangan suami istri itu sama-sama bekerja. Tanggung jawab menjaga Okta dipikul bersama. Pagi hingga sore nuryatin bekerja, Okta dalam penjagaan sang bapak. Setibanya di rumah, nuryatin mengambil peran menjaga Okta, sedang Sugiarto (suaminya) ganti yang bekerja sebagai tukang pijit keliling. Berkeliling menuju rumah para pelanggan, juga dengan sepeda “unta”.

Pekerjaan memijit dijalani Sugiarto dari sore hingga pagi hari. Dalam semalam, bapak bertumbuh kerempeng itu biasa mendapat pasien antara 5-7 orang. Dari jasa memijat, ada yang memberi imbalan antara Rp 10 ribu hingga 50 ribu. Namun ada juga yang tidak membayar.

“Pokoknya saya *tetulung*, gak papa kalau ada yang gak mau bayar. Kalau minita dipijat, meski belum bayar ya saya tetap mau. Ada 3 orang yang sampai sekarang tidak juga bayar. Gak papa,” ujar Sugiarto.

Butuh perjuangan

Hidup memang harus diperjuangkan dengan harapan-harapan positif. Hal itu dilakoni pasangan suami istri Sugiarto - nuryatin. Okta, anak kedua mereka lahir selisih 10 tahun dengan kakaknya yang juga laki-laki. Terlahir dengan kondisi sehat, tanpa masalah apa pun.

Okta divonis cerebral palsy, pada usianya 9 tahun. Tepatnya pada Juli 2008. Waktu itu akan menjalani imunisasi di Puskesmas Prambanan, tiba-tiba Okta kejang-kejang. Akhirnya bayi mungil itu langsung dirujuk ke RS Panti Rini Kalasan. Dirawat selama 4 hari tidak ada perubahan. Akhirnya, karena kondisi keuangan yang tidak memungkinkan, nuryatin memaksa untuk membawa pulang anaknya.

“Sudah dirawat 4 hari tidak ada perubahan, terus sudah habis Rp 1,8 juta dan kami tidak ada uang, belum punya BPJS. Saya maksa membawa Okta pulang. Saya gedong Okta, lalu pulang naik sepeda. Padahal pas panas-panasnya,” nuryatin mengisahkan.

Sebelum vonis itu, kata dia, Okta sudah bisa tengkurap, duduk dan mulai latihan merangkak. Dan saat Okta bayi keluarga itu belum tercover jaminan apa pun. Sehingga saat opname masih harus membayar sendiri. Sementara Kartu Indonesia Sehat (KIS) atau BPJS didapat pada 2000. Sedang Kartu Peserta Keluarga Harapan (PKH) pada tahun 2016.

Dusun Beran, Desa Sumberharjo, Kecamatan Prambanan, adalah tempat tinggal Keluarga Sugiarto – nuryatin. Menempati rumah sederhana berukuran 4 x 6 meter yang dibangun seadanya, dengan uang bantuan paska Gempa Jogja 2006.

Tidak semua lantainya berkeramik. Dapur mereka masih beralaskan tanah. Rasa was-was biawak masuk rumah dan mengganggu anaknya yang ditidurkan di lantai, menjadi alasan memasang keramik. Meski hanya lantai ruang tamu dan kamar yang dikeramik. Itupun dengan dana pinjaman bank.

Keluarga ini juga belum memiliki kamar mandi sendiri. Masih menggunakan kamar mandi komunal bersama 7 keluarga lainnya. Sebuah kamar mandi bantuan paska gempa juga. Di depan rumah, bagian samping, Sugiarto membuat jalan miring (*ramp*), yang boleh dibilang serupa perosotan untuk jalan kursi roda Okta.

Di rumah itu Okta memiliki beberapa alat bantu. Ada dua kursi roda. Salah satunya bantuan dari UCP, kedua bannya gembos. Satu lagi bantuan dari Perhimpunan Ohana. Okta juga memiliki *best sleep* atau penyangga tangan saat terapi. Ada juga sepatu terapi atau *Ankle Foot Orthosis* (AVO), keduanya bantuan dari WKCP (Wahana Keluarga Cerebral Palsy). Adapun yang masih sangat dibutuhkan adalah matras dan guling besar untuk terapi di rumah.

Satu lagi harapannya, pandemi bisa segera berhenti. Sehingga keluarganya bisa kembali bekerja sebagaimana sebelum pandemi. Masa pandemi ini, penghasilan suami dari memijat juga berkurang. Jika dulu bisa 7 orang dalam semalam, sekarang hanya memijat paling banyak 5 orang. Itupun tidak setiap hari ada yang meminta jasanya. Nuyatin yang sejak 2012 bergabung dengan WKCP itu mengakhiri ceritanya. (*nining2*)

Pandemi dan Problematika Sistem Belajar Jarak Jauh

“Belajar daring betul-betul tidak cocok untuk saya, juga untuk siswa saya yang tuli, terlebih yang *double handicape (tuli dan low vision)*. Tujuan pendidikan yakni adanya proses perubahan pada aspek kognitif, afektif dan psikomotorik tidak bisa maksimal,” ujar Ibu Fatin.

September 2020, Indonesia dan Daerah Istimewa Yogyakarta (DIY) pada khususnya memasuki bulan keenam, diberlakukan kebijakan *physical distancing* (jaga jarak fisik), untuk menghindari penyebaran virus corona Covid 19. Di sektor pendidikan, selama masa pandemi Covid-19, pembelajaran jarak jauh menjadi pilihan utama. Siswa tidak berangkat ke sekolah, melainkan belajar jarak jauh melalui media dalam jaringan (daring) atau belajar *online*.

Kebijakan belajar daring sudah dilangsungkan sejak akhir tahun pelajaran 2019/2020, berlanjut hingga tahun pelajaran baru 2020/2021. Mau tidak mau, suka tidak suka kebijakan tersebut harus dijalankan untuk menghindari penularan atau penyebaran virus yang melanda dunia saat ini.

Tidak bisa dipungkiri, kebijakan belajar jarak jauh menghadirkan problema pada banyak pihak, lebih spesifik para siswa. Tidak hanya kondisi fisik, kondisi psikologis atau mental siswa jauh lebih terdampak. Pasalnya, beragam kondisi, kebutuhan belajar dan latar belakang siswa belum teridentifikasi sebelumnya, tiba-tiba kebijakan belajar daring harus diberlakukan.

Selasa (1/9), Rizqi Fathin Saffanah, Guru Sekolah Luar Biasa (SLB) Ma’arif Magelang, menceritakan bagaimana kondisi murid-muridnya dengan kebijakan belajar di rumah. Ibu Fatin, nama sapaannya, mengajar 4 orang siswa dengan kemampuan pendengaran berbeda (tuli). Salah satu dari keempat siswa juga memiliki kemampuan melihat yang berbeda. Hanya bisa melihat dalam jarak dekat dan dalam kondisi terang cahaya (*low vision*). Hayun nama siswa itu, dia memiliki difabilitas ganda (tuli dan *low vision*). Sedang ketiga siswa lainnya yang tuli ialah, Zidan, Taayun dan Susi.

Pada ajaran baru 2020/2021, Bu Atin kebetulan mengajar siswa kelas baru yang belum pernah ketemu. Sehingga belum pernah melakukan kontak fisik dengan siswa dalam kelas. Dengan sendirinya belum bisa melakukan asesmen kebutuhan belajar, juga belum tahu latar belakang keempat siswanya.

Fungsi asesmen

Bagi Ibu Atin, asesmen sangat dibutuhkan. Karena hasil asesmen dapat digunakan sebagai acuan mempersiapkan metode belajar yang tepat bagi masing-masing siswa.

Belajar jarak jauh menjadi tantangan tersendiri bagi Ibu Atin. Selain tak paham kebutuhan beragam para siswa, tidak juga mengenal psikologis siswa. Terlebih latar belakang sosial ekonomi keluarga pun belum diketahuinya. Dia mengaku belum bisa menemukan metode yang tepat bagi keempat muridnya.

Materi yang disampaikan secara daring mengalami berbagai kendala. Ada siswa yang tidak memiliki handphone, ada yang bermasalah dengan kuota, ada yang orangtuanya sibuk dan tidak bisa mendampingi. Dan, ada satu lagi siswa yang tidak memungkinkan belajar daring karena tidak mendengar dan *low vision*.

Meski selama belajar daring, materi yang disampaikan dimodifikasi. Tidak melulu materi berhitung dan menulis (normatif), melainkan juga berupa tugas melakukan kegiatan sehari-hari. Mencuci baju sendiri, sebagai salah satu contoh. Namun, bagi ibu Fatin, belajar daring tidaklah bisa diukur keberhasilannya. Bukan semata keberhasilan berupa perolehan angka di atas kertas, jauh lebih penting adalah perubahan sikap dan perilaku siswa. Dari belajar daring tidak dapat diperoleh semua itu.

Bahkan, rata-rata siswa sudah sampai pada titik jenuh, stress. Stress tidak bisa bertemu dengan teman sekolah, sedang di rumah tidak mendapatkan dukungan yang penuh dari orangtua. Dampak negatif tersebut terlihat pada salah satu siswa yang *double handicape*.

Karena tuli dan *low vision*, maka Hayun mendapat metode pembelajaran yang sedikit berbeda dari tiga kawan lainnya. Satu minggu satu kali dapat kunjungan rumah, satu minggu satu kali pelajaran tatap muka di sekolah. Metode pembelajaran yang beda diterapkan, karena Hayun butuh cara belajar yang beda.

“Metode perabaan adalah metode yang paling tepat buat Hayun. Untuk itu, saya menerapkan metode yang sedikit berbeda dari ketiga temannya. Jika yang lain melalui media daring, Hayun saya tambah dengan tatap muka seminggu sekali,” terang Ibu Fatin.

Ada ide melaksanakan materi dalam bentuk game yang melibatkan keluarga. Dengan harapan bisa mengisi kebutuhan bersenang-senang murid-muridnya, sekaligus para orang siswa. Tapi terkendala dengan sarana dan prasarana, serta pengetahuan. Karena untuk melaksanakannya dibutuhkan aplikasi *zoom*.

Harus masuk sekolah

“Belajar daring betul-betul tidak cocok untuk saya, juga untuk siswa saya yang tuli, terlebih yang *double handicape (tuli dan low vision)*. Tujuan pendidikan yakni adanya proses perubahan pada aspek kognitif, afektif dan psikomotorik tidak bisa maksimal,” ujar Ibu Fatin.

Lanjutnya, “Jadi harus masuk sekolah. Pokoknya masuk sekolah. Mari bersama kita berantas virus corona. Sehingga para siswa dapat belajar di sekolah,” ungkapnya.

Penerapan belajar jarak jauh dengan sistem *online* atau dalam jaringan (daring), serius berdampak terhadap psikologis siswa. Diperlukan dukungan orangtua, guru, dan sesama teman pergaulan agar siswa tidak stres (tertekan). Dampak psikologis tersebut tidak sama antara siswa satu dengan lainnya. Hal itu tergantung pola komunikasi orang tua dengan anak, guru dengan siswa melalui pemberian tugas, juga dengan sesama kawan.

Sekolah adalah tempat berkumpulnya anak-anak yang berasal dari berbagai lapisan masyarakat dan bermacam-macam corak keadaan keluarganya. Sekolah mempunyai pengaruh penting bagi perkembangan anak terutama dalam perkembangan sosialnya. Interaksi dengan guru dan teman sebayanya di sekolah, memberikan peluang yang besar bagi anak-anak untuk mengembangkan kemampuan kognitif dan keterampilan sosial, memperoleh pengetahuan tentang dunia serta mengembangkan konsep diri sepanjang masa pertengahan dan akhir anak-anak.

Peserta didik yang bersekolah menghabiskan waktu 6-8 jam di sekolah. Selama 6-8 jam di sekolah mereka bisa belajar dalam kelompok, bergaul dengan banyak teman dengan beragam karakteristik, memahami figur otoritas guru dan bergaul dengan lingkungan sekolah. Interaksi dengan teman-teman di sekolah akan mengajarkan tentang perilaku kerjasama, persahabatan, tolong menolong, kompetisi dan kemampuan sosial di masa depan.

Dengan kebijakan belajar online siswa akhirnya tidak dapat berinteraksi dengan teman-temannya, juga para guru. Sebenarnya kemampuan kognitif dan keterampilan sosial dapat dibangun oleh interaksi peserta didik dengan keluarganya. Namun akan menjadi masalah bila interaksi antar orang tua dan peserta didik tidak terjadi atau ketidak pahaman orang tua dengan materi belajar anak atau dengan teknologi yang dijadikan sebagai sarana pembelajaran hingga akhirnya anak kesulitan untuk meminta bantuan kepada orang tuanya dan enggan untuk belajar. *(Nining3)*

Perjuangan Anak Cerebral Palsy

Suaminya yang bekerja sebagai pengurus *homestay*, kini hanya menerima sebagian honorinya karena dampak covid-19 ini. Semua pariwisata di Yogyakarta ditutup menyebabkan pengunjung *homestay* sepi. Beberapa karyawan terpaksa dirumahkan, menjadikan suami ibu Artati harus berjaga selama 24 jam. Melihat keadaan dua buah hatinya yang tidak bisa ditinggal, akhirnya ibu Artati memutuskan untuk tinggal bersama di tempat kerja sang suami.

Tak terasa kita semua sudah memasuki bulan ke 6 pandemi Covid-19, dan kita pun masih belum tahu kapan pandemi ini akan selesai. Terlebih lagi bukannya menurun, Indonesia malah mengalami penambahan kasus yang signifikan. Terkhusus Yogyakarta, kasus yang terjadi juga semakin banyak, ditambah lagi tidak semua rumah sakit bisa menangani kasus Covid-19 ini.

Hal tersebut berdampak pada beberapa akses layanan kesehatan masyarakat yang terpaksa harus terhenti karena persebaran virus yang terjadi di dalam rumah sakit yang menjadi rujukan pasien Covid-19. Seperti contoh, rumah sakit Sardjito ditetapkan sebagai rumah sakit rujukan Covid-19 karena alat kesehatan yang mereka miliki mampu untuk menangani pasien Covid-19. Di samping itu Sardjito juga memiliki beberapa layanan kesehatan yang memadai seperti poliklinik kesehatan anak yang menyediakan berbagai macam terapi penyembuhan. Contoh beberapa terapi yang disediakan oleh poliklinik tersebut adalah, fisioterapi, okupasi, dan terapi wicara.

Terapi tersebut dikhususkan untuk anak-anak yang mengalami kelainan fungsi pada saraf motorik. Seperti anak *cerebral palsy*. Anak dengan *cerebral palsy* memiliki kondisi fisik yang berbeda dengan anak tanpa *cerebral palsy*. Kondisi fisik anak *cerebral palsy* akan berbeda tergantung pada tingkatan kondisinya, tetapi sebagian besar anak dengan *cerebral palsy* tidak mampu bergerak dan beraktivitas dengan bebas (Maimunah, 2013).

Cerebral palsy bukanlah sebuah penyakit yang mengancam jiwa, melainkan sebuah kondisi, kecuali anak yang terlahir dengan kasus yang sangat parah. Anak dengan *cerebral palsy* akan mengalami gangguan motorik yang dikarenakan adanya kerusakan pada jaringan otak, khususnya pada pusat motorik atau jaringan penghubungnya (Eliyanto & Hendriani, 2013). Prevalensi *cerebral palsy* di negara maju diperkirakan 2 sampai 2,5 kasus per 1.000 bayi lahir hidup, sedangkan di negara berkembang sekitar 1,5 sampai 5,6 kasus per 1.000 bayi lahir hidup. Di USA, diperkirakan terdapat lebih dari 500.000 penderita.

Seperti contoh kasus, Zaid Abu Bakar Musyid (5), putra pertama dari ibu Artati yang lahir pada 5 november 2014 itu mengidap penyakit *cerebral palsy*. Karena pandemi ini terapi yang sudah ia jalani sejak 5 tahun yang lalu terpaksa terhenti. 2 bulan sejak pandemi berlangsung Zaid berhenti melakukan terapi, kaki yang sebelumnya sudah mulai bisa di fungsikan untuk merangkak dengan cepat, kini menjadi kembali kaku dan sulit digerakkan. Demikian juga dengan leher, tangan dan tulang belakang juga mengalami penurunan fungsi.

Sebelumnya, saat Zaid berusia 6 bulan keluarganya tidak langsung membawanya ke dokter melainkan ke dukun pijat karena pikirnya hanya keterlambatan tumbuh biasa, “ya namanya orang Jawa ki ya saya *nganggep*-nya normal mbak baru 6 bulan juga, makanya tak *pijetke* aja” tutur ibu Artati.

Namun setelah beberapa usaha yang ia lakukan untuk memperbaiki pertumbuhan buah hatinya tidak ada yang berhasil. Atas saran dari saudaranya, akhirnya Zaid dibawa ke dokter. Zaid divonis oleh dokter mengidap penyakit yang tidak biasa, dokter kemudian merujuknya ke rumah sakit besar (RS Sardjito). Dari situlah awal perjuangan mereka dimulai. Ibu Artati dan suami mulai mengurus kartu BPJS (badan penyelenggara jaminan sosial) guna membantu biaya pengobatan Zaid.

Akhir tahun 2015, Zaid mulai melakukan terapi di rumah sakit Sardjito. Semangatnya untuk bisa berjalan seperti anak normal pada umumnya sangat tinggi. Melihat teman-temannya di sekitar tempat tinggalnya memunculkan pertanyaan yang ditujukan kepada ibunya “mah kok aku belum bisa jalan to mah kenapa?” tanyanya penasaran. Hal itu menjadikan beban pikiran ibunya tentang kekhawatiran psikis sang anak, dengan sabar ibu Artati menjelaskan pelan, “mas Zaid tu kena *cerebral palsy*, itu sakit keterlambatan, terus tak tunjukkan foto-foto dia waktu kecil, ini mas Zaid waktu dirawat” tutur ibu Artati menceritakan. 2 kali seminggu ibu Artati membawanya terapi di rumah sakit Sardjito.

Genap umur 2 tahun Zaid mulai bisa duduk dan tulang leher juga mulai kuat, ditambah lagi dengan tumbuhnya gigi. Perkembangan Zaid mulai terlihat seiring berjalannya terapi. Zaid memiliki adik perempuan yang sudah mengerti kekurangannya, sejak kecil adiknya sudah diberi pengertian bahwa saudaranya terlahir beda dengan anak pada umumnya. Zaid menjadikan adiknya sebagai semangat untuk segera bisa berdiri dan berlari seperti adiknya sekarang. Hal itu menjadikan kekuatan bagi kedua orang tua Zaid karena melihat kemauannya yang tinggi untuk bisa sembuh dari penyakit ini.

Di umur 4 tahun, Zaid sudah bisa merangkak dengan kedua tangannya dan pelan-pelan menggunakan lutut “umur 4 tahun lebih tua dia merangkak pengen cepet, jadi sampe ya lututnya *jegluk-jegluk*, padahal dia belum tau tekniknya yang penting cepet aja, terus baru umur 5 tahun ini dia diterapi untuk merangkak dengan lutut silang gitu” tutur ibu Artati menceritakan kisah anaknya.

Melihat penurunan fungsi gerak tubuh sang anak karena terhentinya terapi saat pandemi ini, ibu Artati kemudian berinisiatif untuk mencari *fisioterapi home care*. Selama satu bulan setengah Zaid melakukan *fisioterapi home care*. Terjadi perkembangan yang sangat signifikan. Ibu Artati merasakan perbedaan yang sangat jauh saat terapi di Sardjito menggunakan BPJS dan *fisioterapi homecare* dengan biaya pribadi.

“kalo pake bpjs tu ya beda ya mbak sama biaya sendiri, penanganannya emang beda ya kalo di rumah sakit, kan itu 45 menit, buat omong-omongan, mengisi data, manggil pasien kurang lebih 10 menit, terus terapi paling lama ya 30 menit terus orang tua udah dipanggil, setelah covid ini terapi *home care* baru 5 kali pertemuan Zaid sudah bisa rambatan di kursi, duduk sendiri di kursi tinggi, padahal sebelumnya takut, pikirannya takut jatuh njlungup” ibu Artati menjelaskan.

Apalagi di masa pandemi ini setelah ruang terapi di Sardjito dinyatakan zona hijau, Zaid mulai bisa mengakses kembali terapinya, namun ibu Artati kecewa karena terapi yang bisa diakses kembali hanyalah satu terapi saja, padahal sebelumnya ia mendapatkan tiga terapi yaitu, fisioterapi, terapi wicara dan okupasi “selama pandemi ini Zaid cuma mendapat jadwal sekali terapi, cuma fisioterapi aja, nggak tau mbak ini sampai kapan cuma dapat satu” imbuhnya.

Hidup selalu butuh perjuangan. Begitulah kegigihan kedua orang tua Zaid yang selalu mengupayakan kesembuhan sang buah hati. Pandemi ini mengharuskan ibu Artati mencari uang tambahan dengan cara berjualan online untuk mencukupi kebutuhan keluarganya. Suaminya yang bekerja sebagai pengurus *homestay*, kini hanya menerima sebagian honorinya karena dampak covid-19 ini. Semua pariwisata di Yogyakarta ditutup menyebabkan pengunjung *homestay* sepi. Beberapa karyawan terpaksa dirumahkan, menjadikan suami ibu Artati harus berjaga selama 24 jam. Melihat keadaan dua buah hatinya yang tidak bisa ditinggal, akhirnya ibu Artati memutuskan untuk tinggal bersama di tempat kerja sang suami.

Di tempat tinggalnya yang sekarang Zaid memiliki beberapa alat bantu. Salah satunya *great trainer* bantuan dari Perhimpunan Ohana. Zaid tidak diberikan kursi roda karena kemauannya berjalan tinggi, untuk meminimalisir kemalasan bergerak maka diberikannya *great trainer*. Alat bantu lainnya yang ia miliki ada kursi roda yang ia dapatkan dengan biaya pribadi, namun sayang kursi roda itu sekarang tidak bisa digunakan lagi, karena sudah kekecilan. Untuk memaksimalkan terapi Zaid juga mempunyai sepatu terapi atau *Ankle Foot Orthosis (AFO)*, itu ia dapatkan dari Lembaga Sahabat Asia, namun sepatu tersebut tidak bisa digunakan lagi karena sudah sempit.

Satu harapan mereka agar pandemi ini segera berhenti. Agar Zaid dapat melakukan terapi sesuai dengan kebutuhannya sebagaimana yang sudah ia jalani sebelum pandemi. (*Risa1*)

Problematika Pendidikan bagi Anak Cerebral Palsy

“Bosan dirumah, tugas sekolahnya sulit dimengerti”, jelas Azzam saat menceritakan keluhannya selama pandemi ini. Tugas-tugas yang diberikan gurunya mungkin bagi orang normal sangatlah mudah, namun ternyata itu menyulitkan Azzam, “tugasnya disuruh nyebutin ini apa, ngitung, terus nyebutin apa apa, terus dividio dikirim gurunya” jelas Diana saat menceritakan tugas sekolah putranya.

Di masa sekarang ini pendidikan menjadi prioritas sebagian besar masyarakat Indonesia, khususnya Daerah Istimewa Yogyakarta (DIY) yang sudah dikenal sebagai Kota pelajar. Sekarang ini semua kalangan baik kaya ataupun miskin, “normal” maupun “cacat”, sudah disediakan fasilitas sekolah oleh pemerintah di masing-masing daerah. Namun semenjak pandemi sistem pendidikan kita terpaksa berubah. Semua serba apa-apa "dari rumah", termasuk sekolah, dan hal ini pun bukannya tidak memunculkan masalah baru. Masih banyak siswa-siswi yang kesulitan untuk mengikuti pembelajaran jarak jauh, termasuk para siswa penyandang disabilitas SLB PGRI Minggir, Sleman.

Sleman menjadi salah satu Kabupaten di Daerah Istimewa Yogyakarta (DIY) yang sudah memberikan wadah untuk mereka para penyandang disabilitas untuk memperoleh haknya dalam mendapatkan pendidikan yang sama seperti orang pada umumnya. SLB PGRI Minggir, merupakan sekolah luar biasa yang didirikan untuk mereka para disabilitas mendapatkan pendidikan yang layak dan sesuai dengan apa yang mereka butuhkan.

Kamis (2/9), Muhammad Azzam Prihantoro, siswa SLB PGRI Minggir, sekaligus anak pengidap *cerebral palsy* ini bersama dengan Diana Ani Suryani (Ibu) menceritakan kondisinya selama pandemi. Putra pertama dari pasangan suami istri, Diana (39) dan Gunawan (42) ini mengidap penyakit *cerebral palsy* pasca dilahirkan, divonis oleh dokter bahwa terdapat sekat pada otaknya yang belum terbentuk sempurna. Dengan demikian Azzam (18) tidak bisa tumbuh normal layaknya anak pada umumnya.

Azzam sudah melakukan terapi sejak ia masih berusia 6 bulan. Berbagai usaha sudah ia lakukan sejak 18 tahun lalu demi kesembuhan buah hatinya. Dari mulai datang ke berbagai tempat dukun pijat, kemudian ke dokter saraf di Solo, hingga ke rumah sakit besar seperti Sardjito dan Bethesda. Namun hal itu belum mendapatkan hasil yang signifikan. Tetapi dengan ketekunan dan rasa optimis kedua orang tuanya, Azzam berhasil duduk tanpa bantuan saat usianya 1 tahun, perkembangan sedikit demi sedikit mulai terlihat, ia juga sudah mulai bisa berbicara pada usianya 1,5 tahun, walau belum terlalu jelas.

Namun terlepas dari keterbatasan fisiknya, Azzam memiliki kemauan yang tinggi untuk belajar. Melihat potensi putranya tersebut, kedua orang tua Azzam memutuskan untuk menyekolahkan. Azzam terdaftar sebagai siswa sekolah luar biasa (SLB) Minggir, Sleman mulai tahun 2009. Dengan bantuan kursi roda yang ia dapatkan dari Unit Cerebral Palsy Roda Untuk Kemanusiaan (UCPRUK) Yogyakarta. Diana dan Gunawan mempercayakan pendidikan putranya di sekolah tersebut. Karena

keterbatasan mobilitas untuk selalu membawa kursi roda yang ia gunakan di sekolah, akhirnya mereka memutuskan untuk menitipkannya kepada pihak sekolah.

Azzam mengaku sangat senang bisa bersekolah dan bersosialisasi bersama teman-teman dengan keterbatasan yang berbeda-beda, ia juga menceritakan bahwa di sekolah mereka saling membantu satu sama lain untuk melakukan banyak hal “di sekolah temen-temen saling membantu, yang grahita dorong kursi rodaku, kadang temenku yang buta yang dorongin nganter jajan” dengan nada bicara terbata-bata Azzam mencoba menceritakan. Dalam hal ini orangtua Azzam yakin bahwa putranya sangat *enjoy* menjalani hari-hari nya dengan keterbatasan fisik yang ia miliki, “alhamdulillah untuk IQ nya tidak bermasalah, untuk test IQ nya masih dibatas anak normal gitu lho, bukan anak idiot gitu” tutur Diana.

Azzam memiliki 2 saudara perempuan yang terlahir normal dan sehat. Melihat kedua putrinya terlahir normal, Diana dan Gunawan harus memperlakukan ketiga anaknya dengan adil agar tidak ada perasaan cemburu yang timbul dari ketiga anaknya, namun fasilitas yang ia berikan tetap sesuai dengan kebutuhan masing-masing anak. Azzam mulai menempuh pendidikan di TK dekat rumahnya, sebelum melanjutkan sekolah di SLB PGRI Minggir. Dalam menentukan sekolahpun Azzam diberi kebebasan untuk memilih sekolah mana yang ia senangi. Pilihan itupun jatuh di SLB PGRI Minggir, “aku mantebnya di situ tempatnya enak, fasilitasnya banyak, nyaman juga” imbuh Azzam dengan suara seperti orang menggigil karena penyakitnya yang membuat tremor jika ia terlalu semangat bercerita.

Keterbatasan mobilitas dan proses terapi yang memakan waktu cukup lama membuat Azzam merasa bosan, sehingga ia memilih untuk sekolah daripada melanjutkan terapi. Namun hal itu tidak bisa dipaksakan, Diana berprinsip bahwa “yang penting anaknya senang, nyaman dan merasa tidak terbebani” begitu ia menjelaskan dengan wajah optimis. Diana(39) menceritakan bahwa sekolah menjadi alternatif yang ia pilih demi kebahagiaan putranya, ia mengaku merasa senang melihat putranya bisa bersosialisasi layaknya anak pada umumnya, “kalo saya itu mbak anaknya ga pinter gapapa, yang penting kan senang, ketemu temennya banyak, yang penting saya memenuhi kebutuhan pendidikannya, sama seperti adik-adiknya yang juga sekolah” jelas Diana dengan mimik wajah penuh optimis.

Sekarang ia duduk di bangku kelas 2 SMA, di sekolah yang sama sejak 2009 lalu. Ketika pandemi ini, ia merasa kesulitan untuk mengikuti pembelajaran jarak jauh, ia juga mengaku bosan karena tidak bisa bertemu dengan teman-temannya. “Bosan dirumah, tugas sekolahnya sulit dimengerti”, jelas Azzam saat menceritakan keluhannya selama pandemi ini. Tugas-tugas yang diberikan gurunya mungkin bagi orang normal sangatlah mudah, namun ternyata itu menyulitkan Azzam, “tugasnya disuruh nyebutin ini apa, ngitung, terus nyebutin apa apa, terus dividio dikirim gurunya” jelas Diana saat menceritakan tugas sekolah putranya.

Ditambah lagi Azzam memiliki gangguan pernafasan yang cukup sensitif, sehingga ketika pandemi ini Azzam sama sekali tidak keluar rumah. Perasaan bosan kadang membuatnya tidak nyaman hingga timbul stress, namun kedua orang tuanya pelan-pelan memberi pengertian tentang dampak virus yang

terjadi ketika menyerang tubuh manusia. Dengan pengertian tersebut Azzam mulai mengerti bahwa peraturan untuk tetap di rumah menjadi satu-satunya solusi untuk mencegah persebaran virus tersebut.

Selama sekolah ia tidak diajarkan untuk baca tulis, karena keterbatasan fisiknya yang sulit untuk menjangkau bacaan dan tangan sulit untuk memegang alat tulis. Terlepas dari kekurangannya itu ia selalu merasa lebih beruntung ketika melihat teman-teman sekolahnya yang sesama penyandang disabilitas ada yang lebih terbatas fisiknya, seperti contoh beberapa temannya ada yang tidak bisa melihat, ada yang mengalami gangguan keterbelakangan mental (Grahita) sehingga tidak mampu berpikir, dan masih banyak lagi.. Melihat keberagaman tersebut, Azzam memiliki rasa sosial yang tinggi untuk saling membantu di setiap kegiatannya di sekolah. SLB PGRI Minggir, memiliki 30 guru dengan siswa maksimal 5 per satu guru. Hal itu bertujuan untuk memaksimalkan penyampaian materi kepada siswanya.

Kesehariannya selama pandemi ini hanya bermain dengan adik-adiknya, selain bermain ia juga mengerjakan tugas yang diberikan dari sekolah bersama ibunya. Tidak ada kegiatan selain itu yang ia lakukan. Dapat dikatakan bahwa sistem pembelajaran jarak jauh ini sangat berpengaruh kepada psikologis anak.

Besar harapan Azzam untuk bisa sekolah kembali, karena baginya sekolah merupakan tempat ia bersenang-senang dan berkumpul bersama teman-temannya, walaupun hanya 6-8 jam ia bertemu namun itu membuatnya bahagia. Diana(39) berharap pandemi ini segera berakhir agar putra putrinya dapat sekolah seperti biasanya, karena baginya pembelajaran jarak jauh juga menyulitkan dirinya karena harus ikut mengajarkan materi yang diberikan oleh guru di sekolahnya. (Risa2)

Sulitnya Terapi bagi Anak Cerebral Palsy

Menurut (Clark 1964, dalam Sriwidodo, 1985), *cerebral palsy* merupakan suatu keadaan kerusakan jaringan otak pada pusat motorik atau jaringan penghubungnya, yang terjadi pada masa prenatal, saat persalinan atau selama proses pembentukan saraf pusat, ditandai dengan adanya paralisis, paresis, gangguan koordinasi atau kelainan-kelainan fungsi motorik.

Anak dengan kondisi cerebral palsy akan mengalami gangguan dalam pergerakannya. Cerebral palsy mempengaruhi otot dan kemampuan seseorang untuk mengontrolnya. Otot anak dengan cerebral palsy dapat berkontraksi secara berlebihan, atau sangat sedikit, atau semuanya di saat bersamaan. Anggota tubuh dapat menjadi kaku, membentuk posisi yang aneh. Kontraksi otot yang berfluktuasi dapat membuat anggota tubuh gemetar, goyang, dan bergelayut. Keseimbangan, postur, dan koordinasi tubuh juga dapat dipengaruhi oleh *cerebral palsy*. Kegiatan seperti berjalan, duduk, atau mengambil sebuah objek akan sulit dilakukan. Anak dengan *cerebral palsy* juga berpotensi untuk mengalami kedisabilitas lain seperti gangguan intelektual, kejang, gangguan penglihatan dan pendengaran.

Anwar Khoir Taufiqurrahman, bocah asal Kabupaten Magelang, yang berusia genap 12 tahun ini divonis dokter mengidap penyakit *cerebral palsy* sejak bayi itu, kini belum bisa berjalan dan belum bisa berbicara. Berbagai macam usaha sudah ditempuh kedua orang tuanya sejak Anwar berusia belum genap satu tahun. Semua rumah sakit besar sudah ia kunjungi, beberapa klinik saraf juga sudah mereka datang, namun Tuhan berkehendak lain, Anwar belum diizinkan untuk dapat berjalan dan berbicara, bahkan untuk duduk pun Anwar belum bisa.

Pasangan suami istri Muhardi (56) dan Sudiasri(54) merupakan orang tua Anwar, yang berdomisili di Kabupaten Ngluwar, Magelang. Keduanya merupakan orang tua yang sangat perhatian dengan kesehatan anaknya. Kegigihannya selama masa pengobatan untuk putranya membuat hati saya tersentuh. Bagaimana tidak, mereka rela berangkat jam 4 subuh menuju rumah sakit saraf di Solo demi pengobatan terapi anaknya, namun sayang pengobatan itu tidak lama bertahan, karena keterbatasan mobilitas dan waktu akhirnya mereka memilih untuk mengakhiri pengobatan di sana.

Tanpa putus asa, Muhardi(56) dan Sudiasri(54) tetap melanjutkan pengobatan di Magelang.. Atas rujukan dari dokter saraf yang ia datang akhirnya rumah sakit jiwa Dr. Soerojo Magelang menjadi pilihannya. Dengan bantuan dari paguyuban anak *cerebral palsy* di daerah Magelang ini, kemudahan untuk mengakses jadwal dokter serta jam terapi di rumah sakit jiwa Dr. Soerojo ia dapatkan. Akses untuk mendapatkan bantuan sangat dipermudah semenjak ia mengikuti paguyuban tersebut.

Keseharian Anwar hanyalah bermain *gadget* dengan posisi tidur terlentang atau miring. Keterbatasan fisiknya membuat ia tidak bisa ditinggal berlama-lama. Ketika kedua orang tuanya bekerja ia ditunggu oleh adik dari ibunya. Sehingga ia bisa mengontrol kegiatan Anwar di rumah.

Sudiasri bercerita bahwa Anwar termasuk anak yang sulit diajak bersosialisasi, “ dia itu nangis mbak kalo ketemu banyak orang, nggak tau dia itu malu atau gimana ya, pokoknya nangis mau pulang, jadi ya terus saya gendong ajak ke lapangan biar g keliatan banyak orang”, tutur Sudiasri menjelaskan.

Sebelumnya, Sudiasri juga menceritakan kondisi Anwar bahwa ia sudah berhenti terapi sejak 1 tahun yang lalu. Hal itu dipilihnya lantaran kesulitan dalam membagi waktu dan kendala mobilitas. Proses untuk satu kali terapi sangat memakan waktu lama, mulai dari perjalanan, proses administrasi hingga antre untuk terapi sendiri. Bertahun-tahun ia melakukan terapi itu namun hasil belum signifikan, dengan itu ia memilih untuk berhenti.

Kemudahan pun datang padanya, Sudiasri mendapatkan informasi bahwa RSJ Dr. Soerojo sudah memberikan jadwal tetap untuk terapi bagi anak-anak pengidap *cerebral palsy* di daerah Magelang melalui paguyuban yang sudah diikutinya sejak lama itu. Dengan adanya kebijakan baru tersebut, kedua orang tua Anwar memutuskan untuk kembali melanjutkan terapinya agar kondisi putranya bisa lebih baik.

Selama kurang lebih satu tahun saat Anwar berhenti terapi, kedua orang tuanya berinisiatif untuk membuat alat bantu terapi seadanya untuk mengganti terapi yang sudah mereka akhiri. Dulu Anwar memiliki kursi roda, bantuan dari lembaga kemanusiaan unit *cerebral palsy* (UCP) Yogyakarta, namun kursi roda tersebut sudah tidak bisa digunakan karena penyangga kakinya sudah rusak dan tidak bisa diservis. Kerusakan kursi roda tersebut menjadikan kedua orang tuanya harus menggendong Anwar kemanapun akan pergi.

Keputusan yang ia ambil untuk berhenti terapi satu tahun yang lalu tidak lepas dari faktor kurangnya terapis yang ada di daerah tempatnya ia tinggal “dulu mbak di puskesmas balerejo situ ada terapis nya mbak, karna deket kan saya bawa kesana enggak ke rsj, bagus itu terapisnya, tapi karena terapisnya hamil terus berhenti kerja mba, sekarang nggak ada sama sekali” imbuh Sudiasri.

Harapan kedua orang tuanya yang disampaikan kepada saya adalah penambahan terapis untuk daerah Magelang, khususnya Ngluwar sendiri yang menjadi tempat tinggalnya sekarang. Hal tersebut ia inginkan lantaran untuk memudahkannya dalam menjangkau terapi yang lebih maksimal. Selain menghemat waktu karena dekat, ia merasa lebih maksimal ketika ia melakukan terapi di Puskesmas setahun yang lalu.

Karena pekerjaan kedua orang tua Anwar yang cukup banyak, ia tidak memiliki banyak waktu untuk melakukan terapi di rumah sakit. Ia menceritakan bahwa ia ingin memberikan Anwar fisioterapi *home care* saja, namun kembali lagi kurangnya terapis di daerahnya menjadikan kendala hingga sekarang belum mendapatkan solusinya. (Risa3)

Minimnya Informasi membuat kami tidak dapat mengakses layanan apapun

Adalah Aqila Azmia Sahasika balita Disabilitas CP (Cerebral Palsy) yang genap 2,5 tahun. Orang tua Aqila baru mengetahui bahwa bayinya telah terinfeksi virus saat menginjak usia 4 bulan. Dia mengalami panas tinggi dan kejang – kejang . Akibat dari infeksi tersebut membuat anaknya memiliki hambatan dalam saraf motoriknya, menjadikan kedua orang tuanya shock dan merasa terpukul. Terutama sang ayah yang memiliki ekspektasi lebih untuk putri dan juga anak pertamanya. terlihat dengan seringnya sang ayah duduk terdiam saat menggendong atau bersamanya, ada guratan sedih dan tidak percaya akan semua yang dialami.

Banyak cara pengobatan dilakukan dari mulai mendatangi tabib dan klinik pijat yang di rekomendasikan oleh saudara-saudaranya. Tidak hanya di yogyakarta bahkan sampai keluar daerah yang tentu saja membutuhkan waktu dan biaya yang tidak sedikit. Tentu saja upaya medis dengan terapi rutin dengan menggunakan BPJS secara Mandiri. Harapan demi kesembuhan sedemikian gencar di lakukan oleh kedua orang tuanya dengan segala potensi keuangan yang di miliki. Terapi rutin yang di lakukan seminggu 2 kali selama bertahun – tahun belum juga menampakan hasil, sementara keuangan sudah mulai menipis. Sang ibu yang saat itu menjadi guru honorer di sebuah madrasah akhirnya harus merelakan diri *resign* demi untuk menemani sang buah hati terapi secara mandiri di rumah.

Tidak banyak yang di lakukan selain hanya memberikan terapi rutin dengan membayar sendiri. Tidak ada informasi apapun untuk membantu menyelesaikan masalah ini, kecenderungan orang tua yang “ berbeda “ pandangan dan tidak bersosialisasi menjadikan mereka tidak mendapatkan informasi apapun. Pencarian informasi yang di dapat lebih pada cara terapi dan pengobatan, namun belum sampai pada apakah ada lembaga yang bisa membantu meringankan beban keuangan dalam melakukan terapi? ataupun kelompok masyarakat yang memiliki masalah yang sama sehingga bisa saling menguatkan dan mencari solusi bersama?

Semenjak *resign* dari pekerjaannya orang tuanya kemudian membuat sebuah rumah makan sebagai mata pencaharian utama yang sekaligus bisa mendampingi Aqila secara langsung dalam keseharian maupun saat terapi. Tetapi saat Pandemi Covid 19 ini usaha kuliner tersebut di tutup karena tidak laku, tidak ada yang datang dan juga karena ketakutan akan terinfeksi virus apabila bertemu banyak orang apalagi anaknya dalam kondisi yang rentan. Mereka memilih pulang ke rumah ibunya dan hidup dengan mengandalkan uang tabungan yang dimiliki.

Diusianya saat ini perkembangan Aqila tergolong sangat lambat, Baik motorik kasar maupun halusnya. Disaat anak seusia mulai tertarik dengan mainan – mainan yang di berikan, Aqila sama sekali belum bisa merespon dengan baik. Kesukaannya hanya melihat TV yang apabila di matikan akan menangis.

Pengobatan yang di lakukan untuk Aqila menjadi terhambat karena tidak berani membawa kerumah sakit untuk di lakukan terapi. Ketakutan untuk membawa ke rumah sakit dan waktu yang lama untuk mendapatkan jatah terapi menjadikan kedua orang tuanya memilih terapi dengan mandiri dengan memanggil terapis kerumah apabila memiliki uang lebih, karena sekali datang membutuhkan uang RP. 100.000 – Rp.150.000. Cukup mahal bagi keluarga tersebut apabila harus dilakukan seminggu 2 kali.

Keluarga Aqila termasuk keluarga yang tertutup sehingga mereka tidak pernah membawa Aqila bersosialisasi dengan masyarakat sekitar. Sehingga seringkali Aqila ketakutan saat mendengar suara yang keras ataupun suara yang sangat bising.

Saat Pandemi Covid memang akhirnya mereka mendapatkan bantuan dari Pemerintah berupa BLT (Bantuan Langsung Tunai) sebesar 200.000 selama 6 bulan yang sudah di terimakan 3 Bulan. Lumayan membantu katanya apalagi saat belum ada pekerjaan yang tetap. Selain ada bantuan dari posyandu setempat berupa PMT / Program makanan Tambahan dan dari Puskesmas berupa Roti dan susu

Aqila si penikmat film Upin ipin yang sesungguhnya sedang membutuhkan pendampingan yang intens baik secara medis maupun dukungan psikologi dengan pembiasaan – pembiasaan yang nantinya akan membuatnya mandiri sesuai dengan kemampuan yang dimiliki. **(krisna1)**

Aulia Abidalah difable CP yang menyukai musik.

Aulia Abdilah adalah nama yang diberikan oleh orang tuanya kepadanya agar dia lebih mudah mengenal dan di kenal oleh orang, namun nampaknya apa yang di impikan oleh mereka tidak dapat berjalan sesuai harapan. Aulia yang lahir pada saat usia kandungan ibunya menginjak 6 bulan pada tanggal 24 Febuari 1998 di jakarta. Aulia kecil lahir dengan kondisi yang tidak sama dengan anak – anak seusianya yang di akibatkan karena kelahiran prematur yang di alaminya berdampak pada saraf motorik yang kelak kemudian hari menjadikannya seorang disabilitas CP.

Salah satu pernyataan dari dokter yang mengatakan Aulia tidak akan pernah bisa berjalan menumbuhkan semangat kedua orang tua untuk berupaya melakukan berbagai macam terapi semenjak dia masih bayi di jakarta. Dan sampai hari ini pindah domisili di yogya masih juga melakukan terapi. Tempat terapipun berbeda – beda dari klinik pijat yang di rekomendasikan oleh saudara dan tetangga hingga rumah sakit yang cukup punya nama. Tak jarang di saat ada rejeki, mereka akan mengundang terapis untuk datang kerumah dengan harapan hasilnya lebih maksimal. Namun terapi yang di jalani bertahun-tahun dan mengeluarkan uang banyak tidak bisa optimal memberikan pengobatan, hal itu di perparah dengan situasi sulit saat aulia kecil menderita sakit campak jerman yang pengobatannya ternyata berdampak pada proses terapi yang di lakukan.

Aulia sangat dekat dengan sang nenek dikarenakan belum genap 2 tahun umurnya dia sudah memiliki adik, sehingga secara otomatis pengasuhan aulia banyak di lakukan oleh sang nenek. Perpisahan kedua orang tuanya dimana sang ayah pergi meninggalkan keluarga menjadikan kondisi keluarga semakin sulit sehingga beban pengasuhan banyak di lakukan oleh kakek dan neneknya. Kasih sayang yang sesungguhnya dia dapatkan dari kakek dan neneknya apalagi saat ibunya kembali menikah dan memiliki anak. Keseharian aulia hidup bersama kakek dan neneknya mulai dari mengajarkan kemandirian sampai mengantarkan sekolah. Aulia kecil tumbuh dengan kasih sayang kakek nenek tetapi tidak diajarkan untuk melakukan interaksi dengan masyarakat. Sehingga sampai hari ini aulia seringkali tidak mau diajak keluar rumah dan tidak mau menemui orang yang tidak di kenal.

Saat masih menimba ilmu di SLBTP dia tergolong orang yang cukup aktif banyak kegiatan yang ia ikuti seperti kelas musik dan menulis, kemampuan mengingatnya sangat tinggi terbukti ketika masih sekolah sangat jarang terlihat menulis apa yang di ajarkan namun ketika di perlukan dia akan dapat menjelaskan secara detail apa yang di sampaikan oleh gurunya. Kemampuan mendeteksinya juga cukup baik terbukti dia bisa membedakan siapa yang datang hanya dari suara motor ataupun dengan suara. Kesukaan dalam bermusik terutama dalam mendengarkan lagu membuat keluarganya mencari banyak lagu untuk teman kesehariannya, barulah kemudian Aulia akan ikut berdendang mengikuti musik yang ada. Semua lagu dia suka tidak memilih genre tertentu seperti halnya kesukaannya dalam mengoleksi kaos – kaos yang dimilikinya. Walaupun begitu aulia masih membutuhkan bantuan orang lain seperti makan, mandi, dan berpakaian.

Kepindahan orang tuanya ke yogyakarta karena adanya pengurangan pekerjaan menjadikannya tidak lagi mampu melakukan terapi rutin seminggu 2 kali, karena jaminan kesehatan yang dimiliki hanya dari BPJS Mandiri yang tidak mampu mengcover semua kebutuhan terapi. Sehingga semenjak setahun yang lalu aulia sama sekali belum pernah melakukan terapi.

Pandemi covid tidak banyak merubah aktifitas aulia, karena memiliki rasa malu yang tinggi dengan orang asing, membuatnya hanya melakukan aktifitas di rumah. Lingkungan tempat tinggal yang dalam zona hijau juga menghadirkan kelegaan tersendiri mengingat kerentanan yang dimiliki difable di masa pandemik covid 19 ini.

Penerimaan keluarga akan keadaan dan keterbatasan yang dimiliki membuat aulia bisa mendapatkan pola asuh yang baik, namun masih membutuhkan pembelajaran dan pembiasaan agar dia mau berinteraksi dengan orang lain dan tidak memiliki rasa malu seperti yang sering kali dia katakan pada saat bertemu dengan orang baru. Masyarakat sekitar yang cukup ramah dan tidak ada stigma bahkan seringkali memberikan bantuan baik moril maupun material belum mampu dimanfaatkan orang tuanya untuk menjadikan aulia yang sesungguhnya memiliki beberapa potensi terlibat dalam setiap moment yang ada.

Rumah kontrakan yang ditinggali aulia belum aksesible bagi dirinya, tanah dan batu di depan rumah juga parit kecil yang ada menjadikan kendala tersendiri saat keluarga akan membawa aulia keluar rumah. Tidak tersedianya *ramp* bagi kursi roda miliknya juga menjadi hambatan saat ingin keluar masuk. Beruntung karena belum lama aulia mendapatkan bantuan alat mobilitas berupa kursi roda dari Ohana yang membuatnya lebih mudah untuk beraktivitas.

Dampak pandemi bagi ekonomi keluarga cukup berpengaruh, ayah Aulia bekerja sebagai pengawas proyek sedangkan dalam kondisi seperti ini sangat susah menjalankan pekerjaan tersebut. Selain juga bukan pekerjaan yang pasti mendapat uang tiap bulannya. Menurut ibu Aulia ketika tidak ada proyek, mereka menghabiskan tabungan mereka yang mereka punya. Itupun mereka sangat menghemat uang yang ada, karena ada enam anggota yang ada dlm keluarga tersebut. Sembari menunggu penghasilan sang suami, ibu Aulia bekerja sebagai reseller, untuk tambahan membeli kebutuhan sehari-hari. pekerjaan ini di pilih karena agar dapat tetap di rumah untuk menemani aulia. Tolalitas yang diberikannya untuk anaknya sangat patut di acungi jempol karena tidak semua orang tua bisa melakukan hal yang sama, bahkan tidak sedikit yang tidak dapat terima dengan kondisi anak yang seperti itu. Walaupun begitu dalam lubuk hati terdalam kesedihan itu ada, namun tetap berusaha sekuat mungkin untuk kebaikan aulia, seperti memberi pelajaran keterampilan dan sebagainya. Walaupun seringkali kurang dapat di terima karena aulia sendiri sangat mudah bosan. Rencana yang ingin dilakukan memanggil guru privat yang datang ke rumah untuk membantu belajar dan mengasah keterampilan belum dapat dilakukan, mengingat kondisi ekonomi yang belum cukup untuk kebutuhan sehari-hari.

Bantuan yang selama ini di terima baru berasal dari lembaga – lembaga nirlaba, seperti Gusdurian, FOI, Perseorangan, Kelompok Difable Desa Sidoarum, ataupun dari tetangga. Sedangkan untuk bantuan dari pemerintah sama sekali belum tersentuh. Banyak kendala yang dimiliki seperti misalnya tempat domisilinya saat ini tidak sesuai dengan KK yang dimiliki, sementara syarat mendapatkan bantuan adalah penduduk wilayah setempat yang di tunjukan dengan nomor NIK dan KK.

Wawancara saya akhiri dengan pesan dari Ibu Aulia kepada orang tua yang memiliki anak difabel untuk tetap sabar menjalani apa yang di berikan yang maha memberi, terima apa adanya pasti itu yang terbaik, karena sebaik baiknya rencana adalah milik sang pemberi. anggap orang difabel sebagai manusia normal, yang membedakan hanya kondisi fisik mereka. jadi bertemanlah dengan mereka dan kalian akan belajar banyak dengan mereka, dan tetap semangat(*krisna2*)

Lutfi Difable yang pandai melukis dan menjadi penyintas

Di kaki gunung merapi ada sebuah desa yang paling dekat dengan gunung. langkah kami terhenti di sebuah dusun Kemiren Desa Srumbung Magelang. Sebuah keluarga yang memiliki anak penyandang disabilitas CP yang bernama Lutfi Ramadhani, putri dari bapak Triyanto yang lahir pada tanggal 16 Agustus 2004 di magelang. Masyarakat sekitar mengenal beliau sebagai salah satu pemilik armada pengangkutan tambang pasir, yang juga memiliki usaha berupa warung kelontong bersama orang tuanya. Dia telah lama bekerja sama sebagai penyedia kebutuhan bagi penerima BPNT (Bantuan Pangan Non Tunai) di desa tersebut.

Lutfi ramadhani menjadi disabilitas CP (Cerebral Palsy) karena semenjak lahir terkena virus CNV. Pada awalnya kedua Orang tuanya tidak memahami masalah itu, namun setelah berumur 2 (dua) tahun Lutfi kecil tumbuh kembangnya tidak seperti yang di alami bayi seusianya. kemudian di upayakan dengan pemeriksaan secara medis, diketahui adanya virus yang telah menjangkiti anaknya berdampak pada hambatan motorik. Sebagai keluarga yang mampu secara ekonomi, maka orang tuanya melakukan terapi secara rutin, demi kesembuhan putrinya dengan memakai BPJS Mandiri. Terapi di lakukan di panti – panti pijat yang banyak di rekomendasikan oleh tetangga ataupun kenalan ataupun ke klinik dan rumah sakit. Namun progres yang di dapat sangat sedikit sekali, sehingga kedua orang tuanya kemudian pasrah dan sabar menerima kenyataan bahwa putrinya akan selamanya tidak bisa berjalan. Sempat muncul trauma bagi ibunya terutama ketakutan untuk memberikan Lutfi seorang adik, karena takut akan mengalami hal yang sama dengan sang kakak. Tetapi ketakutan itu lambat laun terobati dengan adanya dukungan yang besar dari keluarga dan masyarakat. Disisi lain mereka berupaya untuk menjadikan lutfi kecil sosok yang tidak malu dengan keterbatasan yang dimilikinya.

Pada saat erupsi merapi tahun 2010 semua penduduk di wilayah lereng merapi dari berbagai desa melakukan pengungsian di tempat yang sudah di sediakan oleh pemerintah. Hambatan mulai muncul ketika adanya kebutuhan khusus bagi penyandang disabilitas yang waktu itu belum terakomodir, termasuk juga terapi yang terhenti. Hingga pada akhirnya orang tua Lutfi menginisiasi dengan membuat sebuah kelompok keluarga yang memiliki anak dengan beragam disabilitas. Pada awalnya hanya kelompok arisan tetapi pertemuan menjadi efektif, saat kemudian di munculkan permasalahan yang di alami oleh anggota baik dalam pola asuh, kepercayaan diri, kesulitan terapi dan juga berupaya mencari solusi. Sehingga kemudian ada sebuah upaya bersama untuk mengakomodir kegiatan terapi bersama anggota kelompok ke rumah sakit jiwa di Magelang.

Lutfi tumbuh sebagai seorang anak yang percaya diri. Penerimaan dari keluarga besar akan keterbatasan yang ada, keramahan masyarakat dan tidak adanya pembedaan, membuat dia tumbuh seperti halnya anak desa yang lain. bermain dan bercerita bersama walaupun aktivitas di lakukan di atas kursi roda. Kegemaran dalam menggambar dan mewarnai terlihat nyata saat dia mulai bersekolah di madrasah Ibtidaiyah. Sekolah Formal yang menerima Lutfi sebagai salah satu siswa yang di dalam pembelajaran tidak pernah melakukan diskriminasi, karena semua elemen sekolah mensupport dan membantunya saat kesulitan. Tidak ada hambatan saat bersosialisasi baik dengan guru dan temannya bahkan tak jarang rumahnya menjadi tempat berkumpul untuk bermain game bersama secara online.

Sebagai Orang Tua yang tidak begitu memahami teknologi, orang tua Lutfi tidak bisa menjelaskan game atau you tube apa yang sering di lihat oleh anaknya, hanya saja dia membatasi jam memakai HP dan berpesan tidak boleh melihat yang tidak pantas. Namun Pemantauan tidak dapat di lakukan langsung apalagi mereka juga harus bekerja baik mengantar barang ataupun ke

ladang. Kemandirian yang di terapkan bagi Lutfi berhasil, karena dia bisa ditinggal. hanya pada saat mandi, ke Toilet dan memakai baju harus di bantu. Pendampingan Emosional juga belum bisa di lakukan penuh oleh orang tua, terbukti lutfi yang juga hobi nonton TV seharian ini akan sering marah besar apabila ada hal yang di rasa mengecewakan.

Bantuan yang sudah di terima pada saat pandemik Covid 19 ini adalah BST dan APBD, selain itu belum ada bantuan lain yang di terima keluarga ini. Namun secara umum pandemi yang terjadi juga tidak berdampak signifikan bagi keluarga ini, baik dari segi sosial maupun ekonomi. Tempat tinggal mereka yang sangat jauh dari pusat kota menjadikan mereka tidak tergantung dari produk yang di hasilkan oleh orang kota. Kebiasaan makan dari apa yang di tanam dan menanam apa yang di makan menjadikan mereka lebih survive dalam menjalani masa pandemik. Perubahan hanya pada cara anak belajar yang semula dengan tatap muka sekarang hanya bisa dilakukan seminggu sekali tiap hari jumat selebihnya dilakukan dengan cara PJJ (Pembelajaran jarak Jauh) yang di lakukan tidak full daring. Artinya tugas di berikan lewat Whats APP dan hasilnya akan di kirim ke sekolah karena jarak yang sangat dekat. Peer yang berat adalah sesungguhnya bagaimana melakukan pendampingan kepada Lutfi akan dampak dari teknologi, apa yang boleh di akses dan tidak, serta memberikan pemahaman tentang pendidikan seksual. Yang ini agak sulit jika orang tua yang melakukan.

Peran dari kelompok yang dibuat paska erupsi, saat pandemik ini menjadi sangat besar. Perubahan bentuk kelompok keluarga dengan disabilitas yang waktu itu di bentuk oleh ayah Lutfi berubah menjadi paguyuban keluarga anak Cerebral Palsy (PKACP) dengan anggota sampai hari ini sebanyak 70 orang. Menjadi pendukung yang tidak kecil mulai dengan program terapi yang dilakukan rutin secara bersama. dengan memanfaatkan potensi anggotanya yang memiliki mobil untuk sarana pengangkutan hanya dengan diberikan subsidi bensin. kemudian pemberian pelatihan kemandirian dan keterampilan yang pengajarnya di lakukan oleh anggota itu sendiri, sehingga meminimalkan biaya operasional. juga telah di lakukannya advokasi untuk mendapatkan jamkesda untuk jaminan kesehatan dan terapi juga keberhasilan dengan di jadikannya paguyuban sebagai LKS (Lembaga Kesejahteraan Sosial) di bawah kementerian sosial sehingga ada beberapa program pemerintah yang bisa di sinergiskan bagi penyandang disabilitas. Pemilihan pendampingan yang tepat dimana prespektif dan penguatan di lakukan untuk orang tuanya terlebih dulu baru setelah itu anak akan secara otomatis mengikuti dan terbawa.

Satu pembelajaran dari proses wawancara ini adalah di saat keluarga telah mampu menerima keadaan anaknya, dan tidak merasa malu dan menganggap sebagai beban maka mereka akan berupaya untuk memberikan yang terbaik bagi anaknya. ada keinginan juga untuk melakukan pemberdayaan keluarga lain yang memiliki anggota penyandang disabilitas. Peran dari kelompok menjadi sangat terasa di saat pandemi seperti ini, namun masalah akan bisa diselesaikan manakala ada kebersamaan dan perjuangan. **(Krisna3)**

