



# TETAPLAH TEGAR, ANAKKU...

Editor:  
Buyung Ridwan Tanjung

Sri Hartaning Sih  
Maghrisa Nur Pasha  
M.Krishna Haunan Afafi  
Ayuningtas Rachmasari  
Bima Indra Permana

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



## **Tetaplah Tegar, Anakku...**

(Sebuah Indepth-Interview dan Survey Dampak Pandemi COVID-19 terhadap Anak dengan Disabilitas Berat dan Keluarganya di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta dan Kabupaten Magelang)

*Dalam Bahasa Indonesia dan Bahasa Inggris*

## **Stay Strong, My Child...**

(A Survey with Indepth Interview to Children with Severe Disabilities and Their Families During The Pandemic of COVID-19 in Provinces of Yogyakarta and Central Java – Magelang)

**DISABILITY  
RIGHTS  
FUND**



## **UU No 28 tahun 2014 tentang Hak Cipta**

### **Fungsi dan sifat hak cipta Pasal 4**

Hak Cipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 3 huruf a merupakan hak eksklusif yang terdiri atas hak moral dan hak ekonomi.

### **Pembatasan Pelindungan Pasal 26**

Ketentuan sebagaimana dimaksud dalam Pasal 23, Pasal 24, dan Pasal 25 tidak berlaku terhadap:

- i Penggunaan kutipan singkat Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait untuk pelaporan peristiwa aktual yang ditujukan hanya untuk keperluan penyediaan informasi aktual;
- ii Penggandaan Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait hanya untuk kepentingan penelitian ilmu pengetahuan;
- iii Penggandaan Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait hanya untuk keperluan pengajaran, kecuali pertunjukan dan Fonogram yang telah dilakukan Pengumuman sebagai bahan ajar; dan
- iv Penggunaan untuk kepentingan pendidikan dan pengembangan ilmu pengetahuan yang memungkinkan suatu Ciptaan dan/atau produk Hak Terkait dapat digunakan tanpa izin Pelaku Pertunjukan, Produser Fonogram, atau Lembaga Penyiaran.

### **Sanksi Pelanggaran Pasal 113**

1. Setiap Orang yang dengan tanpa hak melakukan pelanggaran hak ekonomi sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf i untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 1 (satu) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp100.000.000 (seratus juta rupiah).
2. Setiap Orang yang dengan tanpa hak dan/atau tanpa izin Pencipta atau pemegang Hak Cipta melakukan pelanggaran hak ekonomi Pencipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf c, huruf d, huruf f, dan/atau huruf h untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 3 (tiga) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp500.000.000,00 (lima ratus juta rupiah).

## **Tetaplah Tegar, Anaku...**

(Sebuah Indepth-Interview dan Survey  
Dampak Pandemi COVID-19 terhadap Anak  
dengan Disabilitas Berat dan Keluarganya di  
Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta dan  
Kabupaten Magelang)

Editor : Buyung Ridwan Tanjung

Sri Hartaning Sih  
Maghrisa Nur Pasha  
M. Krishna Haunan Afafi  
Ayuningtas Rachmasari  
Bima Indra Permana

Penerbit



CV. MEDIA SAINS INDONESIA  
Melong Asih Regency B40 - Cijerah  
Kota Bandung - Jawa Barat  
[www.penerbit.medsan.co.id](http://www.penerbit.medsan.co.id)

## **Tetaplah Tegar, Anakku...**

(Sebuah In-depth-Interview dan Survey Dampak Pandemi COVID-19 terhadap Anak dengan Disabilitas Berat dan Keluarganya di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta dan Kabupaten Magelang)

Sri Hartaning Sih  
Maghrisa Nur Pasha  
M. Krishna Haunan Afafi  
Ayuningtas Rachmasari  
Bima Indra Permana

Editor :

**Buyung Ridwan Tanjung**

Desain Cover :

**Rintho Rante Rerung**

Tata Letak :

**Harini Fajar Ningrum**

Proofreader :

**Maria Tanasia Putri Cintasari dan Buyung Ridwan Tanjung**

Ukuran :

**A5: 15,5 x 23 cm**

Ukuran :

**x, 215**

ISBN :

**978-623-6882-71-9**

Terbitan:

**Desember 2020**

Hak Cipta 2020, Pada Penulis

**Isi diluar tanggung jawab penerbit**

Copyright © 2020 by Media Sains Indonesia

All Right Reserved

*Hak cipta dilindungi Undang-Undang. Dilarang keras menerjemahkan, memfotokopi, atau memperbanyak sebagian atau seluruh isi buku ini tanpa izin tertulis dari Penerbit atau Penulis.*

**PENERBIT MEDIA SAINS INDONESIA**

(CV. MEDIA SAINS INDONESIA)

Melong Asih Regency B40 - Cijerah

Kota Bandung - Jawa Barat

[www.penerbit.medsan.co.id](http://www.penerbit.medsan.co.id)

Penulisan ini merupakan laporan survey yang dilakukan oleh OHANA Indonesia dengan dukungan DISABILITY RIGHTS FUND. Semua nama anak dalam buku yang dipublikasikan dalam buku ini telah disamarkan. Kami selaku peneliti juga telah menyediakan informed consent kepada orang tua atau wali untuk disepakati dan ditandatangani sebelum dipublikasikan penelitian ini.

“Dokumen ini dibuat dengan dukungan dana dari the Disability Rights Fund (DRF). Pernyataan dari fakta dan pendapat dalam laporan ini adalah milik masing-masing penulis dan kontributor dan bukan dari DRF. DRF tidak membuat representasi apa pun, tersurat maupun tersirat, sehubungan dengan keakuratan materi dalam laporan / dokumen ini dan tidak bertanggung jawab atau menerima kewajiban hukum apa pun atas kesimpulan, asumsi, kesalahan, atau kelalaian yang mungkin terjadi.”



## KATA PENGANTAR

Ketika kumpulan tulisan yang berjudul **Tetaplah Tegar, Anaku...** dalam proses diterbitkan, bencana internasional dalam bidang kesehatan yang dibawa oleh pandemik COVID-19 masih berlangsung dan dialami oleh penduduk dunia serta belum diketahui kapan akan berakhir. Satu hal yang pasti adalah terhentinya atau bahkan berkurangnya aktivitas di ruang publik. Apabila pembatasan terhadap mobilitas masyarakat telah memberikan dampak perubahan yang besar dalam berbagai sektor kehidupan maka apa persoalan yang dialami oleh para keluarga yang memiliki anak-anak dengan disabilitas dalam masa pandemik COVID-19 merupakan pertanyaan yang perlu disebarluaskan. Apa persoalan mereka dan bagaimana negara serta masyarakat meresponnya, merupakan indikator performa negara dalam menerapkan semangat “tak seorang pun ditinggalkan” (*no one left behind*) sekaligus bagaimana spirit kesalehan sosial dihidupi oleh masyarakat.

Kumpulan tulisan ini adalah pengalaman nyata yang dikisahkan oleh para keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas kepada para penulis muda yang melamar dan menjalani proses seleksi agar dapat terlibat dalam survei yang hasil akhirnya akan diterbitkan dan disebarluaskan kepada masyarakat. Ada sebuah proses saling belajar maupun keterbukaan antara para penulis dan keluarga-keluarga yang menjadi subjek sekaligus informan utama buku ini. Hasil survei yang mencakup kondisi ekonomi maupun kesehatan dalam masa pandemik COVID-19 kemudian dituliskan dengan gaya bahasa populer dengan menekankan sudut pandang para informan. Dengan demikian tulisan itu menyajikan sebuah gambaran situasi yang apa adanya. Apa dampak berkurangnya aktivitas dan mobilitas terhadap kondisi kesehatan dan mental



anak-anak dengan disabilitas serta bagaimana para orang tua merespon keadaan oleh perubahan kebijakan layanan kesehatan dalam situasi pandemik yang potensial memperburuk kondisi disabilitas mereka menjadi keprihatinan terbesar yang terungkap dalam survei. Di sisi lain, tulisan ini juga menunjukkan adanya pengetahuan baru yang diciptakan para orang tua anak-anak dengan disabilitas yang justru muncul di tengah keterbatasan negara dalam menyesuaikan layanan kesehatan yang berubah akibat pandemik COVID-19.

Kumpulan tulisan yang dihimpun dari hasil survei memang hanya mencakup para orang tua anak dengan disabilitas yang berdiam di DIY dan Kabupaten Magelang Jawa Tengah. Namun di tengah konteks waktu masa pandemik, mereka sedikit banyak mewakili gambaran situasi yang dialami kelompok disabilitas di berbagai tempat di tanah air. Oleh karena itu, kami menyampaikan terima kasih kepada *Disability Right Fund* (DRF), para penulis, dan terutama kepada para keluarga dengan anak-anak disabilitas yang sesungguhnya merupakan kontributor utama tulisan. Mereka lah yang membantu terwujudnya buku yang diharapkan dapat memantik kesadaran dan berikutnya aksi nyata dari semangat *no one left behind* dalam pembangunan kesejahteraan.

Yogyakarta, Desember 2020  
Dra. Endah Setyowati, M.Si, M.A  
Direktur Eksekutif

## DAFTAR ISI

KATA PENGANTAR .....	vii
DAFTAR ISI .....	ix
RINGKASAN EKSEKUTIF .....	1
1 Alisia: Anak dengan Hydrocephalus Terancam Tidak Bisa terapi .....	1
2 Kurangnya Fasilitas Ramah Penyandang Disabilitas Sulitkan Anak dengan Cerebral Palsy.....	13
3 Pandemi Hambat Potensi Anak-Anak dengan Down Syndrome .....	21
4 Limabelas Tahun Langkah Terjal Sanipah Memerdekakan Putri Sulungnya .....	29
5 Kisah Ibu Berburu Terapi Tatkala Pandemi.....	39
6 Langkah Panjang Guru Disabilitas Meraih Mimpi...	45
7 Suka Duka Terapis Asal Pakem .....	53
8 Wawan, Terperangkap dalam Lumpuh Sepanjang Hidup karena Cerebral Palsy.....	61
9 Pandemi Covid-19 Merenggut Mimpi Bocah Cerebral Palsy.....	69
10 Pandemi dan Problematika Sistem Belajar Jarak Jauh.....	77
11 Perjuangan Anak Cerebral Palsy .....	83
12 Problematika Pendidikan Bagi Anak Cerebral Palsy	91
13 Sulitnya Terapi Bagi Anak Cerebral Palsy.....	99
14 Minimnya Informasi Membuat Kami Tidak Dapat Mengakses Layanan Apapun.....	105
15 Suci Difabel CP yang Menyukai Musik .....	109
16 Lutfi Difabel yang Pandai Melukis dan Menjadi Penyintas.....	115
EXECUTIVE SUMMARY .....	123

1	Alisia: A Child with Hydrocephalus Can Not Receive Therapist-Care.....	127
2	Less Facilities for Children Friendly with Cerebral Palsy.....	133
3	The Pandemic Hinders Children with Down Syndrome's Potency .....	141
4	Fifteen Years Sanipah 's Struggle to Liberate Her Daughter .....	147
5	A Mother's Story Hunts A Therapy Care while The Pandemic.....	155
6	A Long Step of A Teacher with Disabilities to Reach Her Dreams .....	159
7	Ups and Downs of A Therapist from Pakem .....	165
8	Wawan, A Child with Cerebral Palsy.....	171
9	The Pandemic of Covid-19 Taking Dreams of A Child with Cerebral Palsy .....	177
10	The Pandemic and Problematic of Distance Learning System .....	183
11	The Struggle of A Child with Cerebral Palsy .....	189
12	Educational Problems for Children with Cerebral Palsy.....	195
13	Difficulty in Therapy for Children with Cerebral Palsy.....	201
14	Less Information Making Us Could Not Access Anything.....	205
15	Suci, A Child with Cerebral Palsy Loving Music ....	209
16	Lutfi, A Child with Disabilities Who Want to be An Artist .....	215
	GLOSARIUM .....	221

## **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 pua 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 disurvey ada 6 keluarga yang sudah mengakes 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 disurvey 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 jarring 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).

## Alisia: Anak dengan Hydrocephalus Terancam Tidak Bisa terapi

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

Sekilas tak ada yang berbeda antara Alisia (9) dengan anak-anak lainnya yang seumuran. 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 Alisia 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 Alisia kurang bisa beradaptasi. Tapi kemarin itu sudah mulai *care* temen-temennya, eh, malah ada corona,” ungkap ibu Alisia, Yanni, ketika ditemui pada Selasa, 1 September 2020 di Depok, Sleman.

Alisia adalah anak yang baik dan bisa menjaga hati teman-temannya. Ia adalah anak yang mudah berteman. Alisia 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 Alisia.

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

Mahalnya biaya pengobatan dan tingkat keberhasilan operasi menjadi ketakutan Yanni dan suaminya. Ketika itu keluarganya belum memiliki BPJS. Yanni hanya seorang ibu rumah tangga, sedangkan

suaminya adalah seorang penjaga *homestay* milik orang lain.

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

Kekhawatiran Yanni muncul ketika Alisia akan dioperasi. Banyak masalah yang dialami Alisia sebelum operasi, salah satunya adalah alergi yang membuat Alisia sulit untuk menerima anestesi. Kekhawatirannya semakin memuncak ketika terdapat 3 anak yang satu kamar dengan Alisia meninggal dunia. Akan tetapi, kekhawatiran hilang ketika Alisia bisa bertahan dan operasinya berhasil.

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

---

### **Tetap Berprestasi Seperti Anak Lain**

Obat dan terapi membuat keadaan Alisia semakin membaik. Bahkan beberapa prestasi bisa ia dapatkan, salah satunya adalah juara lomba mewarnai. Selain itu, Alisia 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 Yanni.

Walau begitu, semua itu tidak mematahkan semangat Yanni. Ia terus mendukung Alisia dalam berkarya dan bersosialisasi. Ia berharap Alisia mampu mandiri tanpa bergantung dengan orang lain. Ia juga berharap Alisia 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 Yanni.

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

bekerja setelah memiliki anak karena harus menjaga Alisia.

### **Kondisi Alisia Menurun**

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

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

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

Yanni juga tidak bisa melakukan terapi mandiri karena tidak tau caranya dan takut bila yang dilakukannya malah membuat Alisia 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 Alisia bisa terapi lagi apa enggak dengan adanya BPJS yang menerapkan pembatasan umur untuk anak disabilitas,” papar Yanni.

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

### **Pandemi Memperparah Keadaan**

Pandemi COVID-19 memperparah keadaan ekonomi Yanni dan keluarganya. Suaminya harus berhenti bekerja selama 4 bulan. Saat itu mereka hanya bisa mengandalkan bantuan dari pemerintah maupun organisasi-organisasi sosial. Kini suami Yanni sudah masuk bekerja kembali. Akan tetapi, waktu bekerja hanya setengah hari dan gajinya dikurangi. Hal ini membuat Yanni 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 Alisia sangat rentan terhadap penyakit.

Yanni berharap, pemerintah lebih memperhatikan anak-anak seperti Alisia. 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 Suti. Suti 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...”**

*Sunan* (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 Sunan bisa menjadi pemimpin yang baik. Sunan terkenal suka bercerita. Hanya saja, dia masih malu jika bercerita dengan orang yang baru dikenalnya.

Sehari-harinya Sunan suka bermain *puzzle* dan mendengarkan lagu dangdut. Ia juga suka menyanyi. Ia ingin menjadi penyanyi seperti Didi Kempot. Orangtuanya berusaha memfasilitasi hobi dan kemampuan Sunan 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 Suti, ibu Sunan ketika ditemui pada Jumat, 28 Agustus 2020 di kediamannya di Salam, Magelang.

Kelahiran Sunan menjadi harapan besar bagi Suti karena ia adalah anak pertamanya. Ketika itu, Sunan 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 Sunan ke dalam inkubator. Sunan dinyatakan koma. Setelah 10 hari kemudian, Sunan sadar. Dokter meminta Suti untuk menyusui Sunan hingga 5 hari kemudian, Sunan diperbolehkan pulang. Berat badan Sunan turun 1 kilogram. Ketika Suti bertanya kepada dokter tentang apa yang terjadi dengan Imam, dokter pun menjawab tidak terjadi apa-apa.

Ketika beberapa bulan, Sunan harus periksa ke Puskesmas karena terdapat flek di paru-parunya. Saat itu Suti menceritakan apa yang dialaminya ketika Sunan koma. Dokter di Puskesmas menjawab bahwa ada kemungkinan imunisasi yang disuntikkan ke Sunan adalah kesalahan obat sehingga membuat perkembangan Sunan jadi lambat. Saat itu juga, dokter menyatakan bahwa Sunan 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 Suti ketika mengenang masa itu.

Kekhawatiran Suti pun bertambah. Terkadang ia bertanya dalam hatinya mengapa anaknya tidak seperti

anak-anak normal lainnya. Waktu kecil Sunan sering bertanya, “Aku kok nggak bisa jalan ya, Mak?” Mendengar pertanyaan itu, Suti berusaha menghibur Sunan dan menjawab, “Besok kalau sudah besar pasti bisa jalan,”

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

### **Penanganan Ketika Pandemi**

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

Kini Suti lebih teredukasi oleh informasi yang diberikan dokter tentang penanganan anak dengan *cerebral palsy*. Di usia Sunan 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 Sunan 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 Suti.

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

Pandemi COVID-19 juga berdampak pada kondisi ekonomi keluarga Suti. Suti adalah seorang ibu rumah tangga, sedangkan suaminya adalah seorang kuli angkat pasir. Pandemi mengharuskan suaminya untuk berhenti bekerja. Suti 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

---

Sunan memiliki daya tahan tubuh yang kurang dari pada anak-anak lainnya. Mereka rentan terhadap virus dan penyakit.

### **Kurangnya Fasilitas Ramah Penyandang Disabilitas**

Terkadang Suti juga iri dengan anak-anak lainnya. Ia ingin menyekolahkan Sunan seperti anak yang lain, akan tetapi Sunan 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). Sunan tidak bisa masuk SLB karena Suti 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 Sunan 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 Sunan menuju jalan kampung yang jaraknya lebih dari 50 meter tidak beraspal, hanya jalan setapak. Hal ini menyulitkan Sunan 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 Suti.

Adzan salat Jumat pun berkumandang. Suti teringat akan dirinya yang dulu rajin menggendong anaknya

untuk salat di masjid. Saat itu Suti masih kuat menggendong Sunan dan bisa mengajaknya ke masjid setiap Magrib atau Isya. Bahkan Sunan juga senang jika diajak salat Jumat.

“Kalau saya ajak ke masjid, Sunan senang sekali,” ungkap Suti.

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 Sunan ingin mengikuti salat Jumat, cara yang terpikirkan oleh Suti hanya menempatkan Sunan di luar masjid dengan kursi rodanya. Suti tidak tega dan khawatir jika Sunan merasa takut bila di luar masjid sendiri.

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

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

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

Seorang ibu yang biasa dipanggil *Kikin* itu tersenyum dan menjawab, “*Because you are awesome, because you are nice, you are cool, you are handsome!*” *Mika* pun ikut tersenyum dan merasa percaya diri karena kata-kata ibundanya. 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 Kikin ceritakan dengan suasana haru ketika ditemui pada Minggu, 30 Agustus 2020 di kediamannya di Kapanewon Kraton, Yogyakarta. Mika 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. Kikin bercerita bahwa kejadian itu membuat Mika 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, Kikin tetap merasa beruntung. Ia tidak seperti orangtua lainnya yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Pertama, suaminya tidak menuduh Kikin 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 Mika 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, Kikin 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 Mika malah menjadi motivasi dan inspirasi bagi mereka. Mereka kagum dengan Mika 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 Kikin di POTADS tidak hanya membawa harapan bagi orangtua lainnya, tetapi juga membuat Mika semakin berkembang. Kegiatan individu Mika sehari-harinya cukup beragam. Mika 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, Mika juga sedang menekuni *hip hop dance*. Selain berlatih, Mika 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. Mika juga tergabung pada grup tari bernama *Nalitari*. Dalam grup ini terdapat anak-anak berkebutuhan khusus seperti Mirza. Mika sangat menikmati latihan dengan mereka.

### **Cita-cita Mirza**

Selain itu, kegiatan sehari-hari Mika 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, Kikin 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 Mika Brave. *I’ll sell,*” ungkap Mika ketika ditanya tentang cita-citanya.

Langkah Mika dalam mencapai cita-citanya itu cukup mandiri. Mika 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. Mika pun menanyakan mengapa anak-anak tidak latihan lagi. Kikin menjawab, “Kan Corona.” Mika juga tak bisa melakukan olahraga kesukaannya lagi, yaitu bersepeda ke luar rumah.

### **Tidak Ada Bantuan**

Selama pandemi, Mika 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*)



## Limabelas Tahun Langkah Terjal Sanipah Memerdekakan Putri Sulungnya

**“Kebutuhan pribadi Cahayah 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 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 Sanipah (43), seorang ibu empat anak yang sehari-hari berprofesi sebagai ibu rumah tangga. Sementara suaminya, Samsudin (43), bekerja sebagai guru swasta di Muallimin 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, Sani memulai cerita mengenai anaknya yang *cerebral palsy*. Kala itu ditahun 2005 tepatnya tanggal 25 April di Brebes, ia melahirkan anak pertamanya yang diberi nama Cahayah. Kejanggalan 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, Cahayah belum juga menunjukkan perkembangan baik. Bahkan, kondisinya masih kejang-kejang sehingga Sani 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 Cahayah 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, Sani mengambil keputusan agar Cahayah 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 Cahayah belum kunjung menunjukkan perkembangan yang signifikan serta masih sering dibarengi dengan kejang-kejangnya. Hal itulah yang membuat Sani 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 Cahayah 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 Sani mengulangi pernyataan dari Prof. Nartini kala itu.

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

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

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

Sesudahnya, hal lain yang diingat oleh Sani 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 Cahayah karena waktu itu memang belum ada asuransi kesehatan seperti sekarang. Akibatnya, biaya yang dikeluarkan juga tidak sedikit. Belum lagi mereka harus menghidupi ketiga adik Cahayah juga secara bersamaan. Sani turut mengungkapkan bahwa dirinya belum pernah menerima bantuan apapun dari pemerintah hingga kini usia Cahayah sudah 15 tahun. Padahal Cahayah juga tercatat secara sipil di kartu keluarga.

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

Sementara untuk alat bantu, Cahayah 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 Cahayah 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, Sani 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 Sani dalam melakukan terapi mandiri. Namun adakalanya ia lelah dikarenakan memiliki tanggungan untuk mengurus tiga adik Cahayah lainnya, maka dirinya sesekali memanggil terapis khusus.

Seiring berjalannya waktu, Sani 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, Sani 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, Sani 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 Cahayah menginjak 10 tahun, dimana kondisinya yang kian memburuk karena *spastic* (penyempitan otot pada anak dengan *cerebral palsy*) sehingga menyebabkan dislokasi pada tulang belakang. Efeknya, Cahayah 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 mengempal dan keras.

Singkat cerita, Sani membawa Cahayah 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 Cahayah yang merengek kesakitan akibat dislokasi tulang belakang yang dialaminya. Disamping itu, operasi juga dinilai dapat mengurangi resiko Cahayah 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 Sani menahan tangis di depan dokter. Dirinya tidak boleh larut dalam kesedihan, kemudian Sani berusaha mencari pengobatan alternatif. “Saya hanya bisa berharap supaya kondisi Cahayah dapat segera membaik, entah itu melalui cara operasi atau pengobatan alternatif,” keluhnya lagi.

Jadilah seperti sekarang, dimana Cahayah menghabiskan sebagian besar hidupnya terbaring di kasur sehingga kegiatannya tak jauh berbeda sebelum dan saat pandemi. Hanya saja saat pandemi ini Sani sering menjemur Cahayah 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 Sani dan sang suami pandai mengatur keuangan. Apalagi tuntutan kebutuhan Cahayah yang tentunya cukup besar jika dibandingkan dengan adik-adiknya.

“Kebutuhan pribadi Cahayah 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, Cahayah belum kunjung mengakses pendidikan sebagaimana mestinya. Berdasarkan penuturan Sari, dulu pernah mencoba mendaftarkan di salah satu SLB favorit di DIY. Namun, ditolak dengan alasan Cahayah tidak dapat berkomunikasi dua arah. Selain itu, pernah beberapa kali mencoba di SLB lain, tapi hasilnya nihil. Dari penolakan-penolakan tersebut, membuat Sani memutuskan untuk belum menyekolakan Cahayah hingga sekarang, tutupnya mengakhiri cerita.

Sedari dini, Sani berusaha membangun lingkungan keluarga yang inklusif dengan mengedukasi dan memberi pemahaman terhadap ketiga adik Cahayah bahwa mereka memiliki kakak yang spesial. Biasanya adik pertamanya Anis (7) membantu mendorong kursi roda. Adik keduanya Nana (6) membantu menyuapi makan. Serta Adik terakhirnya, Mia (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 Mansur 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 Mansur 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 Kuni (41).

Kuni 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 Kuni. Ia adalah anak kedua Kuni yang bernama Mansur (10). Usut punya usut, anak kedua Kuni tersebut merupakan seorang disabilitas *cerebral palsy* berat. Mansur, 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.

Mansur, yang sehari-hari memiliki aktivitas bersekolah di SD N Gunungpring 3 Muntilan dan mengaji, kini terpaksa harus mengikhlaskan kegiatannya itu akibat pandemi. Mansur 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 Mansur 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.

Mansur 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 serasa berharga baginya dikondisi sekarang. Kini, untuk mengusir rasa rindunya itu, ia bermain bersama teman sekolah yang kebetulan dekat dari rumahnya.

Selain tidak bisa sekolah, Mansur kini juga tidak bisa menjalani terapi rutinnnya 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 Mansur dalam menunjang kemampuan motoriknya. Mirisnya lagi, menurut cerita Kuni, hingga sekarang belum ada uluran tangan dari pemerintah terkait bantuan terapi anak dengan disabilitas yang membutuhkan.

“Kalau saya melihat Mansur 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 Mansur bisa terapi lagi seperti sediakala,” tuturnya.

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

Selain itu, Kuni juga pernah dibekali pelatihan melakukan fisioterapi dasar yang disesuaikan dengan kebutuhan masing-masing anak sehingga memudahkannya dalam melakukan terapi mandiri kepada Mansur. Kuni 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, Kuni 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 Kuni, nilai bantuan uang tunai yang diberikan pemerintah saat ini sebenarnya belum mencukupi kebutuhan, karena notabenenya 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 kedisabilitas. 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 Mansur 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 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.”**

Pada sore hari yang cerah, di sebuah perkampungan dekat SLB 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 Sita (35) serta suaminya Nono (35) yang sama-sama penyandang disabilitas *cerebral palsy*.



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

Sita mengungkapkan bahwa perjalanannya dimulai saat dirinya menjadi guru swasta di SLB Yapenas pada tahun 2010. Kala itu, Sita mengikuti sejumlah tes seleksi bersama dengan calon guru lainnya. Bersyukur, akhirnya ia diterima di SLB tersebut. Langkah awal Sita 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 Sita.

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

Walaupun Sita mengajar di SLB, yang notabenehnya 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, Sita 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, Sita 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 Bantul.

Lebih lanjut, Sita menceritakan bahwa siswa di SLB 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 pengelompokkan kelasnya-pun berdasarkan jenis disabilitas untuk memudahkan guru dalam mengajar. Adapun saat ini, Sita diberi amanah untuk mengajar empat orang siswa disabilitas *cerebral palsy* kelas 2 SD.

Tantangan pembelajaran yang dirasakan Sita 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 ditiap 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 intervensi 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. Sita 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, Sita 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 Sita 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, Sita 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 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,” 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 disebuah 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 penggunaan 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 bapaknya 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 *cebebral 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*)

## Wawan, Terperangkap dalam Lumpuh Sepanjang Hidup karena Cerebral Palsy

**“Saya menyesal dan sedih pernah memarah Wawan. 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. Wawan menangis sesenggukan sampai sesak,” Akhir 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 Wawan (20). Pada 9 bulan usianya (Februari 2001), putra pasangan Akhir dan Wati



itu tiba-tiba panas tinggi dan kejang-kejang. Saat itu juga Wawan 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 Wati.

Selanjutnya, Wawan juga dirujuk agar diperiksa lebih lanjut di Rumah Sakit Sardjito. Keesokan harinya, Akhir dan Wati 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, Wawan kecil mulai bisa *mbangkrung* (tengkurap dengan kaki menekuk), sudah gulang-guling.

Sejak saat itu, apa kata dokter tak ada yang tidak lakukan. Seminggu dua kali, Wawan 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 pinter saya datang. Kemanapun bersepeda motor dengan

bapak, Wawan saya gendong wong masih bayi. Kami tak pedulikan dapat uang dari mana, apalagi jarak. Wawan bisa sehat, bisa sembuh, itu yang menjadi semangat saya dan bapak. Enam tahunan berupaya menyembuhkan Wawan, sampai habis-habisan waktu itu, tapi tetap saja tidak ada perubahan,” kata Wati.

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 Wati.

### **Bantuan datang**

Setelah 11 tahun usia Wawan, perhatian dari berbagai pihak mulai datang. Pada 2011, mulai dapat bantuan kursi roda dari organisasi difabel UCP (*Unit Cerebral Palsy*). Wawan 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 Wawan dan kedua orangtuanya. Dana bantuan jadup membantu untuk pengadaan pampers. Hingga usia 20 tahun ini, Wawan 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 Wawan butuh 3 *pack* pampers isi 10, Rp 73 ribu *perpack*. Jadi jadup sangat berarti, sangat menolong kami. Apa pun bantuan itu wujud perhatian pada Wawan. Kami berterimakasih dan bersyukur,” ungkap Wati.

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

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

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

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

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

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

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

“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 Akhir sambil menghela nafas. “Semoga saja BPJS tidak akan terpakai. Jadi Wawan kan sehat,” harapnya.

### **Tak lumpuhkan rasa**

Wawan, 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 Wawan. 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. Wawan menangis sesenggukan sampai sesak,” Akhir 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. Akhir mengaku menyesal dan tidak lagi pernah marah kepada Wawan.

“Kalau saja Wawan 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 Wawan menangis sampai sesak,” ungkapnya.

Sehingga, Akhir 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, Wawan 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 Wawan.

Wati 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 Wawan (mandi dan makan) sambil menjaga warung. Lalu pukul 11.30 WIB usai menyuapi Wawan Suajinah berdagang sayur keliling.

Senada dengan ungkapan sang suami bahwa pandemi ini ada dampak positif dan negatif. Dia bisa sepenuhnya mempercayakan Wawan 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 makah bergizi pada Wawan. Kalau Wawan sakit ya masih bisa panggil dokter,” Wati mengakhiri obrolan siang itu, Sabtu (5/9).  
(*Nining1*)



## Pandemi Covid-19 Merenggut Mimpi Bocah Cerebral Palsy

***S****atu 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.

Dela (12), putra kedua pasangan Mulya dan Prihatin. 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 Dela, mengalami penurunan fungsi.

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

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, Prihatin dan Dela 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 Dela, sepeda motor satu-satunya yang baru sekitar dua tahun dimilikinya, hilang di parkiran RS Sardjito saat ditinggal terapi.

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

“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,” Prihatin 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 Prihatin.

### **Berjalanlah Nak**

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

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

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

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

Pekerjaan memijit dijalani Mulya 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 Mulya.

### **Butuh Perjuangan**

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

Dela divonis cerebral palsy, pada usianya 9 tahun. Tepatnya pada Juli 2008. Waktu itu akan menjalani imunisasi di Puskesmas Prambanan, tiba-tiba Dela

---

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, Prihatin 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 Dela pulang. Saya gedong Dela, lalu pulang naik sepeda. Padahal pas panas-panasnya,” Prihatin mengisahkan.

Sebelum vonis itu, kata dia, Dela sudah bisa tengkurap, duduk dan mulai latihan merangkak. Dan saat Dela 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 Mulya – Prihatin. 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, Mulya membuat jalan miring (*ramp*), yang boleh dibilang serupa perosotan untuk jalan kursi roda Dela.

Di rumah itu Dela memiliki beberapa alat bantu. Ada dua kursi roda. Salah satunya bantuan dari UCP, kedua bannya gembos. Satu lagi bantuan dari Perhimpunan Ohana. Dela juga memiliki *best slep* 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 handicate* (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. Peralnya, 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*). Aci nama siswa itu, dia memiliki difabilitas ganda (tuli dan *low vision*). Sedang ketiga siswa lainnya yang tuli ialah, Boni, Cici dan Caca.

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 Aci 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 Aci butuh cara belajar yang beda.

“Metode perabaan adalah metode yang paling tepat buat Aci. Untuk itu, saya menerapkan metode yang sedikit berbeda dari ketiga temannya. Jika yang lain melalui media daring, Aci 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

**S**uaminya 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 Harini harus berjaga selama 24 jam. Melihat keadaan dua buah hatinya yang tidak bisa ditinggal, akhirnya ibu Harini 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, Udin (5), putra pertama dari ibu Harini 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 Udin 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 Udin 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 Harini.

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



Akhir tahun 2015, Udin 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 Harini menjelaskan pelan, “mas Udin tu kena *cerebral palsy*, itu sakit keterlambatan, terus tak tunjukkan foto-foto dia waktu kecil, ini mas Udin waktu dirawat“ tutur ibu Harini menceritakan. 2 kali seminggu ibu Harini membawanya terapi di rumah sakit Sardjito.

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

Di umur 4 tahun, Zahid sudah bisa merangkak dengan kedua tanganya dan pelan-pelan menggunakan lutut “umur 4 tahun lebih tua dia merangkak pengen

---

cepat, 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 Harini menceritakan kisah anaknya.

Melihat penurunan fungsi gerak tubuh sang anak karena terhentinya terapi saat pandemi ini, ibu Harini kemudian berinisiatif untuk mencari *fisioterapi home care*. Selama satu bulan setengah Udin melakukan *fisioterapi home care*. Terjadi perkembangan yang sangat signifikan. Ibu Harini 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 Udin sudah bisa rambatan di kursi, duduk sendiri di kursi tinggi, padahal sebelumnya takut, pikirannya takut jatuh njlungup” ibu Harini menjelaskan.

Apalagi di masa pandemi ini setelah ruang terapi di Sardjito dinyatakan zona hijau, Udin mulai bisa mengakses kembali terapinya, namun ibu Harini 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 Udin 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 Udin yang selalu mengupayakan kesembuhan sang buah hati. Pandemi ini mengharuskan ibu Harini 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 Harini harus berjaga selama 24 jam. Melihat keadaan dua buah hatinya yang tidak bisa ditinggal, akhirnya ibu Harini memutuskan untuk tinggal bersama di tempat kerja sang suami.

Di tempat tinggalnya yang sekarang Udin memiliki beberapa alat bantu. Salah satunya *great trainer* bantuan dari Perhimpunan Ohana. Udin 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 Udin 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 Udin 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 Herman saat menceritakan keluhannya selama pandemi ini. Tugas-tugas yang diberikan gurunya mungkin bagi orang normal sangatlah mudah, namun ternyata itu menyulitkan Herman, “tugasnya disuruh nyebutin ini apa, ngitung, terus nyebutin apa apa, terus dividio dikirim gurunya” jelas Yanti 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 di 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), Herman, siswa SLB PGRI Minggir, sekaligus anak pengidap *cerebral palsy* ini bersama dengan Yanti (Ibu) menceritakan kondisinya selama pandemi. Putra pertama dari pasangan suami istri, Yanti (39) dan Yanto (42) ini mengidap penyakit *cerebral palsy* pasca dilahirkan, divonis oleh dokter bahwa terdapat sekat pada otaknya yang belum terbentuk sempurna. Dengan demikian Herman (18) tidak bisa tumbuh normal layaknya anak pada umumnya.

Herman 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, Herman 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, Herman memiliki kemauan yang tinggi untuk belajar. Melihat potensi putranya tersebut, kedua orang tua Herman memutuskan untuk menyekolahkaninya. Herman 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. Yanti dan Yanto 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.

Herman 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 Herman mencoba menceritakan. Dalam hal ini orangtua Herman 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 Yanti.

Herman memiliki 2 saudara perempuan yang terlahir normal dan sehat. Melihat kedua putrinya terlahir normal, Yanti dan Yanto 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. Herman mulai menempuh pendidikan di TK dekat rumahnya, sebelum melanjutkan sekolah di SLB PGRI Minggir. Dalam menentukan sekolahpun Herman 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 Herman 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 Herman merasa bosan, sehingga ia memilih untuk sekolah daripada melanjutkan terapi. Namun hal itu tidak bisa dipaksakan, Yanti berprinsip bahwa “yang penting anaknya seneng, nyaman dan merasa tidak terbebani” begitu ia menjelaskan dengan wajah optimis. Yanti(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 seneng, ketemu temennya banyak, yang penting saya memenuhi kebutuhan pendidikannya, sama seperti adik-adiknya yang juga sekolah” jelas Yanti 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 Herman saat menceritakan keluhannya selama pandemi ini. Tugas-tugas yang diberikan gurunya mungkin bagi orang normal sangatlah mudah, namun ternyata itu menyulitkan Herman, “tugasnya disuruh nyebutin ini apa, ngitung, terus nyebutin apa apa, terus dividio dikirim gurunya” jelas Yanti saat menceritakan tugas sekolah putranya.

Ditambah lagi Herman memiliki gangguan pernafasan yang cukup senSutif, sehingga ketika pandemi ini Herman 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 Herman 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, Herman 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 Herman 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. Yanti(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

**M**enurut (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 kedisabilitasannya lainnya seperti gangguan intelektual, kejang, gangguan penglihatan dan pendengaran.

Anji, 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 Anji berusia belum genap satu tahun. Semua rumah sakit besar sudah ia kunjungi, beberapa klinik saraf juga sudah mereka datangi, namun Tuhan berkehendak lain, Anji belum diizinkan untuk dapat berjalan dan berbicara, bahkan untuk duduk pun Anji belum bisa.

Pasangan suami istri Ardianto (56) dan Asriwelas (54) merupakan orang tua Anji, 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, Ardianto (56) dan Asriwelas(54) tetap melanjutkan pengobatan di Magelang.. Atas rujukan dari dokter saraf yang ia datangi 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 Anji 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 Anji di rumah.

Asriwelas bercerita bahwa Anji 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 Asriwelas menjelaskan.

Sebelumnya, Asriwelas juga menceritakan kondisi Anji 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, Asriwelas 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 Anji memutuskan untuk kembali melanjutkan terapinya agar kondisi putranya bisa lebih baik.

Selama kurang lebih satu tahun saat Anji berhenti terapi, kedua orang tuanya berinisiatif untuk membuat alat bantu terapi seadanya untuk mengganti terapi yang sudah mereka akhiri. Dulu Anji 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 Anji 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 Asriwelas.

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 Anji yang cukup banyak, ia tidak memiliki banyak waktu untuk melakukan terapi di rumah sakit. Ia menceritakan bahwa ia ingin memberikan Anji 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

**A**dalah Sinta balita Disabilitas CP (Cerebral Palsy) yang genap 2,5 tahun. Orang tua Sinta 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 mengendong 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 Sinta 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 Sinta tergolong sangat lambat, Baik motorik kasar maupun halusnya. Disaat anak seusia mulai tertarik dengan mainan – mainan yang di berikan, Sinta sama sekali belum bisa merespon dengan baik. Kesukaannya hanya melihat TV yang apabila di matikan akan menangis.

Pengobatan yang di lakukan untuk Sinta 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 Sinta termasuk keluarga yang tertutup sehingga mereka tidak pernah membawa Sinta bersosialisasi dengan masyarakat sekitar. Sehingga seringkali Sinta 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

Sinta 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*)

## Suci Difabel CP yang Menyukai Musik

**A**ulia 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. Suci yang lahir pada saat usia kandungan ibunya menginjak 6 bulan pada Tahun 1998 di jakarta. Suci 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 Suci 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 yoga 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 diperparah dengan situasi sulit saat Suci kecil menderita sakit campak Jerman yang pengobatannya ternyata berdampak pada proses terapi yang di lakukan.

Suci sangat dekat dengan sang nenek dikarenakan belum genap 2 tahun umurnya dia sudah memiliki adik, sehingga secara otomatis pengasuhan Suci 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 Suci hidup bersama kakek dan neneknya mulai dari mengajarkan kemandirian sampai mengantarkan sekolah. Suci kecil tumbuh dengan kasih sayang kakek nenek tetapi tidak diajarkan untuk melakukan interaksi dengan masyarakat. Sehingga sampai hari ini Suci 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 mencarikan banyak lagu untuk teman kesehariannya, barulah kemudian Suci 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 Suci 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 sepanjang setahun yang lalu Suci sama sekali belum pernah melakukan terapi.

Pandemi covid tidak banyak merubah aktifitas Suci, 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 Suci 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 Suci yang sesungguhnya memiliki beberapa potensi terlibat dalam setiap moment yang ada.

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

Dampak pandemi bagi ekonomi keluarga cukup berpengaruh, ayah Suci 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 Suci 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 Suci bekerja sebagai reseller, untuk tambahan membeli kebutuhan sehari-hari. pekerjaan ini di pilih karena agar dapat tetap di rumah untuk menemani Suci. 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 Suci, seperti memberi pelajaran keterampilan dan sebagainya. Walaupun seringkali kurang dapat di terima karena Suci 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 Suci 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

**D**i 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 Dian, putri dari bapak Antok yang lahir pada Tahun 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 Ramadani 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 perbedaan, 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*).

*The book is a survey report conducted by OHANA INDONESIA and DISABILITY RIGHTS FUND. Children's names into the published book already changed. The researchers have given an informed consent to parent or guardian accepted and signed before published.*

*"This document was produced with funding from the Disability Rights Fund. Statements of fact and opinion in the present report are those of the respective authors and contributors and not of the Disability Rights Fund. DRF does not make any representation, express or implied, in respect of the accuracy of the material in this report/ document and cannot accept any legal responsibility or liability for any conclusions, assumptions, errors or omissions that may be made."*



## **EXECUTIVE SUMMARY**

*Covid-19 pandemic hasnot impacting to health issue only, but also economical crisis from macro institution (state) to micro institution (family). More areas both states and villages have been conducting limitations of human's migration, therefore it has been causing economical routes obstructed. The states have been facing a dilemma between protection for people's health issues and economical support for people.*

*This situation makes people have been depend on government supports. Although common people needs those support, however marginalized and vulnerable people groups are more affected especially persons with disabilities. They has specific needs but careless into government policies during the pandemic. The persons with disabilities need policies and handling inclusively based on their disability needs.*

*The OHANA INDONESIA and DISABILITY RIGHTS FUND conducted a survey equipped with an in-depth interview to twelve families having a child/children with severe disability (s), two teachers with disability and a therapist on Province of Yogyakarta covering five districts and one municipality. Not only in that province but also in District of Magelang in central Java. This resume would study related two issues namely impacted economic issues and government's programs for persons with severe disabilities and their families.*

*First of all, related to impacted economic issue. The survey was conducted to twelve families who having children with disabilities, two teachers and one fisiotherapist. Most of them (before the pandemic) already received the government's support to poverty alleviation programs. It means that they were in poor condition.*

*Government's support such as Bantuan pangan non tunai ( food support- cashless), welfare family program, Healthy Indonesian card, for examples, the survey showed that there were six families receiving those programs. But there were two families could not accessed them because of civil identity matters.*

*Because of the pandemic, all surveyed families agreed that they should received support programs to help their family economically and health matters. Average parents' background were informal workers and entrepreneurs.*

*Second, related to government's support programs. During the pandemic, Indonesian government had issued programs to increase people's welfare. Based on data of National development planning institution (BAPENAS) at least there were 7 programs during the pandemic given for people regularly (each months) and non-regularly (once in that program), such as:*

- 1. Pre-work card - kartu pra-kerja (April-Oktober/nopember 2020)*
- 2. Basic food program - Program sembako (April-desember 2020)*
- 3. Welfare family program - Program Keluarga Harapan (April - Desember 2020)*
- 4. Basic food from President's support - Banpres Sembako (only in jabodetabek area)*
- 5. Social support cash - Bantuan Sosial Tunai (April - Desember 2020)*
- 6. Electricity support - Bantuan Listrik (April-September 2020)*
- 7. Village support cash - Bantuan Langsung Tunai Desa (April-September 2020)*

*Although several surveyed families stated receiving government's support such welfare program and basic food program, but those were received by them because of the pandemic reason. They should received other programs related to the pandemic.*

*Related to health care insurance (including therapy care), They stated that they were covered by BPJS program (government's health insurance), however there were two families stated that they were not covered by the BPJS because of a civil identity matter. They did not have identity card in accordance with area their living. A family objected with rules of the health insurance regulation related to physiotherapy care fee just for child age (below 18 years old).*

*Another program related to pandemic of covid-19 concerned to prevention efforts, all surveyed families stated that they never received it. They never received information properly related to covid-19 and prevention protocols. During physical distancing policy implemented, most of parent and their children were impacted. They had to visit therapist or hospital, but they could not. Moreover, persons with disabilities having comorbidities making them more vulnerable. (BYG).*





## Alisia: A Child with Hydrocephalus Can Not Receive Therapist-Care

**“The COVID-19 pandemic caused Yanni and her family’s economical condition to worsen. Her husband could not work for 4 months. They can only rely on government allowance or social organization support. Now Yanni’s husband had returned to work, although only for half a day and reduced salary. This loss of income caused Yanni and her family to rack their brains to afford their daily needs.”**

Alisia does not seem to be different from her peers. Her smile and shy laugh hides the fact that she needs a walker to help her walk.

The girl called Alisia is now in primary school. She has multiple medical conditions, cerebral palsy, hydrocephalus, and Global Developmental Delay, thus the special treatment that she receives at school.

“At the beginning of first grade, Alisia’s friends needed some time for adaptation. But when her friends started to care about her, eh, Corona.” Said Alisia’s

mother, Yanni, when interviewed on Tuesday, 1 September 2020 in Depok, Sleman.

Alisia is a good kid who is kind towards her friends. She makes friends easily and loves school. She was so excited and happy to meet new friends when school started. However, she had seizures that night due to exhaustion. She had to up her medicine dosage. This became an important lesson for Alisia.

Yanni revealed that Alisia's current condition is better compared to when she was an infant. When she was 4 months-old, her attending doctor suspected that Alisia has hydrocephalus. Yanni was shocked and she went to have Alisia checked up straightaway. CT scan result shows that Alisia does have hydrocephalus and needed to have tubes inserted immediately.

“At that time, no matter what operation was done to her, her life expectancy would not reach 2%. We were highly stressed. “

The expense of medication and the low chance of the operation being a success scared Yanni and her husband. Her family was not insured with BPJS at the time. Yanni is a housewife, while her husband is a caretaker of someone's homestay.

Yanni decided to proceed with Alisia's operation when she was 7 months-old. She received help from college students who raised funds for Alisia's operation through social media. Yanni's friend also helped so that Alisia could

be operated and afford the millions needed to pay for the tubes.

Yanni's worries started when Alisia was about to be operated. Alisia faced many problems, such as allergies to the anesthesia. Yanni was terrified when three children in Alisia's room passed away. However, her worries went away when Elisa survived her operation.

Eversince the operation, Alisia routinely takes medicine and goes to therapy. The cost for her treatment is covered by BPJS. Yanni prioritized to take care of government aid such as BPJS. Alisia's condition keeps improving. She can walk for a few steps without her walker, though she needs to hold on to something every once in a while, so she would not fall.

### **Keeping Achievements Like Others**

Medicine and therapy helped Alisia to get better. She even has some achievements, such as winning in a colouring contest. Besides, Alisia also started to do some modelling.

"Of course, there are kids that make fun of her, (why is she) grown but could not walk. She got dressed up during Kartini Day and someone said "Why are you wearing a Kartini dress? You can't walk" (comments) like that exists" revealed Yanni

But none of them extinguished Yanni's spirit. She keeps on supporting Alisia in creating and socializing. She wishes that Alisia can be independent. She also wishes

that Elisa can have a chance to learn without being discriminated against for her disability.

“Do not judge children, do not compare them to one another.abled children varies in their talents, so do disabled children. That is not a choice for her, she did not choose to be disabled. Although she could not walk, it does not mean that she can’t have a normal childhood” Yanni continued.

Yanni also received a not-so-pleasant experience when her neighbours were talking about her. The neighbours were discussing about how Yanni is not involved with neighborhood community because she has to take care of her daughter. Yanni could not leave her daughter alone either. She even has to stop working after having Alisia because she has to take care of her.

### **Her Health Decreasing**

There are times when Yanni became worried about Alisia because she is more vulnerable to diseases than other kids. Especially during the COVID-19 pandemic, Yanni tries to take extra care of Alisia. The pandemic also caused Alisia’s condition to worsen.

Alisia has to routinely take medicine and therapy in the hospital. Without the treatment, Alisia could fall and injure her head. She could also get seizures. Yanni could pick up the medicine without Alisia. However, therapeutic treatment are being limited and caused Alisia to miss her routine therapy. “Alisia does SI (Sensori Integrasi), OT

---

(occupational theory), as well as physiotherapy. Physiotherapy during the time when she could not walk properly.)

Yanni could not administer the therapy herself because she does not know how and she would not risk harming Alisia. This condition worsens due to the therapeutical treatment in hospital (where Alisia receives physical therapy) is not covered by BPJS.

“BPJS has an age limit (when children can only be covered by BPJS for therapy) until 7 or 8 years old. I don’t know whether or not Alisia can still continue her therapy in the future with BPJS’ age limit for children with disability. “said Yanni.

The condition worries Yanni because Alisia still needs therapy. Whether she wants it or not, Yanni has to pay for her daughter’s therapy when her BPJS card expires. On the other hand, her family is having economical hardship.

### **The Pandemic Making Matters Worse**

The COVID-19 pandemi worsens Yanni and her family’s economical condition. Her husband had to stop working for 4 months. They were reliant on governmental or NGO aid. Now that Yanni;s husband had returned to work, although only for half a day and with reduced wages. Yanni and her family had to find an idea on how to fulfill their daily needs.

There is no governmental aid for the therapy costs, even for personal protective equipment for COVID-19. No

---

supplemental help, although children such as Alisia are the most vulnerable against the disease.

Yanni wishes that the government would pay more attention to children such as Alisia. She wishes there would be more information available for parents with disabled children.

“If there would be representatives in the village that could help to figure out whether a child is disabled or not. Maybe through screenings for children when they are going to the integrated service post. Whether the child is disabled or not.” She finishes. (*Ayun 1*)

## Less Facilities for Children Friendly with Cerebral Palsy

**“The COVID-19 Pandemi also impacted to Suti’s family’s economical condition. Suti is a housewife, while her husband is a (*coolie? Might be considered as a slur*). They could only rely on the income from selling sand and governmental help in the form of Bantuan Pangan non-Tunai and Program Keluarga Harapan. They do not receive special support in terms of the countermeasures against COVID-19 such as Personal Protective Equipment od supplements.”**

*Sunan* (16 years old) could only watch other children run and play in front of his house. He sat on his wheelchair given to him by Organisasi Harapan Nusantara (OHANA) He could only observe his friends riding their bicycles or playing hide-and-seek. Maybe in his heart he wishes to be able to run like them. Written on his face how he is happy and enthusiastic. He could not bear to stay at home all the time. Due to his cerebral palsy, he could not walk like other children.

Imam, as they call him. Like his namesake, his family wished him to become a good leader one day. *Sunan* was



known to for his love of storytelling. Although he was shy to tell a story to someone that he had just met.

Imam loves to solve puzzles and listen to dangdut music. He also loves to sing. He wants to be a singer like Didi Kempot. His parents tried to facilitate Imam's hobbies and talent by buying him a microphone and a speaker.

Imam is a happy kid, despite the limitations that he has. Once he got jealous of his younger sibling because they were able to walk. He also often feels bored for staying at home for a long time. His disability caused him to have to be able to get whatever he wants.

"If he does not get what he wants, he would cry and throw a tantrum. He would also slam his speaker", said Suti, Imam's mother when interviewed on Friday August 28 2020 in Salam, Magelang.

Imam's birth was Suti's great hope as he is her first child. Sunan was born normal, about 4 kilograms. The midwife gave Sunan his vaccination. While the midwife was not done injecting the vaccination into Imam, his body turned blue and he became unconscious.

Imam was rushed to the regional public hospital. The doctor inserted oxygen tube and put Sunan into an incubator. Sunan fell into a coma. After 10 days, Sunan regained consciousness. The doctor asked Suti to breastfeed Sunan for 5 days, and he was allowed home. Imam's weight decreased 1 kilograms. Suti asked the doctor whether anything was wrong with Imam, but the doctor said that everything was fine.

---

When Sunan was a few months old, Sunan has to be checked out to the health centre due to spots in his lungs. Suti revealed the mishaps that cause Sunan to go into a coma. The doctor in the health centre speculated that there might be a mistake in the delivery of the vaccine that caused Imam's slow development. The doctor also revealed that Sunan has cerebral palsy and hydrocephalus.

"I had many difficulties (to afford Imam's healthcare), because we did not have BPJS at the time. So when we (get Imam) checked out, we have to pay like regular patients, although we only have meagre income" Suti clarified when she recalled that time.

Suti's worries kept on growing. Sometimes she wonders why her child could not walk like other children. When Sunan was younger, he used to ask "Why can't I walk, mom?" Suti tried to cheer Sunan by answering that "You'll be able to walk when you are grown"

Suti tried many ways to help Imam's recovery, especially through physiotherapy. Before fdoing therapeutic treatment in the hospital, Imam's condition was pitiable. His feet kept on shrinking, his weight depleting. After routine physical therapy, Sunan gained weight and his legs went back to their previous size.

### **Coping with The Pandemic**

As a mother, Suti always worries about Imam. Sunan often gets seizures when he was younger, due to lack of

---

oxygen to his brain. When Suti was home alone with Imam, Suti would massage him and pat Imam's body to help him to get conscious, but to no avail. Suti also gave Sunan water to drink due to her lack of knowledge that we should not give people water while they are seizing, that we have to wait until they are done. Suti could only wait until Sunan came to.

Suti now has more knowledge from the informations that the doctor gave her regarding taking care of children with cerebral palsy. Sunan now routinely takes medicine and does long-term therapy. Lateness in taking his medicine would cause Sunan to have seizures.

“Besides, there is also the physiotherapy every week. If Sunan was not well, his seizures would last longer. Corona caused his therapy to stop. He fatigues easily because of that. His body is stiff, unlike the relaxed state that he usually is when he can go to the physiotherapy.” explained Suti.

Suti can still pick up medicines in the hospital. But the hospital only gave self-physiotherapy lessons online. Sunan often moves around a lot when his parents attempted to give him the therapy. It was different than in the hospital, when Sunan was obedient to the doctor.

The pandemic also affected the family's economical condition. Suti is a housewife, while her husband is a (coolie can be considered a slur?). The pandemic caused her husband to stop working. Suti tried to make food and sell it through shops as an alternative income.

---

They could only rely on the income from selling food and governmental support such as Bantuan Pangan Non Tunai (BPNT) dan Program Keluarga Harapan (PKH). They do not receive special aid regarding COVID-19 such as PPE or supplement. Although children with cerebral palsy like Sunan has a vulnerable immune system, making them more vulnerable to viruses and diseases

### **Less Facilities for PWD Friendly**

Suti often feels jealousy to other children. She wants to send Sunan to school like other children, though Imam's difficulty in handling writing utensils caused him to not be able to handle school. Beside, there are no inclusive schools in the neighborhood. There is only schools for special needs children, though Suti would not send him there due to her fear of Sunan being sad and affected by his friends' experience, since a friend of Suti had an experience like that when sending their child to special needs school.

Imam could only stay at home due to the pandemic and the road around their house are not suitable for wheelchair. The road from Imam's house to the village road over 50 metres away are not paved not asphalt, only a path. Sunan could not explore the environment around him.

“Imam could only use his wheelchair inside. It is difficult to use it outside because it is slippery. Usually

other children have to push his wheelchair because it is heavy.” Revealed Suti.

The Friday call to prayer reminded Suti when she used to carry her son to the mosque. She used to be strong enough to carry Sunan and took her to the mosque for maghrib and isha prayers. Sunan was also excited for Friday prayers.

“Imam is always so excited when I took him to the mosque.” Said Suti.

They never did that anymore. Lack of accessibility for wheelchair on the road to the mosque is the main reason why. Besides, the mosque does not provide facilities for disabled people. The only way that Suti could think of was to leave Sunan outside when he wants to join the Friday prayer, but Suti could not bring herself to do that, besides, she is worried if Sunan feels scared when he is outside the mosque alone.

Suti does not only face this difficulty outside. Their home also lacks adequate facility to help ease Imam’s activities. When Sunan had to go to the bathroom, Suti has some difficulties to lift Sunan to the toilet. So was the problem when Sunan needs to take a bath. This made Suti realize that Sunan is also burdened by his condition.

“I wish Sunan can be like other children, being able to walk and write. To see Imam’s development, I believe that Sunan will get better. Sunan could not talk before, but now he could,” said Suti.

Suti also wishes that the government would pay more attention to children with disability like Imam. They need disability-friendly facilities in public and in private so they can do their activities like every other kid. (*Ayun2*)



## The Pandemic Hinders Children with Down Syndrome's Potency

**“...The government said to use a mask, eat nutritious food, dear god, we can barely afford to eat, let alone nutritious food.” Said Kikin**

People stared at Mika (23) on a rickshaw going to his house. Mika was a child then, he just got back after a few years living in Australia with his mother. These stares made Mika uncomfortable. His mother, Kikin realized that these people do not understand about down syndrome that her child has. Mirza, used to speaking English, asked his mother “Why (are?) people staring at me?”

The mother, usually called Kiki, smiled and answered, “*Because you are awesome, because you are nice, you are cool, you are handsome!*” Mika smiled and felt confident because of his mother’s words. He relaxed on his seat, said hi to the left and right, even waved at the passerby while saying “*Mommy, people staring at me because me awesome. They like me!*”

Full of emotion, Kikin recalled that memory when interviewed on Sunday, August 30 2020 in her hpuse in



Kapanewon Kraton, Yogyakarta. Mika who was there wore a proud expression on his face.

Mirza was one of thousands of stigmatized children due to having down syndrome. People even call him “cah edan” which meant crazy kid. Kikin told us that the incident broke Mirza’s heart and she was quick to console Mirza.

“Ofcourse, there are feelings of discomfort when people talk about (Mirza) and stigmatized “he has down syndrome, he is like this, he is like that” So we tried to taught our kids to be strong when people call them mean names,” said Kiki.

Kiki felt lucky since she does not face the same challenges as other parents with children with down syndrome. Kiki’s husband did not accuse her of infidelity when she gave birth to Mirza. There is a stigma that children with down syndrome is a result of infidelity or some sort. Besides, Mika has the support and love of his family so he can grow optimally. Many children with downsindrome are neglected or even disowned by their family.

Realizing this social phenomenon, Kikin joined Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome (POTADS) in 2010. In 2013 up till now, she is the head of the organization.

Many parents were unsure of their children’s future with down syndrome. They would not join the POTADS due to fear from being stigmatized by the community. As time

passes, Mirza's presence motivated and inspired them. They were amazed because Mirza's independence, his fluency in speaking English, passion in photography, until swimming. This encouraged them to understand and accept their children and becoming more active in POTADS.

### **Mirza and His Art Works**

Kiki's presence in POTADS does not only bring hope to other parents, but also developed Miza further. Mirza's daily activities has a good range of variety, such as biking, painting, crafting, to hip-hop dancing.

Mirza loves biking. He usually bikes around the house with Kiki. Besides, he also has many works of art. He would display a box-full of his paintings on canvas proudly. He would also display some colouring books. He would tell each stories behind his artworks enthusiastically. His paintings once was displayed in a showcase, he even sold some of his paintings.

Mirza is also currently invested in hip hop dance. Besides training, Mika also creates his own choreography. He performed in many events, even in once in national tv. He trained this skill when he was in high school extracurricular. He is also self-taught from Youtube. Mika is a member of a dnce group named Nalitari, where there are other children with special needs. Mika really enjoys their rehearsal time.

### **Mirza's Dreams**

Mirza and his friends' activities in POTADS are very productive. From fashion show rehearsals, music rehearsals, and other activities to develop their soft skills. They produced many crafts and paintings, they can even earn money from their crafts.

With that realization, Kikin developed a plan to open a shophouse dedicated to children with special needs, such as down syndrome. This plan goes hand-in-hand with Mirza's aspirations.

"I wanna be Superman. Selling paintings, craft kits, colouring books with my own brand, Mika Brave. I'll sell" revealed Mika when we asked about what he wants to do in the future

Mirza is rather self-reliant in his steps in reaching his goals. Mika loves to learn from YouTube, especially watching DIY video tutorials. He would follow along with the video to create his craft.

POTADS members also has similar agenda, Not just creating crafts, but other artforms such as dancing. These dances are performed in many events..

Unfortunately, the COVID-19 pandemic halted almost all activities. Members' productivity is also reclining. Mika asked why children are no longer attending rehearsals, Kikin answered, "due to Corona." Mika could not bike outside his house anymore either.

## **No Supports**

Mirza and his friends in POTADS never received any help for children with down syndrome. Even basic aids such as personal protective equipment is not given out to them.

“The government said to wear a mask, to wash our hands, to eat nutritious food. Dear god, we can barely eat, let alone affording nutritious food.” revealed Kiki.

Kiki also revealed that there are parents in the POTADS that had gotten fired recently. Thus, their difficulties with basic needs and affording personal protective equipment. The needs for therapy for the children is also more difficult to be fulfilled due to the pandemic and the economical condition. They are forced to buy their own personal protective equipment so they can continue their works.

Children with down syndrome are highly dependent on their parents as long as they are not able to support themselves. Sometimes neighbour and family relatives can babysit? for them, but only if the relatives or neighbours are willing to take them in, since some children are tantrum-prone. So their parents have to take them to work.

“When we take them to work, we all have to obey the health protocols. They have to have hand sanitizer, a mask, and even face shield. But it is difficult for us to afford those.” Continued Kiki.

---

Kiki wishes that the government would give a good example facility, direction, legal aid, and others for children with down syndrome. These policies will be put in place in hopes that children with down syndrome can be self-reliable and can have a role in the community.  
*(Ayun3)*

## Fifteen Years Sanipah 's Struggle to Liberate Her Daughter

**“Fatiah’s main needs that has the most impact (on the family’s economical condition) are therapy and diapers. Luckily we do not go to therapy often as we can self-administer therapy at home, so at least it cuts off the therapy costs. However, we still need to buy diapers so she can go to the bathroom,”**

The sun blazed on Asrama in Wirobrajan, Yogyakarta. A middle-aged woman was sweeping her yard. Helped by her broomstick, she cleaned the trash. Afterwards she came back inside to take care of her children.

The woman was none other than Sanipah (43), a stay-at-home mother of four. Her husband, Samsi (43) worked as a teacher in a private school in Mualimin, so Sari, her nickname, took care of her four young children. She held up the burden when her oldest child was diagnosed with severe cerebral palsy.

Sitting in her guest room, Sani told the story about her child with cerebral palsy. In April 25 of 2005 in Brebes, she gave birth to her oldest child, named Cahayah.

Curious incidents started to happen the day her child was born. "A day after I gave birth, my child had seizures so they had to be put in ICU for intensive treatment." said her.

Two weeks passed, Faatiah has not shown any good development. Fatiah's seizures caused Sani and her husband to move to Yogyakarta so their child could receive better treatment in Dr. Sradjito hospital. From what the doctor said, this condition was caused by lack of oxygen supply, hypoxia, due to the long process of birth.

The doctor first suspected that Fatiah's condition was caused by a heart condition. This suspicion was supported by Fatiah's blue face and small head circumference. Sani decided to take Cahayah to therapy routinely, twice a week, routine medicine consumption, and routine check ups in hopes that Cahayah would get better soon.

But fates unwilling, Cahayah has not shown any significant improvement, and Fatiah's seizures continues. Sani started a research to find out a doctor with extensive experience in childcare. She came to Prof. dr. Sunartini, P.hD, SP.A(K), a child specialist in Sardjito hospital in Kotagede, Yogyakarta, after her relative told Sani about her

After a consultation with Prof. Nartini, Cahayah has a new diagnosis. Cerebral palsy, caused by hypoksia. "medicine would not make much difference. The sstroke-like seizures was caused by a problem in Fatiah's brain that affected the oxygen supply to the brain. Operation

---

would not help much either,” clarified Sari, repeating what Prof. Nartini said at that time.

Fatihah spent half her life on her bed because of her condition. This could also damage her lungs due to spending an extended period in bed may cause a virgo-like condition in adults, but worse for Fatiah.

When Cahayah turned two, Sani and her husband decided to let the doctors operate on Fatiah’s brain since the medicines does not work. “Our hope was to reduce the frequency of her seizures, we felt horrible looking at Cahayah and her condition. Besides, there is also her dependency to the drugs,” said Sani while holding back her tears.

Luckily, Cahayah gradually got better after her operation. Sani remembered that Cahayah does not have seizures as often, and she started to show some response when communicated with.

The most touching moment that Sani remembers is when she and her husband felt exhausted waiting in a queue for Fatiah’s routine check-up post-operation. Cahayah suddenly laughed, and that made Sani happy. Cahayah motor skills also improved, as she held on tighter than she usually does.

Sari also remembers the hardships that she went through with her husband. “It was 2008, social media and technology was not in the state that they are today, do our husband and I had to do our research on our own. Often we came into hurdles when trying to find information

---



about treatments for Fatiah. So we had to find informations everywhere, “ she complained.

Another thing that burdened her was the fact that Sani and her husband had to pay for all of Fatiah’s medical coast on their own because they did not have insurance yet. Thus, they spent a lot of money. Besides, they also had to keep Fatiah’ three siblings clothed and fed. Sani revealed that she never received any aid from the government for 15 years, despite Cahayah being registered in the family’s civil records

The presence of insurances such as BPJS in 2013 does not relieve Sari. The bureaucracy involved makes it difficult for Sani and Cahayah to be mobile. Besides, the lack of accessability in public for physical and non-physical treatments were not as improved as now. These were the main causes of Sani not continuing to apply for insurance.

Fatiah has two wheelchairs. One was given to her by Ohana association that was custom-made for her, so it can be set in an inclined angle. According to Sari, this wheelchair helps greatly with supporting Fatiah’s mobility due to its ergonomical design. However, they could not carry this wheelchair everywhere because of its size and that they could not fold it. The other is a regular wheelchair. “So when she goes out the house, she uses the regular wheelchair, cushioned on the sides with pillows so it would not hurt as much,” she explained.

Sari still feel grateful of her chance to receive free therapy for Cahayah from Yakkum Rehabilitation Centre in 2013, along with education regarding simple therapy for children with cerebral palsy, that now helped her to self-administer therapy during the pandemic. Sari's educational background as a pharmacist also assists Sani in the therapy. Although there are times when she feels exhausted from taking care of all Fatiah's sibling, when she would call a specialized physical therapist.

As time went on, Sani felt that the routine therapy in Dr. Sardjito hospital does not provide information access regarding cerebral palsy. She decided to continue the therapy in the place of the late Ms. Nawangsasi in Surakarta in 2012. Twice a week Sani took Cahayah to Surakarta with her siblings in a train. It became a special challenge for her . Sani received many knowledge and insights about children with cerebral palsy from the late Ms. Nawang.

Fatihah' condition worsens when she turned 10 due to spastic (the narrowing of muscle in children with cerebral palsy) that caused dislocated spine. Cahayah now could not sit properly as before. Before her spine dislocated, Cahayah can stand up straight for two hpurs, but now she can only do so for a few minutes. Her hand also balled up tightly.

Long story short, Sani took Cahayah to Dr. Sardjito hospital for intensive treatments and laboratorium tests. Sani pushed the doctors to operate on Cahayah because

---

she could not bear to see Cahayah crying in pain. This operation can also reduce Fatiah's risk of getting scoliosis and damages to her muscle.

Fate wills otherwise, the doctors refused to operate on Faatihah because it would barely change anything for her. Sani could not help but to cry. Sani started to find an alternative healing methods. "I can only hope that Cahayah can get better soon, whether through therapy or alternative methods," she sighed.

Now Cahayah spends her days laying on her bed, not much different from before the pandemic, but now Sani often sits outside with Cahayah in the sun for some extra vitamin D production.

Sari continued about the effect of the pandemic that caused reduced hours in her husband's job. The reduced teaching hours also means reduced wages, despite the rising cost of daily lives. With Fatiah's extra needs, Sani and her husband had to find ways to manage their budget.

"Fatiah needs that we feel cost the most is therapy and diapers. Now that we can self-administer therapy at home, so it cuts the cost. But we still need to buy diapers so Cahayah can go to the bathroom," she explained.

It is a pity that at Cahayah has not been able to access formal education at the age of 15. According to Sari, she tried to enroll Cahayah in one of the favourite special needs school in Yogyakarta, but Cahayah was rejected due to her inability to communicate in two-ways. She also tried to enroll Cahayah in other special needs school, but they

---

resulted in more rejections. Sani decided to not send Cahayah to school up until now due to this experience, she closed her story.

Sari tried to build an inclusive and educative environment around Fatiah, teaching Fatiah's siblings about her condition. Anis, (7) usually helps pushing the wheelchair, Nana (6) helps to feed Fatiah, and Mia helped to prepare Cahayah for baths.

“I am thankful that my three other children are very helpful and understanding of their sister. Once they were fighting because they all wanted to help push their sister's wheelchair. I was touched when I see that. I wish that me and my husband live long enough to take care of Fatiah. If one of us does pass away first, we wish that our children will be ready to take care of Fatiah.” She concluded. (*Bima1*)



## A Mother's Story Hunts A Therapy Care while The Pandemic

**“When I see Mansur getting tired, I bring him to the masseuse as the last alternative. Although it is not as efficient as physical therapy, but I had no other choice. At least the massage would reduce his convulsions so it would lower the risk of his brain and motor ability. I can only hope that the pandemic would be over soon so Mansur can go back to his physical therapy like before.”**

A widow with two children who lives in a simple joglo house in Gunungpring Muntilan. The passing of her husband two years ago made Kuni (41) the main earner of the house.

Kuni is a mother of two who works by selling cakes and renting tents. She has to work by herself due to the passing of her husband and her first child dropped out of school and has some mental issues. She admitted that her responsibilities became harder to fulfil ever since the pandemic started five months ago.

Meanwhile, a little boy seemed to be dragging his feet from one of the corner of the house, trying to come closer

to Kuni. Kuni's second child, Mansur (10). Kolilurrohman has a severe cerebral palsy. Mansur, his nickname, usually used a wheelchair given by Ohana Foundation that was designed to fit his needs to support his mobility at school or at home.

Mansur used to go to SD negeri Muntilan and reading the quran, now has to stop doing those activities due to the COVID-19 pandemic. Mansur told us about his routine before the pandemic. He goes to school from 7 am to 1 pm. And then he goes to the TPA until 4 p.m, and then he would continue with reading the quran until 4 the evening call to prayer. "After reciting the quran, I would go home to do the ablution, nd then back to the mosque for the Isha prayers. And then I would go back home to rest," he stuttered.

Now Mansur spends his time at home with his mototonic activities. Online school, reciting the qura, and watching kobro performances on TV. The monotony bores him.

Mansur admitted to miss going to school, especially when his teachers paid attention to him, or when his friends bought him some food from the canteen. These felt like precious moments compared to his condition today. To expel the longing, he would go play and hangout with his schoolmates who live nearby.

Besides not being able to go to school, Mansur could not do his routine physical therapy in di Rumah Sakit Kesehatan Mental Kabupaten Magelang. He usually does

---

a weekly therapy, he now has not been in physical therapy for months, This will put his health in jeopardy if it is not solved. Routine therapy for children with cerebral palsy will support their motor skills. Even worse, there are no aid from the government regarding therapy for children with disabilities, according to Kuni.

“If Mansur gets tired, I brought him to a masseuse as a last resort. At least the massage will help to reduce his convulsions so it would not damage his brain and reduce his mobility. I can only hope that the pandemic will be over soon so Mansur can go back to therapy as usual,” she expressed.

Kuni is thankful that Mansur can still consume his medicines routinely every months with the help of PKDAC (Paguyuban Keluarga dan Anak *Cerebral Palsy*). The drugs are expected to prevent Mansur’s condition from deteriorating so he can still do his daily activities.

Kuni once joined a training for basic physiotherapy specialized for each children so she could do her self-administered therapy with Mansur. Kuni is also a member of cerebral palsy family group. She can access information regarding the best treatments for children with cerebral palsy through the group. But the treatment in the hospital is still more effective according to Kuni.

Kuni is still grateful for receiving monetary aid from the government, especially the Rp. 600.000,- per month for three months from the ministry of social affairs. The aid helped her to fulfil the family’s daily needs. Besides,



PKDAC also gave groceries and other children necessities such as milk and biscuits.

Although the monetary aid that the government provided has not been able to patch the gap for the necessities, due to the high cost of having a child with disability. Besides, monetary aid are often short-term and can be exhausted easily.

“The governmental aid should be more specific to the family’s background such as disability. Actually, many disabled citizens are registered in civil offices, whether in the Family Card or in disability organizations. Ofcourse thus can be utilized to the max by the government to reach all members of the community based on their specific needs. For example, routine aid for therapy for children with cerebral palsy such as Mansur,” she concluded with hopes. (*Bima2*)

## A Long Step of A Teacher with Disabilities to Reach Her Dreams

**“I hope that the pandemic will soon be over so the students can come back to school. I thought that we can all gain some lessons from the pandemic that we have to be more aware of the many troubles of special needs education. Such as supporting facilities, curriculum, etc. With the published rule of PP number 13 of 2020 that should have gave a new hope to free people with disability in education matters.”**

On a bright afternoon, a woman sat on her living room in a village near SLB 1 Bandung. With a cup of tea, she started to type something on her laptop. Her serious expression focused on to the screen. Almost a year she spent her time with her husband. Sita (35) and her husband Nono (35) both have cerebral palsy.

It has been six months since the COVID-19 pandemic hit the nation. Sita, as she is called, teaches online classes. The teacher of SLB Bantul started her story by her career journey until she became a teacher in SLB 1 Bandung.

Sita revealed that her journey started when she became a teacher SLB Yapenas private school in 2010. Sita

undergone several selection tests with other aspiring teachers. She was thankful that she was accepted to the SLB Yapenas. Sita's way on to becoming a teacher was not lacking hurdles, she admitted to facing rejections from her colleagues. Many, especially her younger colleagues, underestimated Sita's teaching skills.

"I was grateful that my dreams of becoming a teacher is fulfilled. For me, teaching is a noble profession. Besides spreading knowledge, a teacher is also responsible for the growth of their pupils' character. My achievement is not credited to me alone, but also to the support of my parents and my environment. Though I faced many discriminations, I thought of them as a training for mental strength, My most important job as a teacher in an SLB is to teach disabled students so they can become a generation that is beneficial for others," she hoped.

It is unavoidable that Sita may not have communication skill that her fellow teachers have due to her cerebral palsy. This was also the main reason as to why she was rejected. Sita really had to fight against discrimination

Although Sita taught in SLB that is familiar with disability issues, it does not automatically mean that she is accepted fully. With all of the rejection made her all the more challenged to prove that she deserves to be a teacher. She routinely evaluates her teaching methods, whether she does it herself or with other teacher help.

Marjani, the head of SLB Yapenas at the time was a big moral support for Sita. Marjani kept on supporting and motivating Sita. In 2015, she proved to everyone that she is capable of teaching.

After three years, in 2018, Sita decided to register for CPNS. With her diploma of special needs teaching and a master of counselling, she registered CPNS in an SLB. There was a disability route at the time so it eased her way into employment. She got accepted to her job at 2019, and she was placed in SLB 1 Bandung.

Further, Sita explained that in SLB Bantul there are 5 types of different disabilities; autism, deafness, blindness, physical disabilities, and mental disabilities. Thus there are different teaching methods for different needs. The disability-based groupings make it easier for teachers. Safirah is now teaching four disabled cerebral palsy in second grade.

The challenges in teaching that Sita felt is that when she will have to learn each student's characters. She values the importance of the students' character in determining a good study and teaching method. Although she teaches four students at the same time, she implements different methods depending on her students' abilities.

"There are students whose study methods is mostly through visual techniques, such as using pictures and videos. There are also students that utilize verbal technique through storytelling. The most important

method for children with cerebral palsy is by using prompts, giving physical interventions to help students go along in their tasks. On the other hand, challenges in communicating between the student and the teacher is one of the struggles faced in the study process, “ she explained.

The online study due to the pandemic worsens this condition. Sita is worried that the online study will lower the quality of student’s recalling abilities, especially regarding independence and practical things in the daily lives, such as tying their shoelaces, wearing a tie, etc. Meanwhile other materials such as reading, writing, and math can be solved through parental or guardian roles.

“Thus parental role is crucial in re-explaining study materials so the students can understand it thoroughly. Besides, parents are hoped to be the catalyst of expanding children’s potential in the free time outside of school,” she explained.

Sita now tries to educate parents, especially those of primary school students who are independent yet at studying. “For some students, sometimes technical difficulties take part in the study process, like bad internet signal. The government also has an important role as the policy makers to make affirmative decisions regarding the learning system,” she clarified.

One of the touching things that Sita experienced was when one of the parents was patiently teaching their child how to wear socks. The child has cerebral palsy, thus

---

activities with intense motor skills is a high-effort activity. Usually teachers taught these kind of things at school, but now the parents are filling in the role to be able to teach these skills at home

When asked about aids, Sita explained that she and her students have received help regarding internet quota from the government, especially the ministry of education and culture. She thinks that it truly helped her and the students during the online learning. 4 gb of internet was distributed by BOS.

Unfortunately there are no specific help for disabled students, such as information regarding the pandemic and accessible self-protection equipment. The school initiated their own education regarding the pandemic through accessible informations, such as the right way of washing hands and things that are allowed and not allowed during the pandemic. However, the accessibility of self-protective equipments for the disabled are out of the school's reach, thus the need of government's attention.

"I wish that the pandemic would be over soon so the children can come back to school. I hope that through this pandemic, we can learn to be more understanding of the special needs education. Such as supporting facilities, curriculum, et cetera. Besides, the ratification of PP no. 13 of 2020 should mean as a new hope to freed the disabled in their education," she concluded. (*Bima3*)



## Ups and Downs of A Therapist from Pakem

**“As the pandemic goes on, I feel bad for kids that used to do their physiotherapy at the hospital or at home, now they are unable to do that. I am worried that this lack of therapy at the time will affect their condition. I am even more worried that their condition will worsen into the shortening of the muscles, dislocation, fluid retention, and the overall decline of their condition,”**

A man wearing an embroidered shirt and a hat was taking off his shoes and headed into the mosque. It was 17.30 West Indonesian Time. With a soundsystem, he started to sing the afternoon call to prayer in Nurul Hikmah moswue in Pakem, Sleman, the sound echoes to the next village. It was his routine to join the congregation in that mosque.

After the afternoon prayer, the man sat cross-legged in the mosque hall and started his story. The man was no other than Slamet Basuki (27). Father of one, he rents a house with his wife in Dusun Tegalsari, Pakem, Sleman.



The baccalaureate (D3) in Physiotherapy from Universitas Pekalongan works as a therapist in Sayap Ibu foundation and does a housecall service privately. Five year since Jan 2016, being a therapist became his family's lone source of income. Slamet is also registered as an active volunteer in WKCP (*Wahana Keluarga Cerebral Palsy*) since 2016.

Slamet revealed that he goes to Sayab Ibu Foundation's home to practice therapy. As for housecalls, he accepts up to two housecalls in a week. 90% of his clients have cerebral palsy, and the rest has light to severe stroke.

According to Slamet, therapy is aimed to help train motor and sensory skills for each individuals. For example, an 11 months old baby should be able to walk. But if it had not, then the therapy will help the baby's walking skill. The therapy for cerebral palsy will be designed to suit how severe it is. For light to medium severity, the therapy is aimed to train and increase motor skills. While for severe conditions, therapy is aimed to prevent the worsening of the condition.

The principle of choosing whether to put the children with cerebral palsy to therapy or not is actually the same. The most important thing according to Slamet when doing therapy is to dig for more information about the child from the parents. This will allow the therapist to understand the condition and history of the child so it allows for a better direction in choosing a suitable therapy method.

---

When asked about the effect of the pandemic, Slamet admitted that his housecalls stopped for two months. This also affected his work in Sayap Ibu foundation. He only started to comeback to work to the foundation in mid-June. Ofcourse with the health protocol in form of a shift system in place, he alternates his working days.

Slamet did not receive any income during the first two months of the pandemic. Combined with the lack of aid from the government, he had to find ideas to survive without his income. Governmental aid only arrived when the New Normal period started in the form of a hazmat suit (PPE)that was given through Sayap Ibu Foundation for medical workers such as therapists.

“I was worried of the kids who used to get their physical therapy treatment in the hospital or at home, now they cannot do that anymore. I am worried that not continuing with the therapy would affect their condition. My biggest concern was how their condition could deteriorate through the shortening of the muscle, dislocation, fluid retention, and the overall decline of their condition,” he explained.

In May, housecalls started to trickle in again under the request of the parents of a child with cerebral palsy. Ofcourse under a strict health protocol, such as wearing a mask, PPE, and using hand sanitizer. IFI(Indonesian Physiotherapy Bond) also suggested the use of a few APD. Physical distancing will be implemented as long as

possible, since the fact is that this can hinder the physical therapy process.

There has been an increase in demands for therapy, be it housecalls or in Sayap Ibu Foundation. Slamet thinks that it is due to the parents' fear of accessing the hospital due to the rising number of COVID-19 positive cases.

The use of PPE especially a hazmat suit hinders Slamet from his therapeutic work. The movement of the children combined with the air not being able to escape from the suit would cause exhaustion, though he would always obey that rule to ensure protection for himself, for the patient, and for their respective families.

Slamet often educates and gives tutorials regarding how to practice physical therapy for parents of children with cerebral palsy in hopes that the parents can start to do the therapy without the help of the therapists. He observes that this is highly important especially during the pandemic. Now therapy can be done online through WhatsApp groups consisting of him and the parents of the patients.

Slamet would ask the parents to record the self-administered therapy of the children, usually one parent would do the therapy and the other would record. And then the video would be shared in the WhatsApp group where he evaluates them, and if he deemed that something was done incorrectly, he would send an input or a video tutorial of the correct way of administering the therapy through the chat. If the result was good, Slamet would suggest the

---

parents to add some extra portion of physical therapy. Parents are able to reach him through WhatsApp if they had a question about the therapy.

“I learned of this type of method before the pandemi with a social group in Nanggulan, Kulon Progo with a BNB of parents of children with cerebral palsy. I visited them weekly from 9 am to 4 pm to administer physical therapy. I did that about the same time when I did the Sayap Ibu Foundation therapy and housecalls around December to February,” he explained.

Slamet told us of a touching story where he had a 10-year-old patient with hydrocephalus. The child was unable to sit in 2017 when they first started therapy, and was rather active that Slamet needed to have the child to trust him. Slamet came to the child’s house at 6 p.m and only started the therapy session at 7 p.m after they succeeded in persuading the child.

The child’s condition improved after a few therapy sessions. The child was able to sit, and at the end, goes to school. Slamet came into the child’s home for the routine therapy, and he was delightfully shocked to find out that the child had opened the door, indicating the vast improvement of their motor condition.

Finally, it was time for the child to undergo operation. The child’s condition post-op deteriorated, they needed to be revived, and ended up passing away recently.

“I was hit pretty hard by that, (especially after seeing) their motor skill and mental condition improved

---

significantly. From the beginning of 2017 up to the operation in 2020. It took years to fight their condition. But God's faith said otherwise, it might have been the best for the child," he explained.

Lastly, Slamet also wants to give his appreciation to the parents of children with cerebral palsy with their unending patience in caring for their children. And to the government to pay more attention to the well-being of the physical therapists.

"I feel nothing but pride for the spirit of the parents of children with cerebral palsy, not everyone can handle what they are going through. And regarding my hopes, I wish that the government would help with developing free therapy. At least it will help ease the parents' burden," he ended. (*Bima4*)

## Wawan, A Child with Cerebral Palsy

**“I regret ever getting angry at Wawan. I was feeding him and he spat the food out of his mouth. It pissed me off so I said ‘that’s why you should be able to feed yourself and not have someone else feeding you like this.’ That was when his tears came out. Wawan cried until he could not breathe,” Akhir told us.**

The brain is a vital organ that controls the human life. All system involving other vital organ (e.g the heart and the lungs) are controlled from the brain. So do thinking and movement

A damage in the brain (cerebral) would have an impact to the movement (palsy). Cerebral Palsy is defined as an abnormality of the brain, causing paralysis and loss of control over movement.

Wawan (20) was 9 months old (Februari 2001), when the son of Akhir and Wati has sudden high fever and convulsions. Wawan was brought to a paediatrician nearby. “The consultation costed 100.000 IDR. And then blood test and therapy. After an interview they gave us some prescription and ordered to go to the therapy. They

gave us some prescription to be picked up in the pharmacy after an interview,” said Wati.

Wawan was then referred to Sardjito Hospital for some tests. Little Wawan then was diagnosed with Cerebral Palsy. According to the mother, Wawan was able to get up on all fours, and was able to roll over.

There was nothing that the doctor could do at that point. Twice a week little Wawan would go through a series of physical therapy. Growth therapy, occupational therapy, and physiotherapy. Over two years of routine therapy yielded nothing. Everytime the little boy wakes up, he would have seizures.

Alternative healing is the next choice. Not just around Yogyakarta, but also Magelang and Wonosobo. Whatever anyone said in hopes that the son would be “healed”.

“Wherever someone said that there is someone with skills I would come visit. On a motorcycle with Bapak, I carried Wawan because he was a bby. We did not care where we got the money, let alone the distance. Fahr can be healthy, he can be healed was out sole source of spirit. Six years of that effort in healing Wawan, but there was no change,” said Wati,

Come what may, they decided. They work together taking care of their son at home as a team. Always with a prayer so they would be given the strength to overcome every problems. “I have accepted that this is in god’s hands. This is fate,” said Wati.

**A Help is Coming**

After Wawan turned 11, attention came from many sides. In 2011 he received a wheelchair from the disabled organization UCP (*Unit Cerebral Palsy*). Wawan also receives monetary aid from the Kabupaten Sleman government through the social agency. Jaminan hidup (jadup) of Rp 300000 per month available once every three months.

All of these aids helped Wawan and their parents greatly. The aid received from Jadup is used to buy diapers. Wawan has to use diapers even in his age of 20 years old. He uses one diaper at night, and he does not use one during the day to save money, said his parents.

“Wawan needs to use three packs of pampers (diaper) 10 pcs each, Rp 73000,- per pack. So Jadup means a lot, it really helps us. Whatever shape of attention to Wawan. We give thanks and are grateful,”

In the last two weeks (end of august) Wawan received healthcare card BPJS kesehatan or Kartu Indonesia Sehat (KIIS).

Wawan also received a therapeutic wheelchair from Ohana Foundation on Wednesday (2/9) and his family took it via an ambulance escorted by the wife of Sidoarum head of village.



“The help was very beneficial. We would be overwhelmed without it. I can take Wawan around although its only in the village,” Akhir added.

They told us that they work together to give Wawan a bath. Wawan’s stiff body and his size makes it difficult to give him a bath alone. He uses a large plastic basin to bath.

Wawan uses pacifier bottles up until now. Wawan can only lay on his back so he is unable to drink without pacifier bottles.

Akhir and his wife admitted to having hopes and worries about Wawan’s future. They asked for strength and to always be able to care for Wawan.

“I just ask for health, for strength, so I can take care of my son. Doa saya, hanya minta selalu sehat, selalu kuat, agar bisa selalu mengurus anak saya. Kalau bisa jangan lama-lama saya dan Wawan itu. Saya berdoa terus, kalau saya sampai tidak ada, supaya ada orang yang lebih baik dari saya yang mau merawat Wawan,” ungkap Akhir.

“I also wish that the older sibling would take a good care of Wawan. My biggest worry is when Wawan has to go to the bathroom, while us as the parents are used to it, but what about other people?” he added.

Although they have BPJS, Akhir said. “Hopefully we don’t have to use the BPJS because Wawan is healthy, “ he wishes.

**Can Not Paralyze Feeling**

Although Wawan's body is unable to do activities, he is in tune with his feelings. He can cry until he could not breathe when his father was angry at him. That was the only form of communication that he could do.

"I regret ever being angry at Wawan. I was feeding him when he spat his food out. I was annoyed so I said that "this is why you should be able to eat by yourself, so no one else had to feed you". Then tears came out, Wawan cried until he could not breathe, Akhir told the story. Akhir deeply regretted this and has not been angry at Wawan ever since.

"If Wawan could choose, he would not want to be trapped in his disability for the rest of his life. He would not want to not be able to eat by himself either. I have to be more patient in taking care of him, be more understanding. It is so sad to see Wawan cries until he could not breathe," he revealed.

Akhir can see two sides of the story. Him not being at work means that he is able to focus on taking care of his son. On the other hand, he had lost his job as a worker in PG Madukismo since May 2020.

Wati still sells cooked and raw vegetables. Since neighbourhood entrances are closed, she is too affected by the pandemic. Usually she made her rounds at 11 am to 2 pm.

Wawan could not do anything at 20 years old. He could not speak, he could not walk, nor could he speak. He can only communicate by crying. His skinny body lays on a bed on the floor behind the food stall, so it would be easier for Wati and Akhir to take care of Wawan.

Wati is a housewife who sells vegetables on the side. Besides selling the vegetables from her stall, she often make rounds around her neighborhood. She would wake up in the morning to sell vegetables on the market, and then she would go home to feed and bathe Wawan while attending her stall. And then around 11.30 she would make rounds selling vegetables after feeding Wawan. Wati adalah ibu rumah tangga yang juga berdagang berbagai sayuran.

As her husband had thought, Wati believes on the positive and negative side of the pandemic. As her husband takes care of Wawan full time so she can continue working, although many neighborhoods are not allowing sellers to get in, thus the declining sale of her vegetables.

“But it is ok. I am not the only one affected anyway. We would just have to go through it. Although my husband is retired and I don’t get as much sales as I used to, we can still feed nutritious food to Wawan. We can still call a doctor if Wawan is ill,” Wati ended the conversation that Saturday afternoon (5/9). (*Nining1*)

## The Pandemic of Covid-19 Taking Dreams of A Child with Cerebral Palsy

**The wish is that the pandemic would be over soon. During the pandemic, my husband's salary decreases. Before the pandemic, he serviced seven clients over night, but now less than 5 clients and not every day.**

The threat and spread of COVID 19 spares none. No matter what country, state, social status, sex, nor age. It threatens the health, the soul, the life. Economic destruction looms near, especially those who had lost their job, who could not continue to work. The threat of poverty never plays around.

What about children with cerebral palsy? The pandemic threatens and robbed their dreams. They lost access to therapy, an integral and necessity need for them.

According to sources, cerebral palsy, or the paralysis of the brain causes disruption to movement and coordination. This could happen while a person is still the womb, or during the birth, or the first year of life.

Stiffness or limpness of body parts are signs found in children with cerebral palsy. Thus, physical therapy is needed to ensure and maintain the growth and use of body movement.

Dela (12), born on October 21<sup>st</sup> 2007, the second son of Mulya and Prihatin, is losing his access to physical therapy due to the COVID-19 pandemic.

Due to lack of therapy, his legs which were able to step flat, now are on their tiptoes and stiffens when he stands up. Dela's hands, neck, and spine are also declining in their functionality.

The routine therapy was done in the hospital in the last six years. Twice a week, Prihatin brought Dela to Sardjito Hospital. She bikes to the hospital in the early morning while carrying Dela when it is therapy day.

The old bike took them to the bike park in Piyungan 3 kilometres away from their house for two years. Next, they would take a bus to Gedong Kuning, and then another to Sardjito hospital.

The trip to the therapy takes at least two hours. After taking care of the administration, it takes three to five hours of waiting for 30 minutes of therapy. They would be back home in late afternoon, but the hope of their son walking and being independent one day wipes away the physical and financial fatigue.

The duration and cost of the trip were shaved off when they bought a motorcycle in 2016. But misfortunes were unavoidable. October 2019, not so long until Dela's

birthday, their two-year old motorcycle was lost when it was parked in the hospital's parking lot when they were waiting for Dela in therapy.

They had to let that go. Unwilling to complicate things, Octa's older sibling ordered a go-jek from their office. The kind Go-jek driver refused to be paid when they found out what happened to Prihatin.

"It costed IDR 41000,-. They had to fill up the gas. I tried to pay for the gas, but they refused. They said that they just wanted to help. Although his family is also waiting to the wage from Go-Jek. He was from Wirobrajan, his name was Mr. Rohadi," Prihatin told us.

We did (Dela's) therapy for four years in Sardjito, and then two years in RSUD Prambanan. The cost was covered by BPJS," Prihatin explained.

### **Please Walk, My Child**

Nuryati has a strong willpower. She knows no tiredness, nor she ever thought of giving up. They realize how important Dela's therapy is despite their limited condition. They decided to call the therapist to their house. "(We are) building a new hope," they said. Dela's therapy schedule is once a week every Friday. Each therapy session costs IDR 100.00,-, and Dela have done two sessions in August 21 and 28.

"I just want Dela to be able to walk, to be able to speak. I have this resolution, that when Dela is able to

walk, I would slaughter a goat. Please, walk, son,” Mulya wiped his tears.

The pandemic did not just took Dela’s therapy away, but also lost Nuryati her job. Her office was out of operation since April, and she was fired. She survived only with her husband’s wage.

When they were both working, they shared the responsibilities of taking care of Dela. Morning until Afternoon Prihatin would go to work, with her husband taking care of Dela. When she got home, Prihatin would take care of Dela while Mulya would work as a masseur. Making rounds to his customer’s house on their granny bike.

Mulya works as a masseur from the afternoon until morning. In a night he would have 5-7 customers. He is paid between IDR 10000,- to IDR 50000,-, though sometimes some customer would not pay.

“As long as I can help, it is ok if someone could not pay. When someone asked for a massage, I would still do it even though they have not paid (for the last session). There are 3 people who have not paid until no. It is ok,” said Mulya.

### **Need Struggle**

Life is easier to fight for with positive hopes. That is exactly what Mulya and Prihatin are doing. Dela was born ten years younger than his brother, who was a healthy boy with no health problems.

Dela was diagnosed with cerebral palsy when he was 9 years old, in July 2008. He was taking his vaccination in the local health centre Prambanan, when he had seizures. He was then rushed to Panti Rini hospital in Kalasan, where she was treated for 4 days to no avail. Due to monetary issues, Dela was taken home.

“4 days of treatment with no improvement, and we already used 1,8 million IDR, and we do not have money, nor BPJS insurance. I fought to take Dela home. I strapped him on my back, and we cycled home. It was the hottest time of the day,” Prihatin told the story.

Before the diagnosis, Dela was able to roll over, sit, and had started to crawl. When Dela was a baby, the family was not covered by insurance yet. So when Dela had to be hospitalized they had to pay the cost themselves. They obtained Kartu Indonesia Sehat (KIS) and BPJS in 2000, and Kartu Peserta Keluarga Harapan in 2016.

The Mulya-Prihatin family lives in Dusun Beran, Sumberharjo Village, Prambanan. In a modest house of 4x6 m built with monetary aid post-Jogja Earthquake 2006.

Not every part of the floor is tiled. Their kitchen still has dirt. The fear of monitor lizards coming into the house and disturbing their son, who is usually laid on the floor, made the decision of putting in tiles, although they only put it on the living room and the bedroom using a loan from the bank



The family also does not have their own bathroom. They are using a communal bathroom with 7 other families, built as a post-earthquake aid. Mulya built a ramp for Dela's wheelchair on the frontside of the house.

Dela has two aids, two wheelchairs. One was from UCP which now has flat tires, and one with arm support to be used during therapy sessions from Ohana Foundation. There are also therapeutic shoes or Ankle Foot Orthosis (AFO), given by WKCP (Wahana Keluarga Cerebral Palsy). What he needs right now is a mattress and a large bolster to help in the process of physical therapy at home

Her last wish was to have the pandemic to be over asap. So the family can go back to normal. During the pandemic, her husband's income from being a masseuse is reduced. He used to have 7 customers in one night, but now he can only have around 5. And that is not even everyday. Prihatin, a member of the WKCP since 2012 concluded. (*Nining2*)

## The Pandemic and Problematic of Distance Learning System

**“Learning online is really unsuitable for me, also for my students who are deaf, especially those who are double handicapped (deaf and low vision). The aim of education is for an improvement in cognitive, affective and psychomotor aspects that are not (currently) maximized” said Ms. Fatin.**

Indonesia and the Special Region of Yogyakarta (DIY) in particular, entered in September 2020 the sixth month since a physical distancing policy was implemented to avoid the spread of the Covid 19. In the education sector, during the Covid-19 pandemic, distant learning became method of choice. Students do not go to school, but learn distance through online media or online learning.

The online learning policy has been in place since the end of the 2019/2020 school year and continued in the new school year 2020/2021. Like it or not, this policy must be implemented to avoid the spread or spread of the virus that is sweeping the world today.

It is undeniable that the distant learning policy presents problems to many parties, more specifically the

students. Not only the physical condition, the psychological or mental condition of the students is much more affected. The reason is the sudden implementation of online learning may have challenges, especially due to previously unidentified conditions.

Tuesday (1/9), Rizqi Fatin Saffanah, usually called Ibu Fatin, teaches 4 students with different hearing abilities (deafness). One of the four students also has a low vision and can only see at close range and in bright light. One of the students, Aci, has multiple disabilities (deaf and low vision). The other three students who are deaf are, Boni, Cici and Caca.

In the new schoolyear of 2020/2021, Mrs. Fatin happened to teach a new class of students who she had never met before. So they have never had physical contact with students in the class. By itself she could not assess the learning needs, nor did she know the background of the four students.

### **Assessment Function**

For Mrs. Atin, an assessment is essential. Because the results of the assessment are used as a reference for preparing appropriate learning methods for each student. Remote learning is a challenge for Mrs. Atin. Apart from not understanding the needs of various students, she also did not know the psychology of students. Moreover, she did not know the socioeconomic background of the family.

She admitted that she had not been able to find the right method for her four students.

The material submitted online encountered various obstacles. There are students who do not have cellphones, some have problems with quotas (credit), some whose parents are busy and cannot be there. There is also a student who could not participate in online learning because he has low vision.

During online learning, the material presented is modified. Not only arithmetic and writing (normative), but also in the form of tasks to be carried out in daily activities, like the washing of clothes by yourself, for example. However, for Fatin's mother, online learning success cannot be measured. Not only success in the form of getting numbers on paper, much more important is the change in attitudes and behavior of students. Those cannot be obtained by learning online.

In fact, the average student has reached the point of saturation and stress. The stress of not being able to meet with school friends, being stuck at home, not getting full support from parents. This negative impact was seen in one of the double handicapped students.

Due to deafness and low vision, Aci received a slightly different learning method from the other three friends. One a week he gets a home visits, once a week week he receives face-to-face lessons at school. Different learning methods are applied, because Aci needs a different way of learning.

“The method of touching is the most appropriate method for Aci. For that, I applied a slightly different method from the three friends. If the others go through online media, I add Aci face to face once a week,” explained Ms. Fatin.

There is an idea to implement the material in the form of a game that involves families. With the hope of being able to fill the fun needs of her students, but constrained by facilities and infrastructure, as well as knowledge. Because of this, the zoom application is needed.

### **Must Go To School**

“Studying online is really not suitable for me, also for my students who are deaf, especially those with double handicaps (deaf and low vision). The goal of education is that there is a process of change in cognitive, affective and psychomotor aspects that cannot be maximized,” said Ms. Fatin.

She continued, “So you have to go to school. No other way about it, go to school. Let’s get rid of the corona virus together. So that students can study at school”, she said.

The application of distance learning by means of an online system or in a network (online) has a serious psychological impact on students. Support from parents, teachers, and fellow associates is needed so that students won’t become stressed (depressed). The psychological impact is different from one student to another. It depends

on the communication patterns between parents and children, teachers and students through assignments, as well as with fellow friends.

School is a gathering place for children from various walks of life and various family conditions. Schools have an important influence on childrens development, especially in their social development. Interaction with teachers and peers at school, provides great opportunities for children to develop cognitive abilities and social skills, acquire knowledge about the world and develop self-concepts throughout middle and late childhood.

Students spend 6-8 hours at school. During which they can study in groups, make friends with various characteristics, understand the teacher as authority figures and get along in the school environment. Interaction with friends at school will teach about cooperative behavior, friendship, help to help, competition and social skills in the future.

With the policy of online learning, students cannot interact with their peers, as well as teachers, although cognitive abilities and social skills can be built by the interaction of students with their families. However, it will be a problem if the interaction between parents and students does not occur or parents do not understand the child's learning material or with technology that is used as a learning tool so that the child has difficulty asking for help from his parents and is reluctant to learn. (Nining3)



## The Struggle of A Child with Cerebral Palsy

**H**er husband, who works as a *homestay* administrator, now only receives part of his salary due to the impact of Covid-19. All tourism in Yogyakarta are closed causing *homestay* visitors to be absent. Several employees had to be laid off, making Harini's father to be on guard for 24 hours. Seeing the state of her two children who could not be left behind, finally Harini's mother decided to move in to her husband's workplace.

It doesn't feel like we have entered already the 6th month of the Covid-19 pandemic, and we still don't know when this pandemic will end. Moreover, instead of decreasing, Indonesia has experienced a significant increase in cases. Especially in Yogyakarta, number of cases increases rapidly, plus not all of its hospitals can handle Covid-19 cases.

This has an impact on access to several public health services which have had to be stopped due to the spread of the virus in the hospitals meant for Covid-19 patients. For example, Sardjito hospital was designated as a Covid-



19 referral hospital because the medical equipment available. In addition, Sardjito also has other health services such as a children's health polyclinic that provides various kinds of healing therapies. Examples of some of the therapies provided by the polyclinic are physiotherapy, occupational therapy and speech therapy.

This therapy is specifically of importance for children who have motor neurological dysfunction, like a child with cerebral palsy. Children with cerebral palsy have different physical conditions from children without cerebral palsy. The physical condition of children with cerebral palsy will be different depending on the level of their condition, but most children with cerebral palsy are unable to move freely (Maimunah, 2013).

Cerebral palsy is not a life-threatening disease, but a condition, unless children are born with very severe cases. Children with cerebral palsy will experience motor problems due to damage to the brain tissue, especially in the motor center or connective tissue (Eliyanto & Hendriani) , 2013). The prevalence of cerebral palsy in developed countries is estimated to be 2 to 2,5 cases per 1.000 live births, while in developing countries it is around 1,5 to 5,6 cases per 1.000 live births. In the USA, it is estimated that there are more than 500.000 sufferers.

As an example, Udin (5), the first son of Harini who was born on November 5, 2014, and has cerebral palsy. Because of this pandemic, the therapy that he had received for the last 5 years had to stop. Two months after

---

the pandemic began, Udin stopped doing therapy, his legs, which were previously able to crawl quickly, are currently stiff and difficult to move. Likewise, the neck, hands and spine also experience decreased function.

Previously, when Udin was 6 months old, his family didn't immediately take him to the doctor but to a massage shaman because they thought it was just a normal growth delay, "We are Javanese, so we thought that this was normal. He was only 6 months old, so we took him to a massage," said Mrs. Harini. .

However, after several attempts to improve the growth of her baby, nothing worked. At the suggestion of his brother, Udin was finally taken to a doctor. Udin was diagnosed by the doctor with an unusual disease. The doctor then referred him to a large hospital (RS Sardjito). From there the beginning of their struggle began. Ms. Harini and her husband started to administer BPJS cards (the social security administering body) to help carry Udin's medical expenses.

At the end of 2015, Udin began doing therapy at the Sardjito hospital. His enthusiasm to be able to walk like a normal child was generally very high. Seeing his friends around the place where he lives raises a question addressed to his mother "why can't I walk yet? Why?" he asked curiously. This made her mother's mind burden about her child's psychological worries, Mrs. Harini patiently explained slowly, "Mas Udin has cerebral palsy,

---

it is a developmental delay, and then I showed him his pictures as a child, this is Mas Udin when he was treated" said Harini. Two times a week, Harini took him to the Sardjito hospital for therapy.

At the age of 2, Udin began to sit up and his neck bones became stronger, coupled with growing teeth. Udin's progress began to appear as therapy progressed. Udin has a younger sister who understands his shortcomings. Since childhood his younger sibling has been given the understanding that he was born different from other children. Udin got excited by his younger sister and wanted to get up and run like his younger sister does. This makes Udin's parents strong because they see his high willingness to be able to recover from this disease.

At the age of 4 years, Zahid was able to crawl with both hands and slowly used his knees "he was 4 years older and crawling fast, until his knees were squeezing. Even though he didn't know the important technique, just so quickly, he was just getting old. For the past 5 years, he has learned to crawl with crossed knees, " said Mrs. Harini, telling her child's story.

Seeing the decline in the child's bodily function due to the cessation of therapy during this pandemic, Mrs. Harini then took the initiative to seek home care physiotherapy. For a month and a half, Udin did receive home care physiotherapy. That was a very significant development. Mrs. Harini felt a very big difference when

therapy in Sardjito used BPJS and homecare physiotherapy at her own expense.

"If you use BPJS, it's different than at your own expense, the handling is different, in the hospital, it's 45 minutes, for talking, filling in data, calling the patient for about 10 minutes, then the longest session is 30 minutes. Parents have been called, after this Covid home care therapy there has only been 5 meetings. Udin has been able to crawl on to a chair, sit alone in a high chair, even though previously he was afraid, he thought that he was about to fall off, " Mrs. Harini explained.

Especially during this pandemic, after the therapy room in Sardjito was declared a green zone, Udin was able to access his therapy again, but Harini was disappointed because there was only one therapy that could be accessed, even though previously she received three therapies, namely, physiotherapy, speech and occupational therapy. "During this pandemic, Udin only received only physiotherapy. I don't know how long he only got one," she added.

Life always needs struggle. That was the persistence of Udin's parents who always strive for the recovery of their baby. This pandemic requires Harini to find additional money by selling online to fulfill her family's needs. Her husband, who works as a homestay administrator, now only receives part of his salary because of the impact of Covid-19. All tourism in Yogyakarta is closed since homestay visitors remain absent. Several employees had

---

to be laid off, making Harini's husband have to be on guard for 24 hours. Seeing the state of her two children who could not be left behind, finally Harini's mother decided to move in at her husband's workplace.

In his current residence, Udin has several aids. One of them is a great trainer from the Ohana Association. Udin was not given a wheelchair because of his willingness to walk high, to minimize laziness he was given a trainer. Another device that he has is a wheelchair which he got for personal expenses, but unfortunately the wheelchair cannot be used anymore, because it is too small. To maximize therapy, Udin also has therapy shoes or Ankle Foot Orthosis (AFO). He received those from the Asian Friends Association, but these shoes cannot be used anymore because they are too narrow.

Their one hope is that this pandemic will stop soon. So that Udin can carry out therapy according to his needs as he had lived before the pandemic. (*Risal*)

## Educational Problems for Children with Cerebral Palsy

**“Tired of being at home, my schoolwork is difficult to understand,” explained Herman when telling his complaints during this pandemic. The tasks given by the teacher may be very easy for normal people, but it turns out to be difficult for Herman. “He has to call things, to count, to know the name of things, and to record them and send the recording to the teacher”**

At present, education is a priority for most Indonesian children, especially the Special Region of Yogyakarta (DIY) which is already known as a City of Students. Now all people, rich or poor, "normal" and "disabled", are provided school facilities by the government in their respective regions. However, since the pandemic our education system has had to change. Everything "from home", including school, and this is not without new problems. There are still many students who find it difficult to take part in distance learning, including students with disabilities at the PGRI Minggir SLB, Sleman.

Sleman is one of the districts in the Special Region of Yogyakarta (DIY) that has provided a forum for persons with disabilities to claim their rights to get the same education as people in general. SLB PGRI Minggir, is an extraordinary school that was established for those with disabilities to get a decent education and in accordance with what they need.

Thursday (2/9), Herman, a PGRI Minggir SLB student, as well as a child with cerebral palsy, along with Yanti (his mother) shared the story of his condition during the pandemic. The first son of a married couple, Yanti (39) and Yanto (42), suffered from cerebral palsy after birth and was diagnosed by the doctor that there was a part in his brain that had not yet been fully developed. Thus Herman (18) cannot grow normally like other children.

Herman has been doing therapy since he was 6 months old. He has made various efforts since 18 years ago for the recovery of his baby. From coming to various places where traditional healers get massages, then to a neurologist in Solo, to big hospitals such as Sardjito and Bethesda. However, it has not delivered significant results. But with the persistence and optimism of both of his parents, Herman managed to sit down without help when he was 1 year old, and little step by little step progress began to appear. He also started to speak at the age of 1,5 years old, although his speech is not clear.

But despite his physical limitations, Herman has a high willingness to learn. Seeing the potential of their son,

---

Herman's parents decided to send him to school. Herman was registered as a student at the Minggir Special School (SLB), Sleman starting in 2009. With the help of a wheelchair that he got from the Wheel Cerebral Palsy Unit for Humanity (UCPRUK) Yogyakarta. Yanti and Yanto entrusted their son's education to the school. Due to limited mobility to always carry the wheelchair that he uses at school, they finally decided to leave it with the school.

Herman showed that he was very happy to be able to go to school and socialize with friends with different limitations. He also shared that at school they help each other to do many things "at school my friends help each other. The one who pushes my wheelchair are sometimes my friends who are blind who takes me to the canteen to buy some snacks," stammered Herman. In this case, Herman's parents are sure that their son really enjoys living his days with his physical limitations.

Herman has 2 sisters who were born normal and healthy. Seeing that their two daughters were born normal, Yanti and Yanto had to treat their three children fairly so there would be no jealousy among their children, but the facilities they provided still had to be suitable for each child's needs. Herman began studying in a kindergarten near his home, before continuing his studies at SLB PGRI Minggir. In determining the school, Herman was given the freedom to choose which school he liked. That choice fell at SLB PGRI Minggir, "I felt that this was

---



the right choice, the place is nice, lots of facilities, comfortable too" added Herman in a voice like a person shivering because of his illness which makes tremors if he is too excited to tell stories.

Limited mobility and a long therapy process made Herman feel bored, so he chose to go to school instead of continuing therapy. It cannot be forced. Yanti has the principle that "the important thing is that Herman is happy, comfortable and feels not burdened" as she explained with an optimistic face. Yanti (39) shared that school was the alternative she chose because of her son's happiness. She admitted that she was happy to see her son socializing like children in general, "if I am my son, it is not smart, the important thing is happiness, meeting many friends. I fulfill his educational needs, just like her siblings who are also at school, " explained Yanti with an optimistic face.

Now he is in grade 2 of high school, in the same school since 2009. During this pandemic, he found it difficult to follow distant learning. Herman also admitted that he was bored because he could not meet his friends. "Tired of being at home, my schoolwork is difficult to understand", explained Herman when telling his complaints during this pandemic. The tasks given by the teacher may be very easy for normal children, but it turns out to be difficult for Herman.

In addition, Herman has sensitive breathing problems which makes covid-19 extra dangerous for him,

---

so during this pandemic Herman did not leave the house at all. Feelings of boredom sometimes make him uncomfortable, causing stress, but his parents slowly gave an understanding of the impact of the virus that occurs when it attacks the human body. With this understanding, Herman began to understand that the rules for staying at home were the only solution to prevent the spread of the virus.

During school, he was not taught to read and write, because of his physical limitations which made it difficult to reach reading materials and difficult for his hands to hold writing instruments. Despite these shortcomings, he always feels more fortunate when he sees his fellow schoolmates with disabilities who are more physically limited, for example, some of his friends cannot see, some have mental retardation (Grahita) so they are unable to think, and there are many other. Seeing this diversity, Herman has a high social sense to help others during any kind of activity at school. SLB PGRI Minggir, has 30 teachers with a maximum of 5 students per one teacher. It aims to maximize the delivery of material to students.

During this pandemic, his daily life was limited to playing with his younger siblings. In addition to playing, he also worked on tasks given by school together with his mother. There is no other activity that he does. It can be said this distant learning system is very influential on children's psychology.

Herman hopes to be able to go back to school, because for him school is a place to have fun and gather with his friends. Even though he only meets them 6-8 hours, it makes him happy. Yanti (39) hopes that this pandemic will end soon so that her son and daughters can go to school as usual, because distant learning also makes it difficult for her because she has to teach the material provided by the teacher at her school. (*Risa2*)

## Difficulty in Therapy for Children with Cerebral Palsy

**A**ccording to (Clark 1964, in Sriwidodo, 1985), cerebral palsy is a condition of damage to brain tissue in the motor center or connective tissue, which occurs during the prenatal period, during childbirth or during the process of central nerves formation, characterized by paralysis, paresis, impaired coordination. or motor function disorders.

Children with cerebral palsy will experience disturbances in their movements. Cerebral palsy affects muscles and a person's ability to control them. The muscles of a child with cerebral palsy can contract excessively, or very little, or all of them at the same time. The limbs can become stiff, forming strange positions. Fluctuating muscle contractions can cause limbs to tremble, wobble, and cling. Cerebral palsy can also affect balance, posture, and coordination. Activities such as walking, sitting, or picking up an object can be difficult. Children with cerebral palsy also have the potential to experience other disabilities such as intellectual impairment, seizures, vision and hearing problems.

Anji, a boy from Magelang Regency, who is 12 years old, was diagnosed by a doctor with cerebral palsy since he was a baby. Today, he is unable to walk and cannot speak. His parents have taken various kinds of efforts since Anji was not yet one year old. He has visited all major hospitals, they have also visited several neurological clinics, but God has a different wish, Anji has not been allowed to walk and talk, not even to sit.

The married couple Ardianto (56) and Asriwelas (54) are Anji's parents, who live in Ngluwar Regency, Magelang. Both parents are very concerned about the health of their children. Their persistence during the treatment for their son touched my heart. How could they not, they were willing to leave at 4:00 AM in the morning to the nerve hospital in Solo for the treatment of their child's therapy. Unfortunately the treatment did not last long, due to limited mobility and the time they finally chose to end the treatment there.

Without giving up, Ardianto (56) and Asriwelas (54) continued the treatment in Magelang. Upon a referral from a neurologist, they finally went to Dr. Soerojo hospital in Magelang. With the help of the cerebral palsy children association in the Magelang area, it is easy to access doctor's schedules and therapy hours at Dr. Soerojo hospital. Access to get assistance has been greatly facilitated since he joined the association.

Anji's daily life is playing with gadgets on his back or on his side. His physical limitations prevented him from

---

being left alone for long. When his parents worked, he was waiting with his mother's younger brother, so that he watches and supervises Anji's activities at home.

Asriwelas said that Anji was a child who was difficult to socialize with, "he cries when he meets a lot of people. He doesn't know what to do, he's embarrassed. Basically he is crying and wants to go home, so I carry him to the field so that he would not see as many people" , explained Asriwelas.

Asriwelas also told Anji's condition made them stop therapy since a year ago. This was chosen because of the difficulty in managing time and constraints in mobility. The process for one therapy is very time consuming, starting from travel, administration process to queuing for self-therapy. For years he did the therapy but the results were not significant, which made them chose to stop.

Relief came when Asriwelas received information that RSJ Dr. Soerojo hospital provides a fixed schedule for therapy for children with cerebral palsy in the Magelang area through the association he has been participating in for a long time. With this new policy, Anji's parents decided to resume the therapy so that their son's condition could improve.

For approximately one year after Anji stopped therapy, his parents took the initiative to make a simple therapeutic aid to replace the therapy they had ended. Anji used to have a wheelchair, provided assistance from the humanitarian agency for the cerebral palsy unit (UCP) in

---

Yogyakarta, but the wheelchair could no longer be used because its leg support was damaged and could not be repaired. The damage to the wheelchair meant that his parents had to carry Anji wherever he went.

The decision they made to stop therapy one year ago could not be separated from the lack of therapists in the area where she lived. "There was a therapist in the health centre in Balerejo, so I took hm there because it was close instead of the mental hospital, she was a good therapist, but because the therapist is pregnant, so she stopped working, now there are no therapist at all there,"

The hope of his parents that was conveyed to me is the addition of therapists to the Magelang area, especially to Ngluwar regency, where he lives now. This would make it easier for him to obtain a more optimal therapy. In addition to saving time because he would be close to a therapist, he felt more optimistic when he did therapy at the health center a year ago.

Due to the considerable work of Anji's parents, he did not have much time to do therapy in the hospital. He shared that he wanted to give Anji physiotherapy besides home care, but again, the lack of therapists in the area made it a problem and so far there was no solution. (*Risa3*)

## Less Information Making Us Could Not Access Anything

**A**qila Azmia Sahasika, 2,5 year-old a toddler with a CP (Cerebral Palsy) disability. Sinta's parents learned that their baby had been infected with the virus when she was 4 months old. She had high fever and convulsions. As a result of the infection, the child has blockages in his motor nerves, leaving both parents shocked and devastated. Especially, the father who has high expectations for our daughter and his first child, seen by the frequent times the father sat in silence while carrying or with her, there are streaks of sadness and disbelief in all he experienced.

Several treatments were carried out, starting with viSuting a healer and a massage clinic recommended by his brothers and sisters. Not only in Yogyakarta, but even outside to the countryside which obviously requires a lot of time and money. Of course medical efforts with routine therapy by using BPJS in Mandiri. Hope for recovery is so intense for both parents that they apply all the financial resources available to them. Routine therapy is done 2 times a week for years but has not shown any results,



while finances are running low. The mother, who at that time was an honorary teacher at a madrasa, finally had to volunteer to resign in order to accompany the baby to therapy independently at home .

There is not much to do other than just provide routine therapy at our own expense. There is no information whatsoever to help solve this problem, the tendency of parents to have "different" views and not socialize makes them not get any information. The search for information that is obtained, is more on ways of therapy and treatment, but rather it has not yet reached whether there is an institution that can help ease the financial burden in conducting therapy, or to community groups who have the same problem so that they can strengthen each other and find solutions together.

Since resigning from her job, the parents then made a restaurant as their main source of income so they could accompany Sinta directly in her daily life and during therapy. But during the Covid 19 Pandemic, the culinary business was closed because it was not selling well, no one came because of the fear of being infected with the virus if they met many people especially their children were in a vulnerable condition. They choose to return to their mother's house and live by relying on their savings.

At this age, Sinta's development is very slow, both gross and fine motor skills. When children of the same age become interested in the toys that are provided, Sinta has

not been able to respond well. His favorite activity is just watching TV, and when turned off she will cry.

The treatment that was carried out for Sinta was hampered because the parents did not dare to bring her to the hospital for therapy. Fear of bringing them to the hospital and taking a long time to get therapy rations made both parents choose therapy independently by calling the therapist home when they have more money available, because once the therapist comes they need RP. 100.000 - Rp . 150.000 . C scent expensive for the family that if this has to be paid 2 times per week.

Sinta's family is a closed family, so they never bring Sinta to socialize with the surrounding community. So that often Sinta gets scared when she hears a loud voice or a very loud voice.

During the Covid Pandemic, they finally received assistance from the Government in the form of B L T (Direct Cash Assistance) of 200.000 for 6 months which had been received for 3 months. It was quite helpful, he said, especially when there was no permanent job. As well as assistance from the local health centre in the form of PMT / Supplementary Food Program and from the Puskesmas in the form of bread and milk

Sinta, a connoisseur of the Upin Ipin film, who is actually in need of intense assistance, both medically and psychologically, with habituations that will make her independent according to her abilities. (*Krisna1*)



## Suci, A Child with Cerebral Palsy Loving Music

**A**ulia Abdilah is the name given by her parents, so that it is easier for people to know and be recognized by people, but it seems that what they dream of won't go according to their expectations. Suci who was born when her mother was 6 months pregnant on February 24, 1998 in Jakarta. Little Suci was born with a condition which was caused by premature birth and had an impact on motor nerves which later made her a CP disability.

One statement from the doctor who said Suci would never be able to walk encouraged both parents to try various kinds of therapies since she was a baby in Jakarta. And to this day they moved domicile to Yogya and are still doing therapy. The place of therapy varies from massage clinics recommended by relatives and neighbors to hospitals that have quite a reputation. Not infrequently when there is good fortune, they will invite the therapist to come home with the hope that the results will be better. However, the therapy that has been going on for years and they spent a lot of money. The situation

worsened when little Suci suffered from German measles, which treatment turned out to have an impact on the therapy process being carried out.

Suci is very close to her grandmother because when she was not even 2 years old, she already had a younger sibling, so automatically Suci's care was taken over by her grandmother. The separation of the two parents, where the father left the family, made the family condition even more difficult so that the burden of caring was mostly done by her grandparents. The real love she got from his grandparents, especially after her mother remarried and had children. Suci's daily life with her grandparents starts from teaching independence to delivering school. Little Suci grew up with the love of her grandparents but was not taught to interact with the community. Until today Suci often doesn't want to be invited out of the house and doesn't want to meet strangers.

While still studying at SLBTP she was classified as a person who was quite active. Many of the activities she participated in such as music and writing classes, her memory skills were very high. It was proven that when she was still in school, she was rarely seen writing what was taught but when asked she would be able to explain in detail what was conveyed by her teacher. Her ability for observations is also remarkable. It is proven that she can distinguish who is coming only from the sound of a motorbike or by voice. Her love for music, especially in listening to songs, made her family look for lots of songs

---

for her daily friends, only then would Suci sing along to the music. The songs she liked were not from a specific genre as well as she likes in collecting the t-shirts she owns. Even so, Suci still needs other people's help such as for eating, bathing and dressing.

The move of his parents to Yogyakarta due to job made her no longer able to carry out routine therapy twice a week, because the health insurance they had was only from BPJS Mandiri which was unable to cover all therapy needs. So since a year ago, Suci hadn't done any therapy at all.

The covid pandemic has not changed Suci's activities much, because she is uncomfortable and shy with strangers, making her only do activities at home. The living environment which is in the green zone also presents its own relief given the vulnerability that diffables have during the Covid 19 pandemic.

The family's acceptance of the circumstances and limitations makes Suci able to receive good parenting, but it still needs learning so that she is willing to interact with other people without the shame that she often shows when meeting new people. The surrounding community is quite friendly. There is no stigma and often provides good moral and material assistance. Their parents have not been able to use those to make Suci who actually has some potential to be involved in every moment.

The rented house that Suci lives in is not yet accessible to her, the land and stones in front of the house

---

as well as a small ditch are obstacles when the family takes her out of the house. The unavailability of *ramps* for her wheelchair is also an obstacle when she wants to get in and out. Luckily, Suci recently received mobility assistance in the form of a wheelchair from Ohana, which made it easier for her to do her activities.

The impact of the pandemic on the family's economy is quite big. Suci's father works as a project supervisor while in these conditions it is very difficult to carry out the job. Besides these jobs are not a source of stable income each month. According to Suci's mother, when there are no projects, they use up their savings that they have. It happens that they have to be very careful with their spending, because there are six members of the family. While waiting for earnings of the husband, the mother of Suci works as a reseller, for an additional purchase daily necessities. This job was chosen because in order to stay at home to accompany Suci. The totality that he dedicates to his child deserves a thumbs up because not all parents can do the same, even a few who cannot accept the child's condition. Even so, deep down there is sadness, but still try their best for the good of Suci, such as teaching skills lessons and so on. Although it is often less acceptable because Suci herself is very easily bored. The plan is to call a private teacher at home to help learn skills that cannot yet be done, considering the economic conditions are not sufficient for daily needs.

The assistance that has been received has only come from non-profit organizations, such as Gusdurian, FOI, Individuals, the Disability Group in Sidoarum Village, or from neighbors. Meanwhile, assistance from the government has not been touched at all. There are many obstacles in receiving aid, such as where his current domicile does not match the records that he has, while the conditions for getting help are residents of the local area who are indicated by their civil records numbers. There

We ended the interview with a message from Mrs. Suci to parents who have children with disabilities to remain patient in undergoing what is given, that we are all receiving what surely is the best, because the best the plan belongs to God the giver. Consider people with disabilities as normal humans, which only distinguishes their physical condition. So be friends with them and you will learn a lot from them and keep your spirit high. (*Krisna2*)





## Lutfi, A Child with Disabilities Who Want to be An Artist

**A**t the foot of Mount Merapi there is a village closest to the mountain. Our journey stopped in the hamlet of Kemiren, Srumbung, Magelang. A family who has a child with a CP disability named Dian, the daughter of Mr. Antok who was born on August 16, 2004 in Magelang. The local community knows him as one of the owners of the sand mining fleet, which also owns a business in the form of a grocery shop with his parents. He has long worked as a provider of necessities for BPNT (Non-Cash Food Assistance) recipients in the village.

Lutfi Ramadani has a CP (Cerebral Palsy) disability because since she was born she was exposed to the CNV virus. At first, her parents did not understand the problem, but after the age of 2 (two) years, Lutfi was small, his growth and development was not like that of a regular baby her age. Then in trying to do the medical examination, the presence of a virus was demonstrated that had an impact on motor barrier. As a family that is economically capable, the parents do routine therapy, for the sake of healing their

daughter by using BPJS Mandiri. Therapy is carried out in massage parlors that are recommended by neighbors or acquaintances or to clinics and hospitals. However, the progress that has been obtained is very little, so that the parents gave up and patiently accepted the fact that their daughter would be unable to walk. There was trauma for her mother, especially the fear of giving Lutfi a younger brother, for fear of experiencing the same thing. But those fears were gradually relieved by the great support from families and communities. On the other hand, they try to raise little Lutfi as a figure who is not ashamed of her limitations.

At the time of the eruption of Merapi in 2010, all residents in the slopes of Merapi from various villages took refuge in places that had been provided by the government. Barriers began to emerge while there were special needs for persons with disabilities who at that time had not been accommodated, including interrupted therapy. Until finally Lutfi's parents initiated by creating a family group with children with various disabilities. At first it was only an arisan group but the meeting became effective, when later problems were encountered by members in terms of parenting, self-confidence, difficulty in therapy and also trying to find solutions. So then there is a joint effort to accommodate therapy activities with group members to a mental hospital in Magelang.

Lutfi grew up as a confident child. Acceptance of a large family of the limitations that exist, the friendliness of

---

people and lack of distinction, making her grow up just like any other village child. Playing and telling stories together even though the activity is carried out in a wheelchair. Her penchant for drawing and coloring was evident when she started studying at the madrasah Ibtidaiyah. Formal schools that receive Lutfi as one of the students in the learning never discriminated, because all elements support the school and help in times of trouble. There are no obstacles when socializing well with teachers and friends, and often the house becomes a gathering place to play games together online.

As parents who do not really understand technology, Lutfi's parents cannot explain what games or YouTube are. It's just that they limits her hours of using her cellphone and tells her not to see inappropriate content. However, monitoring cannot be done directly, moreover they also have to work either to deliver goods or to go to the fields. The independence that was applied to Lutfi was successful , because she could be left behind. Only when bathing, going to the toilet and wearing clothes she needs assistance. Emotional assistance can not be fully provided by the parents. It has been demonstrated that Lutfi, who also watches TV during the day, will often get upset if there is something that feels disappointing.

The assistance that had been received during the Covid 19 pandemic from BST and APBD. There was no other assistance that this family had received. However, the pandemic had less impact for the family, both socially

---

and economically. Their place of residence which is very far from the city center makes them independent of the products produced by the city people. Their habit of eating from what they plant and planting what they eat makes them more survive in the pandemic. Changes only in the way children learn from face to face now can only be done once a week every Friday, the rest is done by way of PJJ (Distance Learning) which is not done fully online. This means that the assignment is given via Whats APP and the results will be sent to the school. The hard peers are actually how to assist Lutfi on the impact of technology, what can be accessed and what is not, and provide an understanding of sexual education. This one's a little tough if the parents are doing it.

The role of the support groups created after the eruption, during this pandemic, has become large. The change in the form of the family group with disabilities, which at that time was formed by Lutfi's father, turned into the Cerebral Palsy Children Family Association (PKACP) with as many as 70 members to this day. Becoming a big supporter starts with a routine therapy program together. By utilizing the potential of its members who own cars for transportation only by providing subsidized gasoline. Then granting independence training and teaching skills by the members of it 's own, thus minimizing operational costs. Advocacy has also been carried out to obtain health insurance and therapy as well as success by making the association as LKS (Social Welfare Institution) under the

---

Ministry of Social Affairs so that there are several government programs that can be synergized for persons with disabilities. Selection of the right mentoring where perspective and reinforcement is done for the parents first and then the child will automatically follow and be carried away.

One lesson learned from this interview process is that when the family is able to accept the condition of their child, and does not feel ashamed and perceives it as a burden, they will try to provide the best for their child. There is also a desire to empower other families with members with disabilities. The role of groups can be felt during a pandemic like this, however problems can be resolved when there is togetherness and struggle. (*Krisna3*)



## GLOSARIUM

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





*Tim Penulis*

Sri Hartaning Sih  
Maghrisa Nur Pasha  
M.Krishna Haunan Afafi  
Ayuningtas Rachmasari  
Bima Indra Permana

Survey yang dilakukan oleh OHANA kepada para anak dan orangtua dengan disabilitas Cerebral Palsy menunjukkan realitas yang terabaikan dalam pemenuhan hak mereka terutama hak atas kesehatan dan perlindungan sosial. Situasi yang dialami oleh orangtua dengan anak disabilitas tersebut semakin memprihatinkan semenjak masa pandemic ini mulai menyeruak semua ruas kehidupan masyarakat. Membaca buku ini, menjadikan kita paham betapa anak-anak yang memiliki disabilitas membutuhkan terapi yang tidak hanya mendukung status kesehatan mereka tetapi juga mendukung orangtua mereka menjadi lebih memiliki kekuatan dan keyakinan yang berarti dalam mendukung kelangsungan kualitas kehidupan anak dengan disabilitas. Selain itu dengan membaca buku ini, bisa memberikan pemahaman yang lebih baik bagaimana Negara seharusnya memiliki “peran” dan benar-benar “hadir” dalam upaya penghormatan, perlindungan dan pemenuhan hak penyandang disabilitas.

Risnawati Utami, S.H., MS/IHPM  
UN CRPD Committee Member 2019 - 2022

Buku ini ditulis oleh lima anak muda yang berempati terhadap kondisi para penyandang disabilitas berat beserta anggota keluarganya mengarungi masa pandemic di propinsi Daerah Istimewa Yogyakarta dan Jawa Tengah. Mereka berusaha menggambarkan kondisi sebenarnya dengan gaya penulisan feature yang berbasis pada wawancara mendalam para narasumbernya. Sebagai anak-anak penyandang disabilitas berat yang tentu saja membutuhkan asistensi dari orang tuanya maupun anggota keluarga inti lainnya semakin terpuruk tatkala harus menghadapi orang tuanya kehilangan pekerjaannya, fasilitas perawatan kesehatan yang dikurangi karena takut akan penyebaran covid-19, atau tidak adanya bantuan social dari pemerintah selama masa pandemic kepada mereka. Sungguh seharusnya tulisan ini seharusnya bisa menggerakkan pemerintah untuk berbuat lebih kepada para penyintas dan anggota keluarganya.

Buyung Ridwan Tanjung, S.H., LL.M  
Advocacy adviser of OHANA INDONESIA

*Tim Penulis/Surveyor:*

Sri Hartaning Sih  
Maghrisa Nur Pasha  
M.Krishna Haunan Afafi  
Ayuningtas Rachmasari  
Bima Indra Permana



**Media Sains Indonesia**  
Melong Asih Regency B.40, Cijerah  
Kota Bandung - Jawa Barat  
Email : [penerbit@medsan.co.id](mailto:penerbit@medsan.co.id)  
Website : [www.medsan.co.id](http://www.medsan.co.id)



ISBN 978-623-6882-71-9 (PDF)

