

'Tak seorang pun ditinggalkan': Tujuan pembangunan berkelanjutan dan urgensi asistensi sosial yang integratif bagi penyandang disabilitas

Monica E. Madyaningrum ^{1*}, FX. Murti Hadi Wijayanto ², & Sr. Maria Irenne Indrayanti, FCJ ³

¹Fakultas Psikologi, Universitas Sanata Dharma, Yogyakarta

²Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan, Universitas Sanata Dharma, Yogyakarta

³Faithful Companion of Jesus, Yogyakarta

Abstrak

Artikel ini mendeskripsikan pengalaman keluarga-keluarga dari tingkat sosial ekonomi menengah bawah, yang memiliki anak dengan multidisabilitas. Pengalaman keluarga-keluarga tersebut kemudian dianalisis dengan mengacu pada konsep Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (TPB) dalam rangka memetakan model dan strategi intervensi sosial yang sejalan dengan cita-cita TPB akan kehidupan yang lebih adil, inklusif dan berkelanjutan. Artikel ini dibangun berdasar keterlibatan penulis dalam sebuah komunitas pendampingan (support group) untuk keluarga-keluarga dari tingkat sosial ekonomi menengah bawah yang memiliki anak yang mengalami multidisabilitas. Selain dibangun dari hasil observasi tim peneliti selama terlibat di komunitas pendampingan tersebut, artikel ini juga secara khusus disusun berdasar hasil pembuatan video dokumenter yang secara partisipatif dilakukan bersama empat keluarga di komunitas tersebut. Data kualitatif yang menjadi sumber data utama bagi penulisan artikel ini diperoleh dari sejumlah tahapan pengambilan data selama proses penyusunan video dokumenter. Tahapan pengambilan data tersebut meliputi dua kali diskusi kelompok terarah dan dua kali wawancara semi terstruktur dengan masing-masing keluarga. Pengolahan data dilakukan dengan menggunakan teknis analisis tematik. Keseluruhan temuan penelitian ini terangkum dalam dua tema besar yaitu "perlu nya asistensi yang menyeluruh dan integratif" dan "perlu nya penguatan peran komunitas lokal". Kedua tema ini kemudian didiskusikan dalam kaitannya dengan konsep TPB dan kebijakan disabilitas yang diterapkan di Indonesia.

Kata kunci: Disabilitas; Tujuan Pembangunan Berkelanjutan, asistensi sosial

Abstract

This article describes the experiences of families from lower middle socio-economic levels who have children with multiple disabilities. The experiences of these families are then analyzed in relation to the concept of the Sustainable Development Goals (SDGs) to explore social intervention models and strategies that may promote a more just, inclusive, and sustainable society. This article was developed based on the researchers' involvement in a support group for families from lower middle socio-economic levels who have children with multiple disabilities. In addition, this article was also specifically prepared based on the experiences of producing a participatory video making that involved four families in the support group being studied. Qualitative data which became the main data source for this article were obtained from several data collection processes that occurred during the production of the documentary video. The data collection processes included two focus group discussions and two semi-structured interviews with each family. The data were analysed by using thematic analysis techniques. The overall findings of this research are summarized in two major themes, namely "the need for comprehensive and integrative assistance" and "the need to strengthen the role of local communities". These two themes are then discussed in relation to the concept of SDGs and the Indonesian policies on disabilities.

Keywords: Disabilities, Sustainable Development Goals, social assistance

Pendahuluan

Sustainable Development Goals atau Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (selanjutnya disingkat TPB) merupakan sebuah rumusan komitmen dan kerangka acuan global yang dikembangkan oleh Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB) bagi seluruh negara di dunia agar mampu mengembangkan model-model pembangunan ekonomi, sosial dan lingkungan yang adil, transformatif dan berkelanjutan (United Nations, 2015). Diluncurkan di tahun 2015, TPB ditargetkan untuk dicapai di tahun 2030 melalui 17 tujuan utama yang menyoal persoalan kemiskinan, pangan, kesehatan, pendidikan, ketahanan lingkungan, energi, pertumbuhan ekonomi, keamanan, perdamaian dan kerjasama internasional.

Ada enam prinsip utama yang mendasari implementasi TPB. Dari keenam prinsip tersebut, prinsip yang pertama yaitu "Leave No One Behind" (Tak Seorang pun Ditinggalkan), menjadi prinsip yang paling iconic dari TPB (United Nations Sustainable Development Group, 2022). Prinsip ini menegaskan bahwa dalam upaya mewujudkan tujuan-tujuan pembangunan, setiap negara harus memastikan tidak ada satu pihak atau kelompok pun yang tersingkirkan atau terabaikan. Prinsip ini juga secara khusus menegaskan komitmen TPB kepada mereka yang dikategorikan sebagai kelompok rentan karena beresiko mengalami marginalisasi dan diskriminasi.

Rumusan ini menunjukkan bahwa memperjuangkan hak dan aspirasi para penyandang disabilitas merupakan salah satu fokus utama dari TPB. Idealisme TPB tentang 'Tak Seorang pun Ditinggalkan' tidak akan terwujud tanpa tercapainya keterpenuhan hak, kesetaraan dan keadilan bagi para penyandang disabilitas.

Sebagai sebuah rumusan, TPB dinilai memiliki perhatian yang lebih baik pada isu disabilitas dibanding versi pendahulunya yaitu Millennium Development Goals (MDGs). Dalam rumusan TPB, komitmen kepada para penyandang disabilitas disebutkan secara eksplisit setidaknya dalam empat tujuan yaitu tujuan keempat (Pendidikan yang inklusif dan berkualitas), kedelapan (Pekerjaan yang layak dan pertumbuhan ekonomi), kesepuluh (Berkurangnya kesenjangan) dan kesebelas (Kota dan permukiman yang berkelanjutan) (United Nations, 2015). Komitmen eksplisit semacam ini tidak ditemukan dalam rumusan MDGs. Sebagai konsekuensinya, rumusan TPB dinilai memberi harapan yang lebih besar bagi advokasi isu-isu disabilitas (Brolan, 2016).

Selain itu, rumusan TPB dinilai lebih sejalan dan responsif dengan the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) yang merupakan sebuah perjanjian dan mandat multilateral yang ditetapkan oleh PBB di tahun 2006. CRPD mewajibkan negara-negara penandatangan untuk menjamin keterpenuhan hak dan martabat para penyandang disabilitas (United Nations, 2006). CRPD atau di Indonesia di kenal dengan istilah Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas berisi 50 pasal yang menjamin hak asasi para penyandang disabilitas di berbagai ranah kehidupan, baik di tingkat personal maupun sosial. Termasuk dalam hak-hak dasar tersebut misalnya adalah hak untuk memiliki penghidupan yang layak, hak atas pelayanan kesehatan dan pendidikan yang responsif dengan kebutuhan para penyandang disabilitas, hak untuk berpartisipasi secara setara dalam aktivitas sosial, budaya, politik dan ekonomi, serta hak akan rasa aman dan keadilan. Pemenuhan hak-hak dasar inilah yang juga menjadi komitmen dalam TPB sebagaimana tercermin dalam 17 tujuan pembangunan yang semuanya diarahkan untuk mewujudkan tatanan kehidupan yang berkualitas, adil, dan berkelanjutan, khususnya bagi kelompok-kelompok yang selama ini banyak mengalami marginalisasi dan diskriminasi, seperti para penyandang disabilitas. Irisan ini menunjukkan bahwa cita-cita TPB tidak akan mungkin dicapai tanpa adanya komitmen untuk menghadirkan tatanan kehidupan yang berkualitas, adil dan setara bagi para penyandang disabilitas (Brolan, 2016; Tardi & Njelesani, 2015; Wescott dkk., 2020). Bagi negara-negara yang telah meratifikasi CRPD, termasuk Indonesia yang sudah meratifikasinya sejak tahun 2011, memastikan adanya komitmen semacam ini merupakan sebuah keharusan.

Secara konseptual, TPB dinilai memiliki keberpihakan yang kuat pada isu disabilitas. Namun demikian, pada tataran implementasi masih terdapat banyak catatan dan kesenjangan yang menunjukkan bahwa TPB belum sepenuhnya mampu menggerakkan para pengambil kebijakan dan pelayanan publik untuk menghadirkan perubahan signifikan dalam hal pemenuhan hak-hak dasar para penyandang disabilitas. Laporan tahunan TPB untuk tahun 2023 misalnya menyebutkan bahwa hanya 28 persen dari total jumlah penyandang disabilitas sedunia yang mempunyai akses pada jaminan sosial, dan dari jumlah total tersebut hanya satu persen di antaranya yang berasal dari negara berpendapatan rendah (United Nations, 2023). Di tahun sebelumnya, laporan tahunan TPB menyebutkan bahwa perempuan dan para penyandang disabilitas masih menjadi kelompok

yang paling banyak mengalami diskriminasi (United Nations, 2022). Secara global di tahun 2023, angka penyandang disabilitas mencapai 16 persen dari total penduduk dunia atau sekitar 1,2 milyar penduduk, dan 80 persen di antaranya tinggal di wilayah Global South (United Nations Office for Disaster Risk Reduction, 2023).

Situasi serupa juga dialami para penyandang disabilitas di Indonesia yang menurut Survei Sosial Ekonomi Nasional tahun 2020 jumlahnya mencapai sekitar lima persen dari total populasi Indonesia atau sekitar 22 juta penduduk (Staf Ahli Menteri Bidang Sosial dan Penanggulangan Kemiskinan, 2021). Di tahun 2023 (satu dekade sejak Indonesia meratifikasi CRPD), para penyandang disabilitas masih mengalami banyak kesenjangan dalam berbagai aspek kehidupannya dibandingkan dengan mereka yang tidak mengalami disabilitas, seperti memiliki tingkat pendidikan yang lebih rendah (kurang dari sepertiga total penyandang disabilitas di Indonesia yang lulus dari sekolah menengah atas atau yang sederajat), tidak memiliki jaminan sosial (sekitar 37 persen penyandang disabilitas di Indonesia tidak memiliki jaminan kesehatan), dan tidak memiliki pekerjaan yang layak (kurang dari 50 persen penyandang disabilitas berusia di atas 15 tahun yang memiliki pekerjaan tetap (Siyaranamual & Larasati, 2020). Paparan umum situasi disabilitas di tingkat global maupun nasional ini memberi gambaran bahwa separuh jalan menuju tahun akhir implementasi TPB di tahun 2030, TPB belum mampu menggerakkan perubahan dan dampak yang signifikan bagi para penyandang disabilitas berkenaan dengan pemenuhan hak-hak dasar mereka atas kehidupan yang layak, adil dan setara.

Kritik pada TPB, celah penelitian, dan potensi kontribusi psikologi

Kesenjangan antara indikator – indikator ketercapaian TPB dengan situasi di lapangan ini telah menjadi poin kritik di sejumlah literatur (misalnya, Biermann dkk., 2022; Bogers dkk., 2022; Klees, 2024; Poge & Senguota, 2015). Studi Biermann dkk. (2022) bahkan secara masif menganalisa 3000 studi dari bidang sosial humaniora yang mengevaluasi implementasi TPB di berbagai negara dan dampaknya pada kebijakan sosial, politik, dan ekonomi di negara-negara tersebut. Studi yang melibatkan 61 peneliti ini menyimpulkan bahwa TPB belum mampu membawa dampak yang transformatif.

Referensi-referensi yang mengkritisi TPB ini juga mengajukan sejumlah faktor untuk menjelaskan mengapa TPB belum mampu secara optimal mendorong lahirnya perubahan-

perubahan yang transformatif. Faktor-faktor tersebut diantaranya adalah sifat TPB yang tidak mengikat secara hukum, rumusan indikator yang terlalu ambisius, dan kurang tersedianya acuan operasional yang bisa memandu implementasi dan integrasi TPB dalam kebijakan-kebijakan publik baik di tingkat nasional, regional dan lokal (Biermann dkk., 2022; Bogers dkk., 2022; Klees, 2024; Poge & Senguota, 2015). Kritik-kritik ini sekaligus menjadi seruan bagi dunia akademis untuk dapat menghasilkan riset-riset yang bisa mendorong implementasi dan capaian TPB yang lebih optimal.

Menurut Mbah dan East (2022), salah satu celah riset yang perlu direspon oleh dunia akademis adalah kebutuhan akan riset kualitatif tentang TPB yang mengedepankan suara dan pengalaman kelompok-kelompok target dalam lokalitas mereka masing-masing. Riset semacam ini diperlukan untuk melengkapi riset-riset tentang TPB yang lebih banyak difokuskan pada analisis kuantitatif atas indikator-indikator capaian TPB. Analisis kuantitatif menawarkan perangkat monitoring ketercapaian TPB yang bisa terukur secara pasti dan bisa dilakukan perbandingan antar negara secara terstandar. Namun demikian, analisis semacam ini memiliki keterbatasannya untuk mampu melihat secara riil bagaimana isu-isu terkait TPB, seperti kemiskinan, kesenjangan dan ketidakadilan dialami di tingkat lokal dengan segala kompleksitas dan keragamannya. Padahal, pemahaman atas dinamika di tingkat lokal ini sangat diperlukan untuk mengembangkan model dan strategi implementasi TPB yang responsif dengan konteks masyarakat setempat. Pandangan Mbah dan East (2022) ini sejalan dengan literatur lain yang menyoroti tentang perlunya mengedepankan pengalaman, suara dan aspirasi kelompok marginal dalam upaya mengembangkan kebijakan dan praktek-praktek pembangunan yang adil, inklusif dan berkelanjutan (lihat misalnya, Beehler & Trickett, 2017; Fine, 2012; Leal Filho dkk., 2021; Rogers, 2013). Riset-riset yang mengedepankan pengalaman, suara dan aspirasi kelompok marginal akan menghadirkan wajah nyata dibalik data-data statistik global terkait implementasi SDGs, supaya gambaran keseharian tentang kemiskinan, ketimpangan dan ketidakadilan dengan segala implikasinya tidak hilang dibalik abstraksi angka.

Mengadvokasi pengalaman, suara dan aspirasi kelompok-kelompok marginal dalam riset tentang SDGs merupakan area di mana psikologi dapat memberikan kontribusinya, termasuk dalam kaitannya yang lebih spesifik dengan persoalan disabilitas. Sebagai sebuah disiplin, psikologi memiliki perangkat

konseptual maupun metodologis yang memungkinkannya untuk memotret dengan detail pengalaman hidup dan keseharian seseorang atau suatu kelompok. Selain itu, model-model riset yang bersifat emansipatoris juga telah lama menjadi bagian dari tradisi ilmiah di psikologi (Chimirri & Pedersen, 2019; Seedat dkk., 2017). Karakteristik inilah yang memungkinkan psikologi untuk melahirkan riset-riset yang dapat mengadvokasi pengalaman, suara dan aspirasi kelompok-kelompok marginal dengan meletakkan berbagai kesulitan dan tantangan yang mereka alami dalam kerangka analisis yang lebih luas dan tidak melulu melihatnya dari kaca mata yang mikroskopik di tingkat intra maupun interpersonal. Meletakkan pengalaman, suara dan aspirasi kelompok marginal dalam kaitannya dengan konsep pembangunan yang adil, inklusif dan berkelanjutan merupakan salah satu kerangka analisis yang dapat melahirkan riset yang lebih bersifat advokasi. Model riset semacam inilah yang masih perlu dikembangkan, khususnya terkait dengan persoalan disabilitas, mengingat masih banyak riset-riset psikologi tentang disabilitas yang cenderung bersifat mikroskopis yaitu berfokus pada dimensi-dimensi intra dan interpersonal dari disabilitas. Sementara, riset-riset yang meletakkan pengalaman dan suara para penyandang disabilitas dalam kerangka analisis yang lebih luas, misalnya dalam kaitannya dengan konsep TPB, masih jarang ditemukan dalam kajian-kajian psikologi tentang disabilitas (Madyaningrum, 2023).

Keterkaitan antara TPB dan disabilitas telah dibahas di sejumlah studi. Umumnya studi-studi tersebut bertujuan untuk membahas sejauh mana TPB sebagai sebuah dokumen kebijakan pembangunan di tingkat global menunjukkan komitmen yang lebih eksplisit pada persoalan disabilitas dibandingkan dokumen-dokumen sebelumnya, seperti misalnya MDGs (lihat misalnya, Brolan, 2016; Lee & Pérez Bello, 2024; Lockwood, 2024; Tardi & Njelesani, 2015). Selain itu terdapat juga studi-studi yang bertujuan mengembangkan instrumen atau indeks untuk mengevaluasi apakah penanganan persoalan disabilitas telah terintegrasikan dengan memadai dalam implementasi TPB (lihat misalnya, Karr dkk., 2016). Topik lain yang juga dibahas di sejumlah studi adalah keterkaitan antara disabilitas dengan domain-domain lain dalam TPB, seperti misalnya kesehatan dan pendidikan (lihat misalnya, Hashemi dkk., 2017; Johnstone dkk., 2020).

Meskipun keterkaitan antara TPB dan persoalan disabilitas telah dibahas di sejumlah studi, namun demikian, seperti dinyatakan oleh

Kuper & Grech (2017), lebih banyak studi diperlukan dari beragam konteks atau wilayah: "We need genuine and ongoing spaces for critical thought, for research that provides evidence on the extent to which inclusion is happening on the ground" (hlm. 1064). Studi-studi semacam ini diperlukan untuk melihat apakah cita-cita ideal yang terkandung dalam TPB telah membawa perubahan positif bagi upaya penanganan persoalan disabilitas, atau justru TPB belum mampu membawa perubahan berarti di lapangan.

Berpijak pada kesenjangan dan rekomendasi yang dipaparkan di atas, artikel ini bertujuan untuk mendeskripsikan pengalaman, suara dan aspirasi keluarga-keluarga dari tingkat sosial ekonomi menengah bawah, yang memiliki anak yang mengalami multidisabilitas. Pengalaman, suara dan aspirasi dari keluarga-keluarga ini kemudian dianalisis dengan menggunakan kerangka TPB dalam rangka memetakan model dan strategi intervensi sosial yang diperlukan untuk mewujudkan cita-cita TPB akan kehidupan yang lebih adil, inklusif dan berkelanjutan, khususnya bagi para penyandang disabilitas.

Metode Penelitian

Deskripsi konteks penelitian

Artikel ini dibangun berdasar refleksi atas program pendampingan dan penelitian yang dilakukan dalam sebuah komunitas pendampingan (support group) untuk keluarga-keluarga dari tingkat sosial ekonomi menengah bawah yang memiliki anak yang mengalami multidisabilitas. Penulis pertama dan ketiga telah lebih dari lima tahun terlibat di komunitas ini melalui berbagai kegiatan pendampingan seperti kunjungan rutin ke keluarga-keluarga, forum pengembangan kapasitas, dan kegiatan-kegiatan sosial-rekreatif yang dilakukan secara berkala. Komunitas ini diinisiasi oleh sebuah lembaga keagamaan yang mempunyai perhatian pada para penyandang disabilitas dan keluarganya, khususnya mereka yang mengalami multidisabilitas. Mayoritas keluarga-keluarga di komunitas ini memiliki tingkat sosial ekonomi menengah bawah. Para kepala keluarga umumnya bekerja di sektor informal seperti menjadi petani atau buruh tani (petani yang tidak memiliki lahannya sendiri), pengemudi becak motor, buruh bangunan, dan pedagang kecil. Sebagian besar keluarga-keluarga ini merupakan penerima program bantuan sosial keluarga prasejahtera. Ada sekitar 30 keluarga yang tergabung di komunitas ini dan mayoritas

berasal dari satu kabupaten yang sama di Daerah Istimewa Yogyakarta.

Keluarga-keluarga ini memiliki anak yang mengalami multidisabilitas (misalnya mengalami paraplegia sekaligus disabilitas netra dan wicara) yang sebagian besar terjadi karena anak-anak tersebut mengalami Cerebral Palsy (selanjutnya disingkat CP). CP merupakan gangguan perkembangan yang dapat mengakibatkan sejumlah disabilitas, seperti disabilitas motorik, netra, pendengaran, dan wicara. Secara medis, CP tidak bisa disembuhkan. Bagian otak yang mengalami cedera atau gangguan fungsi tidak akan bisa beregenerasi. Namun demikian, dengan perawatan dan terapi (fisik maupun sensori) yang tepat, individu yang mengalaminya dapat terbantu untuk mendapatkan kualitas hidup yang lebih optimal. Pada individu yang mengalami jenis CP yang berat, kualitas hidup mereka akan sangat dipengaruhi oleh kualitas dan sumber daya perawatan yang bisa diberikan oleh keluarganya, karena mereka memerlukan bantuan orang lain untuk melakukan fungsi hariannya. Hal inilah yang membuat kehadiran seorang anak yang mengalami CP dalam sebuah keluarga akan membawa kebutuhan dan situasi khusus bukan saja bagi anak yang bersangkutan tetapi juga bagi seluruh anggota keluarga (Stanton, 2012).

Komunitas pendampingan yang menjadi konteks penelitian ini merupakan forum dukungan sosial bagi keluarga-keluarga tersebut. Melalui komunitas ini, keluarga-keluarga tersebut dapat saling terkoneksi dan dapat memperoleh dukungan informasi maupun pengayaan keterampilan pengasuhan yang relevan dengan situasi harian yang harus dikelola oleh para orangtua dalam keluarga tersebut. Salah satu contoh pengayaan keterampilan yang secara berkala diberikan

melalui komunitas pendampingan ini adalah pelatihan fisioterapi sederhana yang bisa dengan mudah dipraktikkan oleh para orang tua untuk mengurangi problem kekakuan otot yang umum terjadi pada individu yang mengalami CP.

Desain dan partisipan penelitian

Selain dibangun dari hasil observasi tim peneliti selama terlibat di komunitas pendampingan yang menjadi konteks penelitian ini, artikel ini juga secara khusus disusun berdasar hasil pembuatan video dokumenter yang secara partisipatif dilakukan bersama empat keluarga di komunitas tersebut di tahun 2023. Deskripsi singkat tentang keempat keluarga ini ditampilkan dalam Tabel 1.

Pembuatan video dokumenter ini merupakan bagian dari proses penelitian yang bertujuan untuk mendokumentasikan gambaran pengalaman dan pemaknaan para orang tua di komunitas ini berkenaan dengan peran perawatan, pengasuhan dan pendampingan yang mereka lakukan bagi anak mereka yang mengalami CP. Penelitian ini dimaksudkan untuk mengidentifikasi bentuk-bentuk dukungan dan intervensi sosial yang lebih responsif dengan kebutuhan, harapan dan tantangan yang ada di keluarga-keluarga ini. Karena merupakan preliminary project dengan pendanaan yang terbatas, pembuatan video dokumenter ini hanya melibatkan sebagian kecil dari keluarga-keluarga yang ada di komunitas pendampingan yang bersedia untuk berpartisipasi. Ethical clearance bagi penelitian ini diperoleh dari Komite Etik Penelitian Medis dan Kesehatan, Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan, Universitas Gadjah Mada.

Tabel 1
Profil Partisipan

Keluarga (<i>Pseudonym</i>)	Jenis Kelamin dan Kategori Usia Anak yang mengalami CP	Jenis Disabilitas yang Dialami	Anggota Keluarga yang Menjadi <i>Caregiver</i> Utama
Keluarga Wicak	Laki-laki, dewasa awal (20an)	Mobilitas, komunikasi (wicara)	Ayah, Ibu, Kakak
Keluarga Gigih	Laki-laki, dewasa awal (20an)	Mobilitas, komunikasi (wicara)	Ayah, Ibu
Keluarga Ragil	Laki-laki, remaja madya (belasan menjelang 20an)	Mobilitas, komunikasi (wicara), penglihatan	Ayah, Ibu
Keluarga Btari	Perempuan, remaja awal (belasan)	Mobilitas, komunikasi	Ayah, Ibu

Deskripsi proses pembuatan video dokumenter. Secara garis besar proses dan tahapan pembuatan video dokumenter dapat dijelaskan dalam Tabel 2.

Pengumpulan dan pengolahan data.

Data kualitatif yang menjadi sumber data utama bagi penulisan artikel ini diperoleh dari sejumlah tahapan pengambilan data yang dilakukan selama proses penyusunan video dokumenter. Tahapan pengambilan data tersebut meliputi dua kali diskusi kelompok terarah bersama keempat keluarga, dan dua kali wawancara semi terstruktur dengan masing-masing keluarga. Pengambilan data difokuskan pada pertanyaan-pertanyaan seputar pengalaman sehari-hari para orang tua sebagai caregiver bagi anak mereka yang mengalami CP. Pengolahan data dilakukan dengan menggunakan teknis analisis tematik terhadap semua data kualitatif yang diperoleh, baik yang didapatkan melalui catatan lapangan selama proses pembuatan video maupun dari transkrip verbatim rekaman data wawancara.

Mengacu pada Braun dan Clarke (2006), analisis tematik dalam penelitian ini berupa proses pengkodean dan kategorisasi data secara sistematis untuk merumuskan tema-tema umum yang menjadi temuan kunci dalam penelitian ini.

Penulis pertama menjadi penganalisa data utama, sedangkan penulis kedua dan ketiga melakukan pengecekan terhadap hasil analisa untuk memastikan kredibilitas proses dan hasil pengolahan data. Secara garis besar, proses analisa tematik dilakukan dengan mengikuti enam langkah berikut ini: 1) melakukan pembacaan transkrip secara berulang untuk mencapai familiarisasi dengan data, 2) menyusun kode-kode awal dengan cara menandai kata, phrase atau kalimat kunci dan memberikan label yang relevan, 3) merumuskan tema dengan mengelompokkan dan mengabstraksikan kode – kode yang serupa yang diperoleh dari tahap pengkodean data, 4) meninjau ulang tema, di tahap ini tema-tema yang diperoleh dibandingkan secara berulang satu sama lain untuk memastikan apakah ada tema-tema yang perlu dikelompokkan ulang, diintegrasikan atau dipecah, hingga diperoleh rumusan yang dinilai paling representatif dengan narasi pengalaman dan pemaknaan partisipan, 5) mendeskripsikan dan menjelaskan makna dari masing-masing tema, dan 6) menuliskan keseluruhan tema secara integratif untuk menjawab pertanyaan penelitian.

Tabel 2

Proses dan Tahapan Pembuatan Video Dokumenter

TAHAP I: PRA-PRODUKSI	TAHAP II: PRODUKSI	TAHAP III: PASCA PRODUKSI
Persiapan <ul style="list-style-type: none"> • Konsolidasi peneliti dan partisipan sebagai satu tim • Konsolidasi maksud, tujuan serta harapan atas kegiatan • Pemahaman dan kesepakatan tentang etik, <i>code of conducts</i>, serta syarat dan ketentuan yang menjadi preferensi partisipan terkait proses dan hasil penelitian (termasuk preferensi partisipan tentang bentuk pelibatan anak yang mengalami disabilitas dalam pembuatan video) Perancangan <ul style="list-style-type: none"> • Penentuan fokus, tema, isi, individu yang masuk dalam video, <i>setting</i> dan alur • Perumusan format dan kerangka umum video • Pembuatan <i>storyboard</i> 	Pengambilan gambar	Penyuntingan <ul style="list-style-type: none"> • Kolaborasi dalam proses penyuntingan • Kolaborasi dalam proses finalisasi video

Hasil Penelitian

Sebagai pengantar dari deskripsi hasil penelitian, penulis akan terlebih dahulu menyajikan narasi singkat yang menggambarkan kondisi keseharian dalam salah satu keluarga yang menjadi partisipan dalam penelitian ini. Narasi ini dimaksudkan untuk memberikan konteks bagi dua tema besar yang merangkum keseluruhan temuan penelitian ini.

Btari (pseudonym) mengalami CP sejak lahir. Ketika masih berada dalam kandungan, Btari mengalami kasus keracunan air ketuban yang mengakibatkan komplikasi kesehatan ketika ia dilahirkan. Btari dilahirkan di sebuah rumah sakit kecil yang tidak memiliki fasilitas yang memadai untuk mengatasi persoalan yang terjadi ketika ia dilahirkan. Btari dan ibunya lalu dikirim ke rumah sakit yang lebih besar, namun karena jarak yang jauh, situasi selama perjalanan memperburuk kondisi yang dialami Btari. Jenis dan kategori CP yang dialami Btari membuatnya mengalami sejumlah disabilitas, yang berkaitan dengan fungsi motorik (terus menerus mengalami kekejangan), fungsi komunikasi, fungsi penglihatan, dan juga fungsi reflek dasar seperti reflek mengunyah dan menelan. Karena adanya gangguan pada reflek mengunyah dan menelan, sejak usia dua hingga tujuh Tahun, Btari harus menggunakan Nasogastric Tube atau NGT (selang medis untuk memasukkan nutrisi melalui hidung). Secara berkala NGT tersebut harus diganti dan untuk melakukan hal ini keluarga Btari harus membawanya ke rumah sakit provinsi yang memerlukan waktu 2 jam perjalanan dari rumahnya. Dengan segala rangkaian proses administrasi dan pemeriksaan yang harus dijalani, Btari dan ayah-ibunya biasanya baru bisa kembali ke rumah di sore hari. Ini berarti kehilangan satu hari pendapatan untuk keluarga Btari karena ayahnya bekerja dengan upah harian. Padahal, dengan berbagai kondisi fisik yang dialami tersebut, Btari memerlukan tambahan nutrisi dan obat tertentu yang harganya tidak murah dan harus dibeli dengan biaya pribadi. Jenis dan kategori CP yang dialami juga membuat Btari sangat sering mengalami kekejangan di masa anak-anaknya. Kekejangan ini menyebabkan rasa sakit yang membuat Btari bisa menangis hingga berjam-jam dan mempunyai waktu tidur yang sangat pendek dalam 24 jam. Sebagai konsekuensinya, ketika Btari masih anak-anak, ayah dan ibunya juga mempunyai waktu tidur yang sangat terbatas (kurang lebih hanya sekitar 3 – 4 jam per hari), karena harus bergantian menjaga dan menenangkan Btari.

Meskipun tidak sama persis satu sama lain, situasi dalam narasi ini menggambarkan

kondisi keseharian yang umum terjadi dalam keluarga-keluarga yang menjadi anggota komunitas pendampingan tempat penelitian ini dilakukan. Seperti tergambar dalam narasi di atas, memiliki anak yang mengalami CP menghadirkan tantangan yang bersifat multidimensi dalam keluarga-keluarga ini, mulai tantangan fisik, psikologis, ekonomi dan sosial. Narasi di atas juga menunjukkan bahwa ketika sebuah keluarga memiliki anggota yang mengalami multidisabilitas, bukan hanya individu yang mengalami disabilitas yang membutuhkan dukungan yang menyeluruh melainkan juga keluarganya sebagai satu unit, terutama bagi anggota keluarga yang berperan sebagai caregiver utama. Konteks keseharian semacam inilah yang mendasari penulis untuk merangkum keseluruhan temuan penelitian dalam dua tema besar yaitu “perlunya asistensi yang menyeluruh dan integratif” dan “perlunya penguatan peran komunitas lokal”. Berikut ini akan diuraikan dengan lebih detail makna dan relevansi dari masing-masing tema tersebut.

Perlunya asistensi yang menyeluruh dan integrative

Gambaran keseharian dan ungkapan pengalaman para partisipan penelitian ini menunjukkan relevansi dari pemahaman atas disabilitas sebagai cross-cutting issue sebagaimana ditekankan dalam dokumen TPB (United Nations, 2018), maupun dalam kerangka kerja Kementerian Sosial Indonesia (Kementerian Sosial RI, 2021). Situasi keseharian dalam keluarga para partisipan menunjukkan bahwa tantangan, kebutuhan dan bentuk dukungan yang diperlukan dalam keluarga-keluarga ini merupakan irisan dari berbagai isu, karenanya tidak bisa diatasi hanya dengan menggunakan satu jenis intervensi atau asistensi, seperti tercermin dalam situasi yang ada dalam keluarga Btari di atas. Keluarga Btari merupakan penerima bantuan sosial tunai (BST) dari pemerintah. Walaupun bantuan tersebut belum secara rutin diterima, namun dengan adanya BST, keluarga Btari dapat sesekali menerima sejumlah uang tunai yang dapat digunakan untuk membantu memenuhi kebutuhan dasar di keluarga tersebut. Namun demikian, gambaran keseharian dalam keluarga Btari di atas juga menunjukkan bahwa tantangan dan kebutuhan yang ada dalam keluarga ini tidak bisa diselesaikan hanya dengan memberikan BST. Keterbatasan finansial hanya merupakan salah satu dari sejumlah kesulitan yang dialami keluarga ini. Ada tantangan-tantangan lain yang membutuhkan jenis asistensi dan intervensi yang lebih beragam, karenanya juga memerlukan

keterlibatan dari berbagai aktor dan lembaga kunci yang bersifat lintas sektoral. Temuan inilah yang mendasari dirumuskannya tema “Perlunya asistensi yang menyeluruh dan integratif”

Berikut ini adalah dua ungkapan pengalaman Ibu Btari yang merefleksikan perlunya asistensi yang menyeluruh dan integratif. Ungkapan pengalaman yang pertama disampaikan oleh Ibu Btari ketika mendapat pertanyaan tentang manfaat menjadi anggota komunitas pendampingan yang menjadi konteks penelitian ini.

Sebelum kenal [komunitas] ini, belum pernah sih [terhubung dengan komunitas pendampingan untuk keluarga dengan anak yang mengalami CP] ... Jadi memang dulu pernah dalam diri saya itu apa itu namanya pengen supaya ada satu lembaga atau pemerintah yang mendampingi anak seperti ini. Jadi kita nanti tahu misalnya kadang kita kan kalau ketemu dengan [keluarga] yang sama seperti ini kan kadang kita [bisa] sharing, [kalau] ada keluhan atau malah ada masukan, itu kan kita jadi tahu. Nah, ternyata terjawab setelah ketemu [komunitas] ini, banyak pelayanan yang diberikan oleh [komunitas] ini untuk anak-anak CP. Jadi kita juga yang sebelumnya kita belum mengenal [keluarga] yang lain, kita jadi kenal, jadi tambah wawasan, tambah keluarga, seperti itu.

Ungkapan di atas merupakan salah satu contoh pengalaman para partisipan yang menggambarkan adanya kebutuhan dan tantangan di dalam keluarga-keluarga ini yang membuat mereka membutuhkan bentuk dukungan yang lebih beragam selain dukungan finansial. Contoh ungkapan pengalaman di atas menunjukkan bagaimana Ibu Btari merasa terbantu dengan adanya dukungan sosial dan psikologis dari sesama orang tua yang mengalami situasi yang serupa. Ilustrasi situasi keseharian di keluarga Btari yang dideskripsikan di awal sub bab ini juga menggambarkan kompleksitas tantangan fisik dan psikis yang harus dikelola oleh para orang tua yang menjadi partisipan penelitian ini. Namun demikian, para orang tua ini seringkali tidak mempunyai akses pada pelayanan atau pendampingan psikologis yang responsif dengan kebutuhan dan tantangan yang ada dalam keluarga mereka. Di kabupaten di mana para partisipan tinggal, pelayanan psikologis sebenarnya sudah bisa diakses di puskesmas-puskesmas dengan adanya psikolog klinis di puskesmas. Namun demikian, pelayanan psikologis yang secara khusus difokuskan untuk merespon kebutuhan dan tantangan psikologis yang dialami para orang tua yang memiliki anak yang mengalami multidisabilitas umumnya belum ada di puskesmas-puskesmas tersebut. Sejauh ini belum ada program berbasis individu

ataupun kelompok yang ditujukan untuk secara promotif membangun sumber daya psikologis dalam keluarga-keluarga yang mengalami situasi seperti ini.

Berikut ini adalah contoh pengalaman kedua yang menggambarkan adanya kebutuhan akan asistensi yang menyeluruh dan integratif. Pengalaman ini disampaikan oleh Ibu Btari ketika ia menceritakan proses perkembangan fisik Btari yang secara perlahan mengalami peningkatan setelah ia rajin memberikan fisioterapi sederhana yang dilakukannya sendiri di rumah. Sejak Ibunya secara rutin melakukan fisioterapi, lambat laun reflek mengunyah dan menelan Btari mulai membaik dan akhirnya di usia tujuh tahun Btari bisa makan dan minum tanpa harus menggunakan NGT. Lebih lanjut, Ibu Btari menyampaikan bahwa dia memperoleh keterampilan untuk melakukan fisioterapi secara mandiri dari kegiatan pelatihan yang diselenggarakan oleh komunitas pendampingan yang menjadi konteks penelitian ini. Sebelumnya, Ibu Btari sama sekali belum pernah mendapatkan kesempatan untuk mengikuti pelatihan semacam ini dari lembaga atau instansi terkait. Ketika Btari masih balita Ibunya secara reguler membawa Btari ke puskesmas dan rumah sakit untuk mendapatkan sesi fisioterapi. Namun demikian, ketika melakukan kunjungan-kunjungan tersebut Ibu Btari sama sekali tidak pernah diberi pembekalan oleh petugas puskesmas ataupun rumah sakit tentang aktivitas fisioterapi sederhana yang bisa dilakukan di rumah.

Difisioterapi sendiri Bu, jadi saya. Karena dulu kan ada program dari itu kan [komunitas pendamping] mengundang fisioterapi, kita itu diajari fisioterapinya, begitu. Jadi apa ya, sangat membantu ya, apalagi dia [Btari] semakin besar, otomatis kalau naik motor kan [untuk melakukan fisioterapi ke rumah sakit] sudah tidak bisa diboncengkan, harus pakai mobil, repot lagi kan. Nah itu kalau di situ kan [di komunitas pendamping] kita diajari jadi kita lebih tahu, jadi jangan ketergantungan sama fisioterapi yang di rumah sakit. Kita bisa melakukan sendiri di rumah ... Itu kan ada fisioterapinya untuk oral juga kan, membantu juga dia [Btari] untuk nelen kan. Nah, itu selain itu kita coba-coba sendiri supaya dia bisa makan minum dengan normal.

Ungkapan pengalaman di atas menggambarkan bentuk kebutuhan dan dukungan di keluarga-keluarga ini yang juga tidak bisa diselesaikan hanya dengan memberikan bantuan finansial. Ungkapan pengalaman tersebut menunjukkan bahwa keluarga-keluarga ini membutuhkan dukungan pengetahuan dan keterampilan yang relevan dengan situasi yang dialami anak-anak mereka.

Akses pada pengetahuan dan keterampilan semacam inilah yang masih sangat minim. Kebetulan bahwa keluarga-keluarga ini terhubung dengan komunitas pendamping yang mempunyai perhatian pada anak-anak yang mengalami CP. Apabila tidak ada lembaga semacam ini, keluarga-keluarga ini tidak akan memiliki akses serupa.

Situasi keseharian semacam inilah yang menggambarkan diperlukannya asistensi sosial yang menyeluruh dan integratif untuk dapat meningkatkan kualitas hidup para penyandang disabilitas dan keluarganya. Asistensi yang menyeluruh merujuk pada model-model intervensi yang responsif dengan beragam kebutuhan dan tantangan yang dialami oleh para penyandang disabilitas dan keluarganya, baik secara fisik, psikis, sosial, maupun finansial. Sedangkan asistensi yang integratif merujuk pada model-model intervensi yang melibatkan kerjasama lintas sektoral. Relevansi kedua model intervensi ini tercermin dalam ungkapan pengalaman para partisipan penelitian di atas yang menunjukkan bahwa kerjasama yang integratif antara sektor pelayanan sosial dan kesehatan sangat diperlukan untuk dapat meningkatkan kualitas hidup mereka. Sebagai contoh, ungkapan pengalaman Ibu Btari di atas menunjukkan bahwa dia menjadi punya sumber dukungan sosial yang bermakna yaitu koneksi dengan sesama keluarga yang memiliki anak yang mengalami CP, karena kebetulan dia terhubung dengan lembaga swadaya masyarakat yang menginisiasi sebuah komunitas pendampingan. Faktor kebetulan semacam inilah yang idealnya tidak perlu terjadi, apabila ada kerjasama yang integratif antara sektor pelayanan sosial dan kesehatan di tingkat lokal. Melalui kerjasama semacam ini lembaga-lembaga kunci di tingkat lokal, misalnya puskesmas dan seksi kesejahteraan sosial di kecamatan dan/atau kelurahan dapat bekerjasama untuk mengembangkan forum pendampingan berbasis komunitas bagi keluarga-keluarga dengan anggota keluarga yang mengalami multidisabilitas. Keberadaan forum pendampingan semacam inilah yang akan menjamin akses para penyandang disabilitas dan keluarganya pada sumber dukungan sosial yang bermakna, terlepas ada atau tidaknya lembaga non-pemerintah yang mempunyai perhatian pada persoalan disabilitas.

Temuan pertama penelitian ini menekankan pentingnya asistensi yang menyeluruh dan integratif bagi para penyandang disabilitas dan keluarganya. Kerjasama lintas sektoral di tingkat lokal sangat diperlukan untuk bisa mengembangkan dan mengimplementasikan model asistensi semacam

ini. Poin inilah yang menunjukkan keterkaitan antara temuan pertama dan temuan kedua dalam penelitian ini yaitu “perlu penguatan peran komunitas lokal” yang akan dipaparkan selanjutnya.

Perlunya penguatan peran komunitas lokal

Tema kedua ini memayungi ungkapan-ungkapan pengalaman para partisipan yang menunjukkan bahwa upaya mewujudkan asistensi yang bersifat menyeluruh dan integratif baru akan berjalan dengan baik apabila aktor dan lembaga kunci di tingkat lokal memiliki kesadaran disabilitas yang memadai. Istilah kesadaran disabilitas merujuk pada pengetahuan yang memadai tentang hak-hak para penyandang disabilitas dan komitmen yang tinggi untuk mewujudkan pelayanan publik yang adil dan setara (Pure dkk., 2018). Berikut ini adalah sebuah contoh pengalaman partisipan yang menggambarkan pentingnya peran komunitas lokal dalam upaya mewujudkan asistensi yang menyeluruh dan integratif.

Dulu pernah ada Pak pos lewat terus ngelihat Wicak itu suka, suka mberangkang [merangkak] belum bisa berjalan itu suka mberangkang. Terus suatu saat pak Pos itu datang ke rumah terus bertanya, “Bu, anaknya gak bisa jalan njih?; “Iya, Pak, disabilitas.”; “Oh, sudah dapat bantuan belum dari Dinas?;” Gitu terus saya jawab, “Belum.”; “Wo, coba nanti ya kalau saya bisa usahakan.”; Gitu, terus, selang itu terus ganti tahun, tiba-tiba Pak Pos itu datang lagi, datang lagi, memberi bantuan Wicak dari Dinas Sosial, dari APBN Bu. Satu bulan, per tiga bulannya dapet, per tiga bulannya dapet berapa ya, 900 per 3 bulannya jadi 1 bulan dapat 300.

Ungkapan pengalaman di atas disampaikan oleh Ibu Wicak saat menceritakan proses awal ketika Wicak pertama kali menerima bantuan sosial dari pemerintah. Hal tersebut terjadi secara tidak sengaja karena kebetulan ada Pak Pos yang mengantar surat dan menjadi mengetahui disabilitas yang dialami Wicak. Pak Pos inilah yang kemudian berinisiatif menguruskan bantuan sosial untuk keluarga Wicak. Apabila tidak ada Pak Pos yang kebetulan berjumpa dengan keluarga Wicak dan mempunyai inisiatif untuk membantu keluarga tersebut, keluarga Wicak tidak akan pernah tahu bahwa ada program bantuan tersebut dan tidak akan tahu bagaimana cara mengurusnya. Situasi seperti yang dialami keluarga Wicak ini merupakan situasi yang juga dialami keluarga-keluarga yang lain.

Situasi seperti yang dialami keluarga Wicak inilah yang melatarbelakangi dirumuskannya tema “perlu penguatan

peran komunitas lokal". Situasi seperti yang dialami keluarga Wicak tidak akan terjadi apabila ada usaha proaktif dari perangkat desa untuk mengupayakan keterpenuhan hak dari warganya yang mengalami disabilitas. Apabila para perangkat desa aktif untuk melakukan pendataan kondisi warganya yang mengalami disabilitas dan melakukan tindak lanjut kepada instansi terkait, akan lebih besar kemungkinannya bagi para penyandang disabilitas untuk dapat mengakses program asistensi yang menjadi haknya. Tindakan proaktif dan komitmen para perangkat desa-lah yang akan membuat keterpenuhan hak para penyandang disabilitas bukan lagi sekedar sebuah 'kebetulan' (misalnya, kebetulan ada 'Pak Pos yang baik', kebetulan ada LSM yang peduli), melainkan sebagai sebuah keniscayaan karena negara sungguh hadir dalam kehidupan warganya untuk mewujudkan tanggung jawab sosialnya.

Situasi yang dialami keluarga Wicak hanya satu dari situasi-situasi serupa yang dialami oleh keluarga lain yang menggambarkan kurang hadirnya negara dalam kehidupan keluarga-keluarga ini. Sebuah contoh lain diungkapkan oleh keluarga Gigih terkait kesulitan yang mereka alami ketika hendak menguruskan Kartu Tanda Penduduk (KTP) untuk Gigih karena masih adanya anggapan bahwa sebagai penyandang multidisabilitas, Gigih dinilai tidak akan memerlukan KTP. Gigih akhirnya bisa mendapatkan KTP setelah ibunya berinisiatif mengupayakan KTP untuk Gigih dengan datang langsung ke kantor kelurahan setempat, hingga akhirnya ada petugas kelurahan yang dikirim ke rumah Gigih untuk menguruskan KTP-nya.

Ungkapan-ungkapan pengalaman seperti yang disampaikan keluarga Wicak dan keluarga Gigih inilah yang menggambarkan bahwa upaya mewujudkan asistensi yang menyeluruh dan integratif hanya bisa terwujud apabila ada kesadaran dan komitmen yang tinggi dari komunitas lokal, khususnya perangkat desa, untuk memastikan terpenuhinya hak para warganya yang menyandang disabilitas. Komunitas lokal-lah yang akan menjadi garda terdepan dari upaya mewujudkan tatanan masyarakat yang lebih adil dan responsif dengan suara serta aspirasi para penyandang disabilitas dan keluarganya.

Diskusi

Artikel ini bertujuan untuk mendeskripsikan pengalaman, suara dan aspirasi keluarga-keluarga dari tingkat sosial ekonomi menengah bawah, yang memiliki anak yang mengalami multidisabilitas. Deskripsi tersebut diharapkan

dapat memberi insight awal tentang model dan strategi intervensi sosial yang perlu dikembangkan untuk mewujudkan tatanan kehidupan yang lebih adil bagi para penyandang disabilitas, sebagaimana dicita-citakan dalam TPB. Mengacu pada pengalaman, suara dan aspirasi dari keluarga-keluarga yang berpartisipasi dalam penelitian ini ditemukan dua tema yang merangkum keseluruhan hasil penelitian, yaitu: 1) diperlukannya asistensi sosial yang menyeluruh dan integratif, dan 2) perlunya penguatan peran komunitas lokal. Mengacu pada dua temuan ini dan menimbang indikator-indikator utama TPB untuk persoalan disabilitas, studi ini mendukung pandangan yang menekankan social inclusion model (selanjutnya disingkat SIM) sebagai model intervensi yang perlu dikembangkan dan dikedepankan dalam intervensi disabilitas di Indonesia (lihat misalnya, Anggraini dkk., 2022; Staf Ahli Menteri Bidang Sosial dan Penanggulangan Kemiskinan, Kementerian PPN/Bappenas, 2022). Berikut ini akan dijelaskan pengertian dari SIM, keterkaitannya dengan kerangka TPB dan relevansinya bagi intervensi disabilitas di Indonesia.

Mendasari SIM adalah konsep determinan sosial kesehatan atau social determinants of health. Konsep ini menjelaskan bahwa baik buruk kualitas kesehatan seseorang akan ditentukan bukan hanya oleh kualitas fisik individu yang bersangkutan tetapi juga oleh serangkaian faktor sosial-politik yang saling berkaitan seperti kualitas kebijakan kesehatan, mutu dan akses pada pelayanan sosial, serta tingkat sosial ekonomi. Faktor-faktor ini akan menjadi penentu sejauh mana seseorang memiliki faktor protektif atau faktor risiko bagi kualitas kesehatannya. Sebagai contoh, seorang penyandang disabilitas bisa jadi memiliki kerentanan yang lebih tinggi untuk mengalami problem kesehatan tertentu sebagai akibat dari kondisi fisik yang dialami. Namun demikian, kerentanan tersebut dapat terminimalisir dengan signifikan ketika penyandang disabilitas hidup di masyarakat yang memiliki kebijakan dan pelayanan kesehatan yang responsif dengan kebutuhan kesehatan mereka, sehingga para penyandang disabilitas dapat dengan mudah mengakses program-program intervensi kesehatan yang bersifat preventif. Contoh semacam inilah yang menggambarkan bagaimana faktor sosial, misalnya kebijakan dan pelayanan kesehatan, bisa menjadi determinan atau faktor protektif bagi kualitas kesehatan seseorang (Harley dkk., 2015; Rimmemarman, 2013).

Dilandasi konsep determinan sosial kesehatan, SIM umumnya dipahami sebagai

model intervensi disabilitas yang berfokus pada upaya-upaya untuk menghilangkan hambatan-hambatan struktural, sosial, dan budaya yang menghalangi para penyandang disabilitas untuk memiliki kualitas hidup yang layak, adil dan setara. Mendasari SIM adalah pandangan yang melihat disabilitas bukan pertama-tama sebagai problem personal dari individu-individu yang mengalaminya, namun sebagai problem sosial yang berakar pada adanya kecenderungan untuk mengucilkan dan mengabaikan keberadaan serta hak para penyandang disabilitas, atau dengan kata lain melakukan eksklusi sosial pada para penyandang disabilitas (Harley dkk., 2015; Rimmemarman, 2013). Sebagai contoh, keluarga-keluarga yang berpartisipasi dalam penelitian ini menjadi mengalami sejumlah kesulitan dalam proses pengasuhan putera atau puteri mereka, karena tidak tersedianya pelayanan kesehatan yang responsif dengan kebutuhan anak-anak penyandang disabilitas. Contoh semacam inilah yang menggambarkan praktek eksklusi sosial, yaitu terabaikannya kebutuhan kesehatan anak-anak penyandang disabilitas dan keluarganya. Berpijak pada pemahaman semacam ini, SIM dipandang menjadi model intervensi yang perlu dikembangkan dan dikedepankan dalam intervensi disabilitas di Indonesia.

Pengalaman para partisipan dalam penelitian ini menegaskan relevansi SIM sebagai model intervensi disabilitas di Indonesia. Pengalaman para partisipan penelitian ini menunjukkan bahwa tantangan dan kesulitan yang mereka alami tidak semata-mata bersumber pada kondisi fisik atau mental yang dialami anak-anak mereka, namun juga sangat ditentukan oleh adanya determinan-determinan sosial yang menjadi faktor risiko bagi kualitas kehidupan mereka, seperti misalnya tidak tersedianya pelayanan kesehatan yang responsif dengan kebutuhan dan situasi keseharian mereka, masih adanya pandangan negatif (misal, merendahkan, mengabaikan) pada para penyandang disabilitas, dan kurangnya tindakan proaktif perangkat pemerintahan lokal untuk mengadvokasi hak dari warganya yang mengalami disabilitas.

Selain relevan dengan konteks persoalan disabilitas di Indonesia, SIM juga merupakan model intervensi yang selaras dengan TPB, karena penekanannya pada prinsip inklusi sosial. Sejumlah dokumen tentang TPB menjelaskan bahwa inklusi sosial merupakan tujuan, proses dan luaran dari TPB (lihat misalnya, Castellino & Bradshaw, 2015; Dugarova 2015). Inklusi sosial sebagai salah satu prinsip dasar TPB menegaskan bahwa keberhasilan TPB akan ditentukan oleh kemampuannya untuk

mengeliminasi berbagai bentuk ketidakadilan, eksklusi sosial dan diskriminasi, serta konsistensinya dalam mengupayakan kesetaraan dan keadilan sosial (Dugarova, 2015).

Secara khusus dalam konteks kebijakan nasional, SIM merupakan model intervensi yang selaras dengan kerangka kerja Kementerian Sosial Indonesia sebagaimana tercermin dalam dokumen Pedoman Operasional Asistensi Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas (Kementerian Sosial RI, 2021). Didasari Undang-Undang nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas, pedoman ini menyatakan bahwa para penyandang disabilitas berhak atas pelayanan asistensi sosial yang menjamin kesejahteraan yang menyeluruh meliputi kesejahteraan material, spiritual dan sosial, melalui penghidupan yang layak, adanya kesempatan untuk mengembangkan diri dan akses pada partisipasi sosial yang optimal. Pedoman ini juga sudah menegaskan bahwa intervensi disabilitas merupakan area yang bersifat lintas sektoral, karenanya membutuhkan strategi-strategi intervensi yang integratif. Namun demikian, penelitian ini menemukan bahwa implementasi dari pedoman ini ternyata belum bisa terwujud secara merata, sebagaimana tercermin dalam pengalaman keseharian dari keluarga-keluarga yang berpartisipasi dalam riset ini. Pengalaman di keluarga-keluarga ini menunjukkan bahwa situasi keseharian mereka masih jauh dari definisi kesejahteraan yang menyeluruh seperti yang dirumuskan dalam pedoman asistensi sosial penyandang disabilitas.

Bagian awal tulisan ini menyoroti sejumlah literatur yang mengkritik bahwa TPB belum mampu mendorong terjadinya perubahan yang signifikan dalam kebijakan dan intervensi disabilitas (misalnya, Biermann dkk., 2022; Bogers dkk., 2022; Klees, 2024; Poge & Senguota, 2015). Sebagai sebuah rumusan komitmen, TPB dinilai telah menunjukkan keberpihakan yang eksplisit pada isu disabilitas, namun rumusan komitmen tersebut belum diikuti dengan implementasi yang konsisten dan menyeluruh. Poin inilah yang juga menjadi temuan utama dalam penelitian yang dilakukan penulis. Temuan penelitian ini menegaskan bahwa persoalan utamanya bukanlah pada rumusan komitmennya, melainkan pada belum adanya implementasi komitmen yang konsisten dan menyeluruh. Dua tema besar yang merangkum temuan penelitian ini, yaitu "perlunya asistensi yang menyeluruh dan integratif" dan "perlunya penguatan peran komunitas lokal" sebenarnya sudah dinyatakan secara eksplisit dalam pedoman asistensi sosial penyandang disabilitas yang dikeluarkan oleh Kementerian Sosial RI

(2021). Persoalannya, pedoman tersebut masih belum terimplementasikan secara konsisten dan menyeluruh sebagaimana tercermin dalam pengalaman keluarga-keluarga yang berpartisipasi dalam penelitian ini.

Di tahun 2019, *Othering and Belonging Institute* di *University of California, Berkeley*, Amerika Serikat, mengembangkan *Global Inclusive Index (GII)* yang ditujukan untuk mengevaluasi sejauh mana negara-negara di dunia memiliki kebijakan-kebijakan publik yang berpihak kepada kelompok-kelompok marginal di masyarakat, termasuk para penyandang disabilitas (Gambhir dkk., 2019). *GII* menggunakan sejumlah indikator seperti angka kekerasan yang ditargetkan pada kelompok marginal, representasi politik kelompok marginal, tingkat kesenjangan ekonomi, dan ketersediaan regulasi yang mencegah terjadinya diskriminasi. *GII* kemudian digunakan untuk mengelompokkan negara-negara dalam 5 kategori, dengan kategori 1 (negara-negara dengan indeks inklusivitas yang tinggi) hingga kategori 5 (negara-negara dengan indeks inklusivitas yang rendah). Menurut index ini, Indonesia berada dalam kategori 5, lebih rendah dibanding negara-negara tetangga seperti Filipina dan Vietnam yang berada di kategori 3, dan Timor Leste serta Thailand yang ada di kategori 4. Index ini menjadi sebuah ironi mengingat beberapa tahun belakangan Indonesia mulai tampil sebagai salah satu kekuatan ekonomi dunia, seperti tercermin melalui keanggotaan dan kepemimpinan dalam forum *G20*. Apabila kekuatan ekonomi ini tidak secara signifikan diikuti dengan perubahan yang transformatif dalam komitmen publik untuk mewujudkan tatanan sosial yang semakin adil dan inklusif, cita-cita *TPB* tentang pembangunan yang adil dan berkelanjutan hanya akan menjadi retorika kosong.

Jauh sebelum *TPB* dirumuskan, keterkaitan antara komitmen sebuah negara pada keadilan dan kualitas kehidupan masyarakatnya telah lama dikaji oleh para epidemiolog dunia (e.g., Ansell, 2017; Pickett & Wilkinson, 2010; Wilkinson & Pickett, 2009). Melalui studi-studi longitudinal, para ahli kesehatan masyarakat ini menunjukkan bahwa komitmen sebuah negara pada keadilan akan berkorelasi positif dengan tingkat kesejahteraan masyarakatnya. Studi-studi ini menegaskan bahwa sejahtera atau tidaknya sebuah masyarakat tidak pertama-tama ditentukan oleh kekuatan ekonominya, melainkan oleh seberapa adil sumber daya ekonomi yang dimiliki dialokasikan untuk masyarakatnya (Pickett & Wilkinson, 2010; Wilkinson & Pickett, 2009). Cara sebuah pemerintah mengalokasikan

sumber daya negara akan menunjukkan sejauh mana pemerintahan tersebut memiliki komitmen publik untuk memastikan bahwa akses pada kualitas kehidupan yang layak bukan hanya menjadi milik dari the privileged minorities melainkan sebagai hal yang bisa dicapai oleh semua kelompok, terlebih mereka yang menjadi kelompok-kelompok rentan di negara tersebut (Madyaningrum, 2022).

Kesimpulan

Artikel ini mengulas pengalaman dan situasi kehidupan penyandang disabilitas dan keluarganya dalam kaitannya dengan komitmen *TPB* pada keadilan dan inklusivitas. Penelitian yang mendasari artikel ini menunjukkan bahwa komitmen *TPB* untuk mewujudkan tatanan sosial yang lebih adil bagi para penyandang disabilitas hanya akan terwujud apabila ada konsistensi implementasi hingga di tingkat lokal. Lebih lanjut, penelitian ini juga menemukan bahwa perwujudan tatanan sosial yang lebih adil bagi penyandang disabilitas di tingkat lokal memerlukan model intervensi yang bersifat menyeluruh dan integratif, serta memerlukan keterlibatan yang kuat dari para pengambil keputusan di tingkat lokal, misalnya para perangkat desa.

Penelitian yang mendasari artikel ini menyoroti situasi kurang atau bahkan tidak ideal yang dialami oleh penyandang disabilitas dan keluarganya. Di sisi lain, gerakan disabilitas di Indonesia juga mulai melahirkan komunitas-komunitas lokal yang progresif dalam mengadvokasi hak-hak para penyandang disabilitas, seperti mulai munculnya gerakan desa-desa inklusif di sejumlah daerah (Tsaputra & Pollard, 2023). Desa-desa ini menjadi pionir dalam menginisiasi kebijakan dan praktek-praktek lokal yang responsif dengan kebutuhan dan aspirasi dari para warganya yang mengalami disabilitas. Inisiatif-inisiatif lokal semacam inilah yang tidak dibahas dalam artikel ini sehingga menjadi keterbatasan dari paparan penulis. Mengacu pada keterbatasan ini, disarankan agar riset selanjutnya di area disabilitas dan pembangunan menyoroti dinamika yang terjadi dalam inisiatif-inisiatif lokal yang ditujukan untuk menghadirkan tatanan sosial yang lebih adil bagi para penyandang disabilitas.

Penilaian Sejawat

Naskah ini telah melalui proses penilaian sejawat, yaitu oleh:

1. Indra Y. Kiling, Universitas Nusa Cendana
2. Jony Eko Yulianto, Universitas Ciputra

Daftar Pustaka

- Anggraini, D., Anas, M., & Wike, W. (2022). The paradigm of disability: A discussion of participation of persons with disability in development in Indonesia. *Indonesian Journal of Disability Studies*, 9(2), 163-177. <http://dx.doi.org/10.21776/ub.ijds.2022.009.02.02>
- Ansell, D. A. (2017). *The Death gap: How inequality kills*. The university of Chicago Press
- Beehler, S., & Trickett, E. J. (2017). Community psychology misdirected? The case of evidence-based interventions. In M. Bond, I. Serrano-Garcia, & M. Shinn Keys (Eds.), *APA handbook of community psychology: Theoretical foundations, core concepts, and emerging challenges* (pp. 455-468). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14953-023>
- Biermann, F., Hickmann, T., Sénit, C. A., Beisheim, M., Bernstein, S., Chasek, P., ... & Wicke, B. (2022). Scientific evidence on the political impact of the Sustainable Development Goals. *Nature Sustainability*, 5(9), 795-800. <https://doi.org/10.1038/s41893-022-00909-5>
- Bogers, M., Biermann, F., Kalfagianni, A., & Kim, R. E. (2022). Sustainable Development Goals fail to advance policy integration: A large-text analysis of 159 international organizations. *Environmental Science & Policy*, 138, 134-145. <https://doi.org/10.1016/j.envsci.2022.10.002>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Brolan, C. E. (2016). A word of caution: Human rights, disability, and implementation of the post-2015 sustainable development goals. *Laws*, 5(2), 22. <https://doi.org/10.3390/laws5020022>
- Castellino, J., & Bradshaw, S. (2015). Sustainable development and social inclusion: Why a changed approach is central to combating vulnerability. *Washington International Law Journal*, 24(3), 459 - 494. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Chimirri, N. A., & Pedersen, S. (2019). Toward a transformative-activist co-exploration of the world? Emancipatory co-research in Psychology from the Standpoint of the Subject. *Annual Review of Critical Psychology (Online)*, 16, 605-633. <https://thediscourseunit.files.wordpress.com/2019/12/0605.pdf>
- Dugarova, E. (2015). Social inclusion, poverty eradication and the 2030 agenda for Sustainable Development. United Nations Research Institute for Social Development. <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/148736/1/861278364.pdf>
- Fine, M. (2012). Troubling calls for evidence: A critical race, class and gender analysis of whose evidence counts. *Feminism & Psychology*, 22(1), 3-19. <https://doi.org/10.1177/0959353511435475>
- Gambhir, S., Elsheikh, E., & Menendian, S. (2019). 2019 Inclusiveness Index. Othring and Belonging Institute, UC Berkeley. <https://escholarship.org/uc/item/48t810tk>
- Harley, D.A., Mpofu, E., Scanlan, J., Umeasiegbu, V., & Mpofu, N. (2015) Disability social inclusion and community health. In E. Mpofu (Ed). *Community-oriented health services: practices across disciplines*. Springer Publishing Company. pp. 207-22. <http://dx.doi.org/10.1891/9780826198181.0010>
- Hashemi, G., Kuper, H., & Wickenden, M. (2017). SDGs, inclusive health and the path to universal health coverage. *Disability and the Global South*, 4(1), 1088-1111. <https://dgsjournal.org/wp-content/uploads/2012/06/dgs-04-01-03.pdf>
- Johnstone, C. J., Schuelka, M. J., & Swadek, G. (2020). "Quality education for all? The promises and limitations of the SDG framework for inclusive education and students with disabilities" in A. Wulff (Ed). *Grading Goal Four*. Brill, 96-115. <https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/53875/9789004430365.pdf?sequence=1#page=123>
- Karr, V. L., Sims, J., Brusegaard, C., & Coates, A. (2016). No one left behind: A review of disability inclusive development efforts at the World Bank. *Knowledge Management for Development Journal*, 12(2), 27-42. <https://www.km4djournal.org/index.php/km4dj/article/view/300/393>
- Kementerian Sosial RI. (2021). *Pedoman Operasional Asistensi Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas*. Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial - Direktorat Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas. <https://kemensos.go.id/pedoman->

- operasional-asistensi-rehabilitasi-sosial-penyandang-disabilitas
- Klees, S. J. (2024). Why SDG4 and the other SDGs are failing and what needs to be done. *International Journal of Educational Development*, 104, 102946. <https://doi.org/10.1016/j.ijedudev.2023.102946>
- Kuper, H., & Grech, S. (2017). Disability and the SDGs: Is the battle over?. *Disability and the Global South*, 4(1), 1061-1064. <https://dgsjournal.org/wp-content/uploads/2012/06/dgs-04-01-01.pdf>
- Leal Filho, W., Stringer, L. C., Totin, E., Djalante, R., Pinho, P., Mach, K. J., ... & Wolf, F. (2021). Whose voices, whose choices? Pursuing climate resilient trajectories for the poor. *Environmental Science & Policy*, 121, 18-23. <https://doi.org/10.1016/j.envsci.2021.02.018>
- Lee, V. & Pérez Bello, J.I. (2024). Bridging the gap: Harnessing the synergies between the CRPD and the SDG monitoring frameworks. In M.H. Rioux., A. Buettgen, E. Zubrow, & J. Viera. (eds) *Handbook of disability*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-19-6056-7_56
- Lockwood, E.M. (2024). Disability rights monitoring: Focus on the Sustainable Development Goals. In M.H. Rioux., A. Buettgen, E. Zubrow, & J. Viera. (eds) *Handbook of disability*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-19-6056-7_32
- Madyaningrum, M. E. (2022). Solidaritas yang memerdekakan: Refleksi atas peran dan tantangan pendidikan tinggi di masa pandemi. Sanata Dharma University Press.
- Madyaningrum, M. E. Paradigma Transformatif dan Relevansinya bagi Riset-Riset Psikologi tentang Disabilitas. *Buletin Psikologi*, 31(2), 151-172. <https://doi.org/10.22146/buletinpsikologi.83814>
- Mbah, M.F.; East, L.A. (2022). How can "community voices" from qualitative research illuminate our understanding of the implementation of the SDGs? A scoping Review. *Sustainability*, 14, 2136. <https://doi.org/10.3390/su14042136>
- Pickett, K., & Wilkinson, R. (2010). *The spirit level: Why equality is better for everyone*. Penguin Books.
- Pogge, T., & Sengupta, M. (2015). *The Sustainable Development Goals (SDGs) as drafted: Nice idea, poor execution*. Washington International Law Journal Association, 24, 571 - 587. <https://digitalcommons.law.uw.edu/wilj/vol24/iss3/8>
- Pure, T., Kaufman-Scarborough, C., Rabinowitz, S., & Roth, D. (2018). Disability awareness, training, and empowerment: A new paradigm for raising disability awareness on a university campus for faculty, staff, and students. *Social Inclusion*, 6(4), 116-124. <https://doi.org/10.17645/si.v6i4.1636>
- Rimmerman, A. (2013). *Social inclusion of people with disabilities*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139035668>
- Rogers, D. (2013), "Bringing poor people's voices into policy discussions", in ISSC and UNESCO, *World Social Science Report 2013: Changing global environments*. OECD Publishing and UNESCO Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264203419-61-en>.
- Seedat, M., Suffla, S., & Christie, D. J. (Eds.). (2017). *Emancipatory and participatory methodologies in peace, critical, and community psychology*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-63489-0>
- Siyaranamual, M. & Larasati, D. (2020). Disability situation analysis: Challenges and barriers for People with Disability in Indonesia. TNP2K & Australian Government. TNP2K | Disability Situation Analysis: Challenges And Barriers For People With Disability In Indonesia
- Staf Ahli Menteri Bidang Sosial dan Penanggulangan Kemiskinan. (2021). *Penyandang disabilitas Indonesia: Aspek sosioekonomis dan yuridis*. Kementerian Perencanaan Pembangunan Nasional. https://perpustakaan.bappenas.go.id/e-library/file_upload/koleksi/dokumenbappenas/file/Staf%20Ahli%20Menteri%20Bidang%20Sosial%20dan%20Penanggulangan%20Kemiskinan/Kajian%20Disabilitas%20-%20Tinjauan%20Peningkatan%20Akses%20dan%20Taraf%20Hidup%20Penyandang%20Disabilitas%20Indonesia%20Aspek%20%20Sosioekonomi%20dan%20Yuridis.pdf
- Staf Ahli Menteri Bidang Sosial dan Penanggulangan Kemiskinan, Kementerian PPN/Bappenas. (2022). *Kesetaraan gender, disabilitas dan inklusi sosial dalam praktek: Pengalaman riset dan advokasi mitra Knowledge Sector*

- Initiative. Kementerian PPN/Bappenas. <https://www.ksi-indonesia.org/assets/uploads/original/2022/03/ksi-1646712875.pdf>
- Stanton, M. (2012). *Understanding cerebral palsy: A guide for parents and professionals*. Jessica Kingsley Publishers.
- Tardi, R., & Njelesani, J. (2015). Disability and the post-2015 development agenda. *Disability and Rehabilitation*, 37(16), 1496-1500. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.972589>
- Tsaputra, A., & Pollard, E. (2023). Mainstreaming disability in Indonesian development: Rethinking disability citizenship to move beyond a welfare focus. In S. Robinson & K. R. Fisher (Eds.). *Research handbook on disability policy* (pp. 485-500). Edward Elgar Publishing. <https://doi.org/10.4337/9781800373655.00049>
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations. https://www.un.org/en/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_61_106.pdf
- United Nations. (2015). *Transforming our world: The 2030 Agenda for Sustainable Development*. United Nations. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N15/291/89/PDF/N1529189.pdf?OpenElement>
- United Nations. (2018). *Disability and development report: Realizing the sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*. <https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf>
- United Nations. (2022). *The Sustainable Development Goals Report 2022*. United Nations. <https://unstats.un.org/sdgs/report/2022/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2022.pdf>
- United Nations Sustainable Development Group. (2022) *Operationalizing Leaving No One Behind: Good practice note for UN Country teams*. United Nations. <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2022-04/Operationalizing%20LNOB%20-%20final%20with%20Annexes%20090422.pdf>
- United Nations. (2023). *The Sustainable Development Goals Report: Special edition*. United Nations. [/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2023.pdf](https://unstats.un.org/sdgs/report/2023/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2023.pdf)
- United Nations Office for Disaster Risk Reduction. (2023) *Global survey report on Persons with Disabilities and disasters*. United Nations. <https://www.undrr.org/report/2023-global-survey-report-on-persons-with-disabilities-and-disasters>
- Wescott, H. N., MacLachlan, M., & Mannan, H. (2020). Disability inclusion and global development: A Preliminary analysis of the United Nations partnership on the Rights of Persons with Disabilities programme within the context of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Sustainable Development Goals. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 31(4), 90-115. <https://doi.org/10.47985/dcidj.397>
- Wilkinson, R. G., & Pickett, K. E. (2009). Income inequality and social dysfunction. *Annual Review of Sociology*, 35, 493- 51. <https://www.jstor.org/stable/27800088>