

Laporan Penelitian



Membangun Perlindungan Sosial yang Inklusif bagi Penyandang Disabilitas

**Pusat Layanan Difabel (PLD)
Lembaga Penelitian dan Pengabdian kepada Masyarakat (LPPM)
UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta**

bekerja sama dengan Friedrich Ebert Stiftung (FES) Indonesia &
Kementerian Koordinator Bidang Pembangunan Manusia dan Kebudayaan

Table of Contents

Daftar Tabel	3
Daftar Gambar	5
Kata Pengantar	6
Executive Summary	7
Bab I Pendahuluan	11
A. Background.....	11
B. Rumusan Masalah.....	15
C. Tujuan Penelitian.....	15
Bab II Kajian Literatur	16
A. Disabilitas dan Faktor Pemungkin	16
B. Perlindungan Sosial	20
C. Biaya Tambahan.....	22
D. <i>Existing Policy</i> Perlindungan Sosial Disabilitas	25
E. Kebijakan dan Praktik Perlindungan Sosial di Berbagai Daerah: <i>Desk Review</i>	29
Bab III Metode Penelitian	43
A. Pendekatan Penelitian	43
B. Lokasi Penelitian.....	43
C. Teknik pengumpulan data.....	43
D. Analisis Data	46
Bab IV Hasil Penelitian dan Pembahasan	48
A. Profil Responden	48
B. Karakteristik Penyandang Disabilitas	49
C. Kebutuhan Dasar Penyandang Disabilitas	52
1. Hak Sipil Politik.....	52
2. Hak Kesehatan (Fisik dan Mental)	63
3. Hak atas Pekerjaan dan Kesejahteraan Sosial.....	71

4. Perumahan dan Mobilitas	95
D. Kebijakan dan Program Perlindungan Sosial bagi Penyandang Disabilitas yang Tersedia dan Aksesibilitasnya	98
1. Akses terhadap Bantuan Sosial	98
2. Akses terhadap Jaminan Sosial	105
E. Proyeksi Dampak Program Perlindungan Sosial terhadap Kesejahteraan Penyandang Disabilitas	109
1. Bantuan Sosial	110
2. Jaminan/Asuransi Sosial	114
F. Bentuk Perlindungan Sosial yang Tepat dan Inklusif bagi Penyandang Disabilitas	115
1. Perlindungan Sosial adalah Hak	117
2. Memperhitungkan Biaya Tambahan Disabilitas	118
3. Meningkatkan Aksesibilitas Perlindungan Sosial Yang Ada (Mainstream)	122
Bab V Kesimpulan dan Rekomendasi	126
A. Kesimpulan	126
B. Rekomendasi Kebijakan	129
Short Bio Tim Peneliti	130
Referensi	134

Daftar Tabel

Tabel 1. Hambatan penyebab disabilitas	17
Tabel 2. Indeks perlindungan sosial.....	21
Tabel 3. Informan penyandang disabilitas yang diwawancarai	44
Tabel 4. Profil responden	48
Tabel 5. Persentase penyandang disabilitas berdasarkan kabupaten dan pengukuran	49
Tabel 6. Persentase penyandang disabilitas berdasarkan dimensi dan lokasi.....	51
Tabel 7. Persentase jenis disabilitas berdasarkan lokasi	51
Tabel 8. Persentase penyandang disabilitas yang tidak memiliki akta kelahiran berdasarkan jenis disabilitas dan kabupaten	52
Tabel 9. Persentase penyandang disabilitas yang tidak memiliki akta kelahiran berdasarkan umur dan kabupaten	52
Tabel 10. Persentase penyandang disabilitas yang tidak memiliki KTP berdasarkan jenis disabilitas dan kabupaten	53
Tabel 11. Persentase diskriminasi yang pernah dialami berdasarkan jenis diskriminasi	55
Tabel 12. Persentase penyandang disabilitas yang mengalami gejala depresi	66
Tabel 13. Pengeluaran atau kebutuhan kesehatan penyandang disabilitas selama 1 minggu	67
Tabel 14. Pengeluaran atau kebutuhan perawatan dan pendampingan penyandang disabilitas	67
Tabel 15. Persentase pendidikan tertinggi penyandang disabilitas berdasarkan level disabilitas dan kabupaten	71
Tabel 16. Kebutuhan atau pengeluaran terkait pendidikan	73
Tabel 17. Persentase penyandang disabilitas yang bekerja berdasarkan tipe tempat kerja dan jenis disabilitas	76
Tabel 18. Kondisi ekonomi berdasarkan teori deprivasi	80
Tabel 19. Rata-rata penghasilan dan pengeluaran individu dan keluarga	82
Tabel 20. Persentase penyandang disabilitas yang menerima bantuan sosial berdasarkan jenis bantuan sosial	99
Tabel 21. Persentase penyandang disabilitas yang menerima bantuan sosial berdasarkan kabupaten	101

Tabel 22. Persentase penyandang disabilitas yang memiliki jaminan sosial	106
Tabel 23. Hasil T-Test korelasi bantuan sosial dan kesejahteraan penyandang disabilitas	110
Tabel 24. Hasil T-Test korelasi bantuan sosial dan kesejahteraan penyandang disabilitas	114
Tabel 25. Skema bantuan sosial disabilitas universal berbasis siklus hidup (life cycle)	121

Daftar Gambar

Gambar 1.	Persentase penyakit katastropis pada penyandang disabilitas DIY	24
Gambar 2.	Persentase status kesehatan penyandang disabilitas berdasarkan jenis disabilitas	64
Gambar 3.	Persentase penyakit yang diderita penyandang disabilitas berdasarkan kabupaten.....	65
Gambar 4.	Persentase penyakit yang diderita penyandang disabilitas berdasarkan jenis disabilitas	65
Gambar 5.	Persentase penyandang disabilitas yang bekerja.....	76
Gambar 6.	Grafik skor tingkat kemiskinan penyandang disabilitas menggunakan teori deprivation	81
Gambar 7.	Grafik kondisi keuangan untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari	82
Gambar 8.	Beberapa pengeluaran tambahan penyandang disabilitas	83
Gambar 9.	Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan arisan.....	86
Gambar 10.	Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan perkumpulan.....	86
Gambar 11.	Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan keagamaan	87
Gambar 12.	Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan pertemuan RT, dasawisma, dan rapat-rapat dalam masyarakat	90
Gambar 13.	Persentase penyandang disabilitas dalam acara-acara tradisional	91
Gambar 14.	Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan simpan pinjam	92
Gambar 15.	Grafik persentase kedekatan penyandang disabilitas dengan tetangga ...	93
Gambar 16.	Persentase dukungan sosial kepada penyandang disabilitas.....	94
Gambar 17.	Persentase aksesibilitas tempat tinggal berdasarkan kabupaten	96
Gambar 18.	Persentase tingkat kesulitan penyandang disabilitas keluar masuk rumah	96
Gambar 19.	Persentase kebutuhan terkait modifikasi rumah dan kebersihan	97
Gambar 20.	Persentase pengeluaran dan kebutuhan terkait mobilitas	98
Gambar 21.	Jumlah bantuan sosial yang diterima penyandang disabilitas.....	100
Gambar 22.	Perlindungan Sosial Inklusif.....	117

Kata Pengantar

Segala puji bagi Allah, Tuhan yang Maha Esa, atas karunia-Nya, kajian “Membangun Perlindungan Sosial yang Inklusif bagi Penyandang Disabilitas” dapat terselesaikan dengan baik. Laporan penelitian ini disusun berdasarkan data-data lapangan yang dikumpulkan dengan survei kepada 206 penyandang disabilitas yang dipilih secara acak di dua kabupaten, yaitu Lombok Tengah dan Klaten, yang kemudian didalami dengan wawancara secara mendalam kepada 24 partisipan dengan disabilitas yang telah mengikuti survei dan diskusi kelompok terarah dengan 30 pemangku kebijakan di masing-masing kabupaten.

Penelitian ini terselenggara berkat dukungan berbagai pihak, oleh karena itu, kami menyampaikan terima kasih sedalam-dalamnya kepada:

1. Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) Indonesia selaku sponsor atas dukungan pendanaan yang diberikan kepada kami, sehingga penelitian ini dapat terwujud.
2. Ibu Dwi Any Marsiyanti, Program & Liaison Officer, FES Indonesia Office atas dukungan, kerjasama, serta komunikasi yang sangat baik selama proses penelitian.
3. Kementerian Koordinator Bidang Pembangunan Manusia dan Kebudayaan (Kemenko PMK), atas masukan yang positif terhadap instrumen penelitian.
4. Rektor UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta atas izin yang diberikan untuk melaksanakan penelitian.
5. Ibu Qoriek Asmarawati, ketua Persatuan Penyandang Disabilitas Klaten (PPDK) dan Ibu Sri Sukarni Ketua Himpunan Wanita Difabel Indonesia (HWDI) Lombok atas kerjasama yang luar biasa dalam penyediaan data penyandang disabilitas dan sebagai koordinator lapangan.
6. Para enumerator dan partisipan yang berkenan terlibat dalam penelitian ini.

Kami berharap hasil penelitian ini bermanfaat untuk membangun perlindungan sosial yang lebih inklusif, komprehensif, serta berkelanjutan bagi penyandang disabilitas di Indonesia, serta meningkatkan kesadaran masyarakat, pemangku kebijakan, dan penyandang disabilitas itu sendiri mengenai hak-hak yang seharusnya dapat diupayakan terpenuhi, sehingga hidup layak bagi seluruh masyarakat dapat terwujud.

Yogyakarta, 31 Mei 2024

Koordinator Project

Muhrisun Afandi, BSW, MSW, PhD.

Executive Summary

Pemerintah, masyarakat, dan organisasi penyandang disabilitas (OPD) perlu bersinergi dalam mewujudkan perlindungan kesejahteraan sosial bagi penyandang disabilitas. Meskipun pemerintah secara legal formal telah mengamanatkan regulasi mengenai perlindungan dan jaminan sosial bagi penyandang disabilitas, namun pada tahap implementasi regulasi ini belum dimaknai dengan baik oleh para pemangku kebijakan terkait maupun oleh penyandang disabilitas itu sendiri. Oleh karena itu, studi ini berupaya untuk merumuskan karakteristik dan kebutuhan dasar penyandang disabilitas untuk hidup secara layak, mengidentifikasi dan menganalisis kebijakan dan program perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas yang tersedia dan bagaimana akses mereka terhadap program tersebut, merumuskan bentuk perlindungan sosial yang tepat dan inklusif bagi penyandang disabilitas, dan membuat proyeksi dampak program perlindungan sosial jika diterapkan secara permanen dan sepanjang hidup penyandang disabilitas.

Dua kabupaten, yaitu Lombok Tengah dan Klaten, yang memiliki angka prevalensi penyandang disabilitas tinggi dan belum banyak dikaji, dipilih sebagai lokus penelitian. Data dikumpulkan dengan beberapa metode, yaitu desk review, survei, wawancara secara mendalam, dan diskusi kelompok terarah. Survei dilakukan kepada 100 penyandang disabilitas di Lombok Tengah dan 106 di Klaten untuk memotret karakteristik dan kebutuhan dasar penyandang disabilitas. Hasil survei kemudian diklarifikasi dan dipertajam melalui wawancara secara mendalam kepada 30 orang penyandang disabilitas di kedua kabupaten dan diskusi kelompok terarah kepada pemerintah daerah dan dinas-dinas yang ada.

Hasil studi menggambarkan responden menyatakan diri mereka sebagai penyandang disabilitas ringan (24,76%), sedang (32,94%), berat (43,2%). Sebagian besar dari mereka paling banyak mengalami lumpuh layu atau kaku (13,4%), Tuli (12,9%), dan paraplegia (10,4%). Kebutuhan dasar penyandang disabilitas dalam studi ini didasarkan pada pemenuhan empat aspek, yaitu hak sipil politik, hak kesehatan (fisik dan mental), hak atas pekerjaan dan kesejahteraan sosial, dan hak atas perumahan.

Lebih dari setengah responden mengaku tidak memiliki akta kelahiran dan hampir seperempatnya tidak memiliki KTP. Pemenuhan atas hak sipil (kepemilikan akta kelahiran dan KTP) masih rendah, padahal kedua dokumen ini merupakan legalitas utama yang digunakan sebagai syarat untuk mengakses program dan bantuan

pemerintah. Selain itu, penyandang disabilitas mengaku mengalami diskriminasi di berbagai lingkungan, termasuk tempat tinggal dan di layanan fasilitas umum, namun paling banyak dari mereka adalah diskriminasi dalam hal mendapatkan bantuan dari pemerintah. Diskriminasi ini semakin menghambat pemenuhan kebutuhan dasar penyandang disabilitas dan memperburuk kualitas hidup mereka.

Hak atas kesehatan fisik dan mental juga belum banyak diperoleh penyandang disabilitas. Meskipun sebagian besar dari penyandang disabilitas dapat mengakses BPJS, namun kebutuhan kesehatan lain yang terjadi akibat disabilitas belum banyak terpenuhi, terutama pada kebutuhan obat/suplemen khusus (39,4%), diapers (31%), dan terapi-terapi (20,8%). Dari aspek kesehatan mental, yang diindikasikan dengan gejala depresi, penyandang disabilitas di Lombok Tengah mengaku lebih banyak mengalami gejala depresi dibandingkan dengan di Klaten (37,1% dibanding 21%). Temuan ini menunjukkan bahwa akses dan pelayanan kesehatan (fisik dan mental) untuk penyandang disabilitas masih perlu untuk ditingkatkan.

Hak atas pekerjaan dan kesejahteraan sosial yang diukur menggunakan variabel pendidikan, pekerjaan, tingkat ekonomi, partisipasi dan modal sosial, menunjukkan masih belum terpenuhi dengan baik. Akses terhadap pendidikan dasar belum menjangkau penyandang disabilitas di kedua kabupaten, terutama bagi mereka yang terkategori berat, dimana 42% dari mereka tidak pernah sekolah dan hanya 18% yang lulus SD/MI. Pendidikan erat kaitannya dengan akses ke pekerjaan, dimana rata-rata 30% dari penyandang disabilitas berat yang bekerja, 25% penyandang disabilitas sedang yang bekerja. Untuk penyandang disabilitas ringan, sekitar 50% dari mereka bekerja. Dari keseluruhan penyandang disabilitas yang bekerja, sebagian besar (41,8%) bekerja di sektor usaha keluarga. Data-data ini menunjukkan bahwa akses ke pekerjaan masih belum memadai, yang berdampak pada tingkat kesejahteraan dan kondisi ekonomi, di mana lebih dari 60% penyandang disabilitas sangat bergantung pada bantuan dari teman/keluarga/tetangga untuk pemenuhan kebutuhan sehari-hari.

Hak atas perumahan dan mobilitas juga digunakan sebagai indikator untuk mengukur kebutuhan dasar yang layak, dimana lebih dari 50% tempat tinggal penyandang disabilitas telah memenuhi kriteria aksesibilitas, meskipun masih ada sekitar 33% responden di Lombok Tengah mengaku sangat kesulitan untuk keluar masuk rumah, sehingga mereka membutuhkan biaya untuk modifikasi tempat tinggal.

Meskipun pemerintah telah menerbitkan berbagai peraturan mengenai kebijakan dan bantuan untuk penyandang disabilitas, namun masih ada dari mereka mengaku tidak mendapat bantuan. Bantuan yang paling banyak diterima adalah Bantuan Iuran Kesehatan (PBI JKN) sekitar 72,1% dan yang paling sedikit diterima adalah program atensi (8,9%).

Rendahnya partisipasi responden dalam memenuhi kebutuhan dasar agar dapat dikatakan hidup layak dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu: minimnya aksesibilitas pelayanan kebutuhan dasar (pendidikan, tenaga kerja, pelayanan publik lain); minimnya ketersediaan data atau tidak adanya koordinasi dan terintegrasi data dalam sistem pelayanan; rendahnya aksesibilitas perlindungan sosial yang meliputi jaminan dan bantuan sosial bagi penyandang disabilitas; rendahnya kesadaran dan perspektif masyarakat terkait hak-hak penyandang disabilitas; *additional cost* (biaya tambahan) yang tinggi yang tidak semuanya bisa diakomodasi dalam skema perlindungan sosial.

Rekomendasi yang dapat diusulkan untuk membangun dan menciptakan perlindungan sosial yang inklusif meliputi: 1) perlunya pergeseran paradigma mengenai **“perlindungan sosial adalah hak”**; 2) **memperhitungkan biaya tambahan** disabilitas dengan membuat kriteria dan eligibilitas bantuan dan jaminan sosial yang lebih inklusif, dimana tidak menggunakan kriteria miskin sebagai basis pelayanan, karena hal ini akan menyingkirkan banyak penyandang disabilitas dari program perlindungan sosial. Mekanisme biaya tambahan ini berupa: jaminan kesehatan yang universal, *Universal Disability Allowance* (bantuan disabilitas yang universal) yang diberikan kepada semua penyandang disabilitas tanpa membedakan: usia, jenis dan tingkat disabilitasnya (berat, sedang atau ringan, kondisi ekonomi sosial (miskin maupun tidak), status pekerjaan (bekerja/memiliki penghasilan atau tidak), dan bantuan ini bisa didapatkan meski individu tersebut sudah menjadi peserta pada skema bantuan sosial lainnya; dan diskon dan konsesi yang bisa diberlakukan oleh pemerintah sebagai kompensasi dari biaya tambahan yang harus dikeluarkan penyandang disabilitas, misalnya bisa berbentuk potongan atau pembebasan biaya transportasi publik, biaya utilitas seperti listrik, air dan gas, serta biaya layanan publik yang lain termasuk rekreasi; 3) **meningkatkan aksesibilitas perlindungan sosial yang ada (*mainstream*)**. Pemerintah wajib memastikan aksesibilitas informasi bantuan dan jaminan sosial, aplikasi dan proses pendaftaran yang aksesibel, dan penyaluran bantuan yang aksesibel. Selain itu, kolaborasi antara pemegang kebijakan dengan penyandang disabilitas (atau Organisasi Penyandang Disabilitas) dalam mendesain, memonitor dan

mengimplementasikan skema-skema perlindungan sosial perlu ditingkatkan. Partisipasi penyandang disabilitas dalam semua program dan aktivitas perlindungan sosial ini bisa dicapai secara bermakna jika terdapat peningkatan kapasitas lembaga atau organisasi penyandang disabilitas.

Bab I

Pendahuluan

A. Background

Disabilitas dan kemiskinan merupakan dua variabel yang secara signifikan saling mempengaruhi satu sama lain. Penyandang disabilitas memiliki akses terbatas pada dunia pendidikan dan lapangan kerja yang berdampak pada kemiskinan, sementara kemiskinan yang identik dengan gizi buruk dan beragam masalah kesehatan juga rentan melahirkan disabilitas. Namun demikian, sangat disayangkan karena hubungan kausalitas antara kemiskinan dan disabilitas ini belum sepenuhnya diterjemahkan dalam konteks kebijakan dan program kesejahteraan sosial di Indonesia yang ada saat ini. Berbagai upaya penanggulangan kemiskinan yang diinisiasi oleh pemerintah, misalnya, masih belum secara spesifik membidik kelompok penyandang disabilitas sebagai target penerima layanan.

Secara umum berbagai program bantuan dan perlindungan kesejahteraan sosial yang diberikan oleh pemerintah saat ini masih menarget kelompok miskin dan belum secara spesifik memasukkan faktor disabilitas dalam kriteria penerimaannya. Hal ini diperburuk dengan kenyataan bahwa kriteria miskin yang dipakai dalam kebijakan pemerintah selama ini tidak mampu mengakomodasi kompleksitas persoalan disabilitas. Kemiskinan masih diterjemahkan secara tradisional dalam konteks rendahnya penghasilan dan daya konsumsi, dimana kelompok miskin adalah mereka yang memiliki penghasilan di bawah garis kemiskinan (*poverty line*). Dimensi kemiskinan yang lain, seperti akses terhadap pendidikan, pekerjaan, kesehatan dan partisipasi dalam keluarga, kehidupan sosial dan politik belum sepenuhnya terakomodasi pada kebijakan dan program yang ada selama ini (Rofah, 2015).

Disabilitas sendiri identik dengan biaya hidup yang mahal, dimana para penyandang disabilitas membutuhkan biaya ekstra yang lebih besar untuk aktivitas sehari-hari mereka dibandingkan dengan non-penyandang disabilitas. Kondisi yang lebih buruk dialami oleh kelompok penyandang disabilitas berat dan permanen yang bergantung pada pengasuh (*caregiver*). Keluarga dengan penyandang disabilitas sendiri cenderung lebih miskin dibandingkan dengan keluarga tanpa penyandang disabilitas (Australia Indonesia Partnership for Economic Governance, 2017). Hal ini dikonfirmasi dari berbagai kajian (seperti Elwan (1999) Zimmer (2008); Parnes et al. (2009)) bahwa,

sebagaimana disebutkan di atas, kemiskinan dan disabilitas bukan hanya ada korelasi tetapi sebab akibat (Rofah, 2015).

Banyak orang tua atau anggota keluarga yang harus berhenti bekerja atau bekerja dengan waktu yang terbatas karena harus merawat penyandang disabilitas di dalam rumah tangganya. Oleh karena itu, di beberapa negara maju pelayanan sosial bagi penyandang disabilitas juga diberikan kepada orang tua atau *caregiver*, seperti layanan *respite* atau perawatan sementara yang ditujukan untuk memberi kesempatan pada *caregiver* (perawat utama) untuk bekerja atau beristirahat dari tugasnya. Penyandang disabilitas khususnya dengan disabilitas berat cenderung tergantung dengan keluarga untuk hidup secara layak. Berdasarkan tingkat kerentanan dan risikonya, penyandang disabilitas dapat dikategorikan menjadi kelompok disabilitas berat, sedang dan ringan. Penyandang disabilitas berat (PDB) adalah penyandang disabilitas yang tidak dapat direhabilitasi, tidak dapat melakukan aktivitas kehidupannya sehari-hari dan/atau sepanjang hidupnya tergantung pada bantuan orang lain, serta dan tidak mampu menghidupi diri sendiri (Setiawan et al., 2017). Oleh karena itu, masalah yang dihadapi oleh penyandang disabilitas akan mempengaruhi keluarganya.

Berdasarkan data Susenas tahun 2019, TNP2K melaporkan bahwa jumlah penyandang disabilitas di Indonesia adalah 9% dari penduduk Indonesia atau sekitar 23,3 juta jiwa dan hampir setengah dari jumlah tersebut (45,8%) memiliki jenis disabilitas lebih dari satu. Angka absolut penyandang disabilitas tersebut merupakan angka yang sangat besar, lebih besar dari total populasi negara-negara lain seperti Singapura, Brunei Darussalam dan Timor Leste. Data dari Susenas juga memperkirakan sekitar 42% diantaranya dialami oleh lanjut usia (lansia) dan 48% berada di kelompok usia produktif, yaitu 19-59 tahun. Jumlah penyandang disabilitas perempuan jauh lebih tinggi sejumlah 55% yang dapat menjadikan mereka lebih rentan mengalami ketergantungan. Penyandang disabilitas perempuan sering termarginalisasi dan tidak dilibatkan dalam proses pengambilan keputusan yang menyangkut pemenuhan hak-hak mereka.

Pemerintah Indonesia sudah melakukan upaya-upaya yang progresif untuk membantu mengatasi masalah yang dihadapi oleh penyandang disabilitas baik melalui pendekatan jaminan sosial, bantuan sosial atau ketenagakerjaan. Namun pendekatan yang digunakan cenderung menggunakan pendekatan bantuan sosial dan ketenagakerjaan. Beberapa program bantuan sosial untuk penyandang disabilitas antara

lain Asistensi Sosial Penyandang Disabilitas Berat (ASPDB), Program Keluarga Harapan Disabilitas dan Asistensi Rehabilitasi Sosial (ATENSI) bagi penyandang disabilitas, program sembako, bantuan langsung tunai dana desa, subsidi listrik, bantuan sosial pangan dan bantuan permakanan. Di samping itu, beberapa daerah juga memperkenalkan berbagai terobosan untuk memenuhi hak penyandang disabilitas melalui peraturan daerah, diantaranya adalah Kabupaten Bantul. Beberapa terobosan dilakukan sampai tingkat desa seperti beberapa desa di Bantul mengalokasikan dana desa mereka untuk menunjang kesejahteraan penyandang disabilitas.

Meskipun berbagai program perlindungan sosial dan jaminan sosial telah diberikan untuk membantu meningkatkan kesejahteraan penyandang disabilitas, namun tantangan masih muncul secara signifikan. Program-program tersebut, meskipun bermanfaat, sering kali menghadapi keterbatasan khususnya dalam cakupan dan akses yang terbatas terhadap layanan dasar seperti pendidikan, kesehatan, pekerjaan dan perlindungan sosial. IA-CEPA ECP Katalis program melaporkan bahwa penyandang disabilitas di Indonesia belum memiliki akses yang cukup ke layanan-layanan penting seperti akses ke layanan pendidikan. Kurang dari setengah dari jumlah penyandang disabilitas di Indonesia hanya memiliki ijazah setingkat sekolah menengah pertama dan kurang dari sepertiganya yang menamatkan sekolah menengah atas. Penelitian yang dilakukan oleh Bappenas menemukan korelasi positif antara pendidikan dan status pekerjaan, dimana penyandang disabilitas yang menyelesaikan Sekolah Menengah Atas (SMA) berpeluang dua kali lebih besar untuk mendapatkan pekerjaan penuh waktu dan permanen dengan gaji yang lebih baik. Penyandang disabilitas lulusan perguruan tinggi memiliki 3,5 – 4,5 kali lebih besar untuk memperoleh akses ke pekerjaan dibandingkan lulusan yang lebih rendah.

Di samping itu, penyandang disabilitas juga kurang memiliki akses pada skema jaminan sosial khususnya asuransi kesehatan. Tingkat kepesertaan dalam asuransi kesehatan para penyandang disabilitas lebih rendah jika dibandingkan dengan jumlah populasi nasional, dimana 37,6% penyandang disabilitas tidak memiliki asuransi kesehatan, sedangkan 34,1% populasi Indonesia tidak memiliki asuransi.

Penyandang disabilitas memiliki kebutuhan dasar yang spesifik yang dapat mencakup aspek kesehatan, pendidikan, dan keterlibatan dalam masyarakat. Kebutuhan yang spesifik ini berimplikasi pada tingginya biaya hidup yang diperlukan dibanding mereka yang non-penyandang disabilitas (Ro'fah, 2015). Meskipun telah ada upaya

untuk memenuhi kebutuhan penyandang disabilitas, namun pelayanan sosial untuk mereka cenderung menggunakan pendekatan bantuan sosial. Hal ini memiliki implikasi serius terhadap pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas yang sudah diamanatkan oleh undang-undang.

Oleh karena itu, diperlukan pemahaman yang lebih mendalam tentang kebutuhan utama dan spesifik dari penyandang disabilitas secara universal tanpa dibatasi kelas sosial untuk memastikan bahwa kebijakan dan program-program yang ada benar-benar sudah memenuhi kebutuhan semua penyandang disabilitas. Pemahaman yang mendalam mengenai kebutuhan dasar penyandang disabilitas dan nilai manfaat program perlindungan sosial yang diberikan belum sepenuhnya tergali. Beberapa penelitian terdahulu, seperti Itriyati (2021) menemukan bahwa program-program baik program pemerintah maupun lembaga non-pemerintah cenderung mendorong kemandirian penyandang disabilitas setelah gempa, dan mengabaikan kebutuhan menciptakan keluarga dan masyarakat inklusif sehingga banyak penyandang disabilitas akibat gempa merasa terisolasi secara sistemik dalam kehidupan masyarakat. Di samping itu, perlu pemahaman yang mendalam tentang durasi pemberian bantuan sosial yang diberikan. Pemahaman yang mendalam terhadap kebutuhan penyandang disabilitas sangat penting untuk mengembangkan skema perlindungan sosial yang menyeluruh untuk semua penyandang disabilitas.

Penelitian ini berupaya mengkaji secara mendalam tentang keunikan dan kekhasan kebutuhan penyandang disabilitas serta model *support system* yang sudah berkembang dari berbagai daerah di Indonesia saat ini. Di samping mengkaji *support system* yang ada di keluarga dan masyarakat, penelitian ini juga berupaya memetakan kekhasan berbagai macam program bantuan sosial dan jaminan sosial bagi penyandang disabilitas, syarat, cakupan, mekanisme pelaksanaan program, kontribusi positif dari program perlindungan sosial, dan area yang memerlukan perbaikan.

Pengumpulan data dilakukan di 2 (dua) Provinsi, yaitu di provinsi Nusa Tenggara Barat dan Provinsi Jawa Tengah. Ada dua alasan utama pemilihan kedua lokus tersebut. *Pertama*, angka penyandang disabilitas di kedua provinsi tersebut termasuk kategori yang tertinggi di Indonesia. *Kedua*, adanya terobosan dari pemerintah daerah di kedua provinsi tersebut, terutama adanya perda tentang penyandang disabilitas dengan implementasi yang sudah cukup kuat.

Dengan menggali lebih dalam pada aspek-aspek ini, diharapkan penelitian ini dapat memberikan kontribusi signifikan terhadap pemahaman praktis dan teoretis tentang perlindungan sosial permanen bagi penyandang disabilitas. Dalam perspektif *micropolicy* siapa yang bisa mengakses program dan bantuan ditentukan oleh pengambil kebijakan di tingkat desa dan ke bawah (Caldwell & Mays, 2012). Penelitian ini akan mengkaji bagaimana *micropolicy* dilaksanakan, dan juga mengkaji pembelajaran baik dari praktik program dari berbagai daerah dan dampak program apabila program diberikan secara permanen dan sepanjang hidup. Selama ini, pendekatan bantuan sosial yang digunakan cenderung menggunakan pendekatan residual yang bersifat jangka pendek, jangkauan sangat kecil dan terbatas dan tidak *sustainable*. Oleh karena itu, sangat diperlukan sebuah kajian yang mendalam tentang dampak program apabila program diberikan secara permanen dan selama hidup.

B. Rumusan Masalah

1. Bagaimana karakteristik dan kebutuhan dasar penyandang disabilitas untuk hidup secara layak?
2. Apa kebijakan dan program perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas yang tersedia dan bagaimana akses mereka terhadap program tersebut?
3. Bagaimana bentuk perlindungan sosial yang tepat dan inklusif bagi penyandang disabilitas?
4. Bagaimana proyeksi dampak program perlindungan sosial jika diterapkan secara permanen dan sepanjang hidup penyandang disabilitas?

C. Tujuan Penelitian

1. Untuk menganalisis kebutuhan dasar penyandang disabilitas dan bagaimana pemenuhan kebutuhan ini dapat dilakukan sepanjang rentang hidup mereka.
2. Untuk memetakan berbagai macam kebijakan dan program perlindungan sosial (bantuan sosial dan jaminan sosial) untuk penyandang disabilitas, akses penyandang disabilitas terhadap program tersebut dan menganalisis sejauh mana program yang ada memenuhi kebutuhan mereka.
3. Untuk menganalisis bentuk perlindungan sosial yang tepat dan inklusif bagi penyandang disabilitas.
4. Untuk menganalisis dampak program apabila program diberikan secara permanen dan selama akhir hayat.

Bab II

Kajian Literatur

A. Disabilitas dan Faktor Pemungkin

Disabilitas merupakan bagian dari isu kemanusiaan yang tidak boleh dikesampingkan. Badan Kesehatan Dunia (WHO) menyatakan bahwa hampir setiap orang akan mengalami disabilitas sementara atau permanen pada suatu saat dalam siklus hidupnya. WHO memperkirakan 1,3 miliar orang – sekitar 16% dari penduduk bumi – saat ini mengalami disabilitas yang signifikan. Prevalensi ini meningkat 1% dibandingkan dengan World Report on Disability tahun 2011. Peningkatan ini dipengaruhi oleh penuaan populasi dan peningkatan prevalensi penyakit tidak menular (WHO, 2024).

Perserikatan Bangsa-Bangsa dalam Konvensi Hak-Hak Orang dengan Disabilitas (CRPD) mengkategorikan orang dengan disabilitas termasuk mereka yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual atau sensorik dalam jangka waktu lama yang jika dihadapkan pada berbagai hambatan dapat menghambat partisipasi mereka secara penuh dan efektif dalam masyarakat atas dasar kesetaraan dengan orang lain (CRPD Pasal 1). Definisi ini dirujuk oleh Pemerintah Indonesia di dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 Pasal 1 dengan penyebutan Penyandang Disabilitas. WHO menjelaskan bahwa disabilitas diakibatkan oleh interaksi antara individu dengan kondisi kesehatan, seperti Cerebral Palsy, Down Syndrome dan Depresi, dengan faktor pribadi dan lingkungan termasuk sikap negatif, tidak dapat diaksesnya transportasi dan bangunan umum, serta terbatasnya dukungan sosial (WHO, 2024). Berdasarkan definisi-definisi tersebut, dapat dimaknai bahwa disabilitas bukan merupakan “sandangan” individu, melainkan merupakan fenomena berinteraksinya gangguan fisik, sensorik, intelektual dan/atau mental dengan lingkungan yang menghambat.

Christina Knott (2023) dari Life Span Institute, The University of Kansas mengidentifikasi lima hambatan yang menyebabkan seseorang dengan gangguan fisik, sensorik, mental dan/atau intelektual mengalami disabilitas, yaitu hambatan sikap, hambatan fisik, hambatan komunikasi, hambatan sosial, dan hambatan kebijakan sebagaimana dirangkum dalam Tabel 1.

Tabel 1. Hambatan penyebab disabilitas

Hambatan sikap	Disabilitas dipandang sebagai karakter “cacat” yang berimbas pada anggapan ketidakmampuan, sehingga orang-orang dengan disabilitas kemudian tidak mendapatkan tempat di ruang publik. Mereka disetarakan dengan anak-anak yang harus selalu dibantu dan dianggap tidak dapat berkontribusi. Hambatan sikap dapat berdampak pada penerimaan yang salah oleh orang-orang dengan disabilitas yang membuat mereka menyerah atau putus asa.
Hambatan fisik	Hambatan fisik membatasi pergerakan orang-orang yang menggunakan kursi roda dan alat bantu mobilitas lainnya, seperti bangunan yang hanya bisa diakses melalui tangga, bangunan dan tempat pemungutan suara dengan pintu yang terlalu sempit bagi kursi roda, karpet mewah yang dipasang di teater yang terlihat bagus tapi menyulitkan pemakai kursi roda, toilet sempit yang tidak dirancang untuk pemakai kursi roda dan pengasuhnya, jalan masuk yang tertutup salju atau es di musim dingin, atau peralatan medis yang hanya dapat digunakan oleh orang yang dapat berjalan atau berdiri.
Hambatan komunikasi	Hambatan komunikasi terjadi ketika orang tidak dapat mendengar, berbicara, membaca, menulis, atau memahami informasi yang tersedia bagi mereka, seperti tidak tersedianya teks berukuran besar, materi dalam versi Braille, atau pembaca layar bagi orang dengan gangguan penglihatan. Tidak tersedianya penerjemah Bahasa Isyarat, pesan teks, atau <i>subtitle</i> dalam video juga menghadirkan hambatan bagi orang dengan gangguan pendengaran. Bahasa mungkin juga menghadirkan hambatan komunikasi bagi orang-orang dengan atau tanpa gangguan kognitif, misalnya informasi yang disajikan dalam jargon teknis atau bahasa asing, bahasa yang kompleks, dan kalimat-kalimat yang panjang.
Hambatan sosial	Hambatan sosial berasal dari berbagai pembatasan di dalam lingkungan yang menghambat kemampuan orang-orang dengan disabilitas untuk hidup, belajar, bekerja, dan menua. Keterbatasan akses layanan kesehatan dan pendidikan berkualitas, keterbatasan lapangan pekerjaan dan upah rendah bagi mereka yang berusia 16-64 tahun, serta ketiadaan akomodasi yang layak di lembaga pendidikan dan tempat

	kerja dengan anggapan bahwa mereka tidak bisa diapa-apakan atau “tidak bisa menjadi orang” telah memiskinkan mereka. Laporan WHO yang menyebutkan bahwa anak-anak dengan disabilitas empat kali lebih mungkin mengalami kekerasan serta laporan Bank Dunia tentang terbatasnya akses perlindungan sosial yang inklusif menyebabkan rendahnya taraf hidup mereka.
Hambatan kebijakan	Sebelum ada Undang-Undang Disabilitas banyak terdapat kebijakan yang mendiskriminasi atau secara tegas menolak kehadiran orang-orang dengan disabilitas, baik di level negara, daerah, desa, maupun institusi, baik publik maupun swasta. Dalam dasawarsa terakhir banyak undang-undang dan peraturan yang dibuat untuk mendukung inklusi disabilitas, namun jika kebijakan ini tidak disosialisasikan, tidak diketahui atau tidak ditegakkan, hal ini tetap dapat menimbulkan hambatan.

Hambatan-hambatan di atas berperan sebagai faktor penonaktifan (*disabling factors*) yang menyebabkan orang-orang dengan disabilitas kesulitan untuk berpartisipasi bermakna sebagai pribadi seutuhnya. Hambatan sikap berupa asumsi masyarakat mengenai apa yang bisa atau tidak bisa dilakukan oleh orang-orang dengan disabilitas dapat berdampak pada pembatasan-pembatasan di sektor ketenagakerjaan, pendidikan, transportasi, rekreasi dan lain-lain yang juga dapat berimplikasi pada munculnya hambatan-hambatan lainnya (Knott, 2023).

Oleh karena itu, penting untuk memusnahkan faktor penonaktifan dan memperkuat faktor pemungkin (*enabling factors*) agar orang-orang dengan disabilitas menemukan jati dirinya sebagai manusia seutuhnya yang mampu dan mendapat kesempatan yang sama untuk berpartisipasi secara bermakna (Masala dan Petretto, 2008). Salah satu upaya mendasarnya adalah mendekonstruksi hambatan sikap dengan memperbaiki keyakinan yang salah tentang disabilitas dan mengeksplorasi apa yang dibutuhkan mereka agar mampu berpartisipasi. Christina Knott (2023) merujuk pernyataan dari Pusat Pengendalian Penyakit Amerika Serikat atau *Centers for Disease Control* (CDC) bahwa hambatan sikap dapat diredam dengan tidak menganggap disabilitas sebagai kekurangan pribadi, dan sebaliknya menganggap bahwa minimnya partisipasi orang-orang dengan disabilitas merupakan tanggung jawab sosial di mana mereka harus

didukung untuk menjalani kehidupan yang mandiri dan utuh (Oliver dan Barnes, 2012). Hal ini perlu didukung dengan argumen bahwa orang-orang dengan disabilitas menjadi bagian yang tak terpisahkan dari komunitas.

Menghilangkan hambatan akan membantu memastikan orang-orang dengan disabilitas memiliki kesempatan yang sama untuk menjalani kehidupan terbaik mereka. Bahkan, terdapat bukti bahwa peningkatan aksesibilitas juga memberikan manfaat bagi masyarakat umum. Misalnya, pintu otomatis dan jalur landai (*ramp*) yang diperlukan oleh orang-orang dengan keterbatasan mobilitas ternyata juga meningkatkan aksesibilitas bagi orang-orang tanpa disabilitas—termasuk orang yang membawa beban berat atau mendorong kereta dorong bayi. Alarm yang dapat dilihat sekaligus dapat didengar, pegangan yang mudah digunakan, desain intuitif yang membuat objek lebih mudah digunakan, atau instruksi yang jelas dengan visual yang tidak mengandalkan bahasa yang rumit akan memberikan kemudahan bagi semua orang (Monk dan Wee, 2008).

Hambatan sosial juga perlu didekonstruksi dengan akses ke layanan pendidikan, kesehatan, dan ketenagakerjaan bagi orang-orang dengan disabilitas. Layanan kesehatan yang memadai dengan tambahan juru bahasa isyarat di fasilitas kesehatan, lalu penyediaan alat peraga yang inklusif, teknologi adaptif dan guru pembimbing khusus di sekolah-sekolah dan perguruan tinggi, serta akomodasi yang layak dan kebijakan pengupahan yang adil di instansi pemerintah dan perusahaan swasta akan berdampak pada peningkatan taraf hidup orang-orang dengan disabilitas. Hal ini juga harus didukung dengan dekonstruksi hambatan kebijakan, di mana kebijakan-kebijakan yang diskriminatif harus dimusnahkan, sedangkan kebijakan yang inklusif harus disosialisasikan dan ditegakkan hingga dipatuhi oleh seluruh elemen bangsa dan negara. Termasuk di dalamnya adalah mengupayakan kebijakan perlindungan sosial yang inklusif disabilitas. Tidak hanya orang-orang miskin yang diperhatikan oleh Negara; orang-orang dengan disabilitas yang kebanyakan lahir di keluarga miskin dan mereka yang menanggung biaya ekstra akibat disabilitas yang berpotensi memiskinkan juga perlu mendapat perhatian serius dari Negara (Edwards, 2023; MacLachlan, 2014).

Lingkungan fisik dan sosial yang mudah diakses dan inklusif adalah impian setiap orang. Sekelompok sahabat atau suatu keluarga dapat bersantap di restoran tanpa khawatir anggota grupnya tidak memiliki ruang untuk kursi rodanya. Keluarga yang salah satu anggotanya Tuli atau mengalami gangguan pendengaran dapat menonton

acara favoritnya bersama-sama karena di bioskop atau siaran televisi ada subtitle. Anak-anak dapat berbagi kegembiraan berayun bersama di taman bermain dengan kursi adaptif. Lingkungan yang inklusif dan mudah diakses adalah investasi bagi semua orang karena siapa pun bisa mengalami disabilitas. Meskipun hanya 18% dari populasi berusia 18-44 tahun yang melaporkan memiliki disabilitas, hampir separuhnya akan melaporkan memiliki disabilitas setelah usia 65 tahun. Bahkan tidak hanya usia; perang, kecelakaan transportasi, dan keadaan darurat kesehatan juga dapat menjadi faktor penyebabnya (Knott, 2023).

B. Perlindungan Sosial

Ada banyak definisi yang ditawarkan berbagai literatur dan juga lembaga internasional tentang perlindungan sosial. *Asian Development Bank* misalnya mendefinisikan perlindungan sosial sebagai serangkaian kebijakan dan program yang dibangun untuk mengurangi kemiskinan dan kerentanan dengan mempromosikan pasar kerja yang efisien, meminimalkan keterpaparan masyarakat dari risiko dan meningkatkan kemampuan individu untuk melindungi diri mereka dari bahaya, risiko ataupun kehilangan penghasilan (<https://socialprotection.org/discover/publications/social-protection-our-framework-policies-and-strategies>). Sedikit lebih detail World Bank menambahkan risiko sosial dan ekonomi bisa terjadi karena eksklusi sosial, disabilitas, usia tua dan juga penyakit (World Bank. 2001. Social Protection Sector Strategy Paper: From Safety Net to Springboard. Washington DC, USA.).

Ada beberapa elemen atau jenis dalam perlindungan Sosial yang disepakati dalam literatur, sebagian menyebutkan tiga elemen yaitu: asuransi sosial (*social insurance*), bantuan sosial (*social assistance*) dan intervensi dunia kerja (Fritz, Holmes & Jones, 2009; Grosh et al, 2008). Asian Development Bank (ADB) menambahkan dua komponen tambahan yakni: skema mikro dan berbasis wilayah untuk melindungi masyarakat (*micro and area-based schemes to protect communities*) serta perlindungan anak. Dalam indeks yang disusun 2011, ADB menjelaskan tiga jenis atau elemen utama perlindungan sosial sebagai berikut.

Tabel 2. Indeks perlindungan sosial

Jenis Perlindungan	Bentuk Program
Asuransi Sosial <i>Ciri: Berbasis kontribusi</i>	• Pensiun • Asuransi Pengangguran • Asuransi Kesehatan (bukan universal) • Asuransi Kehamilan • Asuransi Disabilitas
Bantuan Sosial <i>Ciri: Tidak berbasis kontribusi</i>	• Bantuan Lansia (non kontribusi) • Bantuan dana Kesehatan (misal: pengurangan biaya rumah sakit bagi kelompok rentan) • Perlindungan Anak (Tambahan makanan di sekolah, pengurangan SPP, beasiswa untuk anak yatim, sekolah untuk anak jalanan) • Bantuan Keluarga (<i>in kind</i> atau <i>conditional cash transfer</i>) yang dikecualikan dari pajak) • Bantuan sosial untuk kelompok rentan: miskin penyandang disabilitas dan kelompok rentan lain Bantuan bencana dalam semua tahapan • Subsidi bahan bakar, bantuan makanan yang diberikan pada saat krisis seperti: kupon makanan (<i>Food stamp</i>)
Intervensi Pasar Kerja	• Pemberian kerja langsung, misalnya pemberian bantuan makanan melalui pekerjaan • Pemberian bantuan keuangan untuk usaha mandiri atau peningkatan <i>skill</i> • Bantuan pengangguran (<i>cash</i> yang diberikan kepada mereka yang kehilangan pekerjaan atau sedang tidak bekerja yang tidak di dasarkan pada asuransi/bukan bagian dari asuransi kerja) • Pelatihan kerja dan peningkatan <i>skill</i>, khususnya untuk kelompok rentan seperti penyandang disabilitas dan mereka yang kehilangan pekerjaan • Pembebasan Pajak Tanah dan Bangunan

Sumber: ADB. 2011. *The Revised Social Protection Index: Methodology and Handbook*.

Dalam perkembangan terakhir, konsep perlindungan sosial berkembang dengan menyentuh berbagai aspek dan level intervensi. Devereux and Sabates-Wheeler (2004) misalnya mengenalkan konsep perlindungan sosial transformatif sebagai tambahan dari tiga pembagian yang sudah ada yakni protektif, preventif, dan promotif. Perlindungan sosial transformatif, dianggap sebagai sebuah pengembangan dari konsep perlindungan sosial konvensional yang sangat berbasis ekonomi (*economic minded*) dengan memasukkan risiko sosial seperti kesetaraan dan eksklusi sosial sebagai indikator dalam perlindungan sosial.

Berbagai penelitian menunjukkan bahwa kebijakan perlindungan sosial terutama di negara berkembang termasuk Indonesia, belum mampu mengakomodasi kebutuhan dan kondisi spesifik penyandang disabilitas. Penelitian OHANA & UGM (2016) tentang Program Keluarga Harapan dan Maria (2016) tentang BPJS menunjukkan rendahnya aksesibilitas program perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas. Mayoritas kebijakan, program dan skema perlindungan sosial tidak atau belum secara spesifik menyebutkan penyandang disabilitas sebagai target kebijakan atau penerima manfaat. Hal ini kerap berimplikasi pada setidaknya dua hal: *satu*, tidak masuknya penyandang disabilitas sebagai penerima program dan, *dua*, tidak adanya aksesibilitas program dan kebijakan baik secara fisik, informasi maupun aspek lain. Dengan kata lain disabilitas belum menjadi *framework* dan prinsip dalam formulasi kebijakan terkait penyandang disabilitas; sebuah kondisi kerap disebut sebagai inklusivitas disabilitas dalam perlindungan sosial (*disability inclusion on social protection*).

Selain itu perlindungan sosial untuk penyandang disabilitas juga masih sangat difokuskan pada level individu, lebih khususnya lagi faktor ekonomi dan belum mempertimbangkan hambatan fisik, struktural, dan budaya yang merupakan faktor penyebab minimnya partisipasi penyandang sosial dalam semua aspek kehidupan sosial: pendidikan, kesehatan, ekonomi serta aspek sosial lain. Rendahnya partisipasi inilah yang berujung pada kemiskinan penyandang disabilitas.

C. Biaya Tambahan

Kemiskinan dan disabilitas kerap dalam berbagai penelitian digambarkan sebagai dua entitas yang saling mempengaruhi: kemiskinan adalah penyebab dan juga dampak dari disabilitas. Kemiskinan yang dihadapi penyandang disabilitas adalah sebuah kemiskinan yang kompleks dan diakibatkan oleh berbagai faktor. Salah satu faktor utama adalah minimnya akses pendidikan bagi penyandang disabilitas di semua jenjang. Kondisi ini tentu saja berimplikasi pada minimnya kesempatan penyandang disabilitas mengakses pekerjaan dan kehidupan yang layak.

Yang juga menjadi faktor penting adalah apa yang disebut dengan biaya tambahan atau ekstra disabilitas yakni biaya hidup yang harus dikeluarkan oleh penyandang disabilitas untuk mencapai standar hidup yang sama dengan orang lain. Fenomena ini oleh Amarta Sen pemenang nobel India, disebut sebagai *conversion handicapped* yang diartikan '*the disadvantage that a disabled person has in converting money into good*

living' (Sen 2005, 11; see also Sen 2009, 258; Connely; 2008). Intinya penyandang disabilitas membutuhkan pendapatan yang lebih tinggi karena adanya kebutuhan tambahan yang harus dibayar.

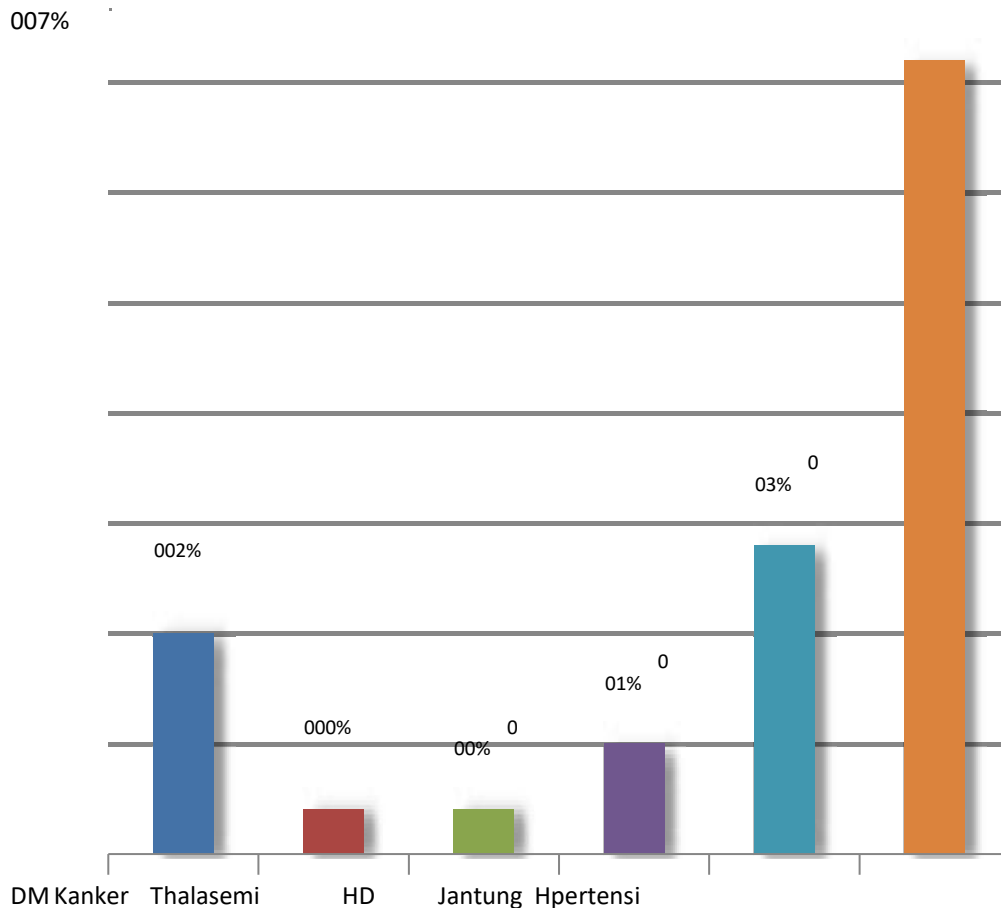
Salah satu komponen penting untuk membangun perlindungan sosial yang inklusif adalah mempertimbangkan biaya ekstra disabilitas ini. Dalam realitasnya, kebijakan perlindungan sosial yang ada menetapkan kemiskinan sebagai eligibilitas atau kriteria kepersertaan tanpa mempertimbangkan biaya tambahan atau biaya ekstra yang harus dikeluarkan penyandang disabilitas: seperti biaya kesehatan, mobilitas dan transportasi, biaya aksesibilitas (renovasi rumah agar aksesibel) dan perawatan. Biaya tambahan inilah yang menjadikan penyandang disabilitas atau keluarganya, akan masuk dalam kategori miskin atau setidaknya “rentan” meski keluarga tersebut tidak bisa digolongkan miskin menurut kriteria atau indikator kemiskinan yang dipakai. Mitra (2006) dalam *Disability and Social Safety Nets in Developing Countries* mengungkapkan bahwa biaya ekstra disabilitas bisa terbagi menjadi dua:

1. Biaya lebih tinggi pada pengeluaran pokok seperti makanan, transportasi, pendidikan dan kesehatan

Makanan, kesehatan, pendidikan dan transportasi adalah item-item yang umum dikeluarkan semua orang, namun bagi penyandang disabilitas biaya yang harus dikeluarkan untuk item ini bisa jauh lebih tinggi. Bagi mayoritas penyandang disabilitas, biaya kesehatan bisa menjadi sangat tinggi ketika dibutuhkan intervensi medis rutin seperti terapi, atau konsumsi obat yang terus menerus.

Perlu juga ditambahkan bahwa penyandang disabilitas juga memiliki risiko tinggi untuk mendapatkan gangguan kesehatan katastropik seperti diabetes melitus, hipertensi, jantung dan sebagainya. Riset yang dilakukan Bapeljamkesos DIY tahun 2017 misalnya menunjukkan prevalensi penderita diabetes melitus di kalangan penyandang disabilitas DIY menunjukkan angka 2%. Angka ini sedikit di bawah angka prevalensi di DIY -- yang merupakan tertinggi nasional-- dan mencapai 2,6%, namun masih lebih tinggi dari angka nasional yaitu 1,5%. Penelitian yang sama juga menunjukkan bahwa 2,8% dari seluruh penyandang disabilitas yang disurvei membutuhkan proses haemodialisa atau cuci darah secara rutin. Padahal dari evaluasi sistem jaminan kesehatan nasional memperlihatkan bahwa pembiayaan untuk seseorang yang

menjalani haemodialisa mencapai Rp. 676.600.000,- dalam lima tahun atau 135.320.000 dalam satu tahun (Bapeljamkesos DIY, 2017).



Gambar 1. Persentase penyakit katastropis pada penyandang disabilitas DIY

Sumber: Bapeljamkesos DIY, 2017

Biaya transportasi juga merupakan salah satu pengeluaran yang signifikan bagi penyandang disabilitas. Moda transportasi umum yang belum aksesibel mengharuskan penyandang disabilitas, terutama mereka dengan hambatan mobilitas, untuk menggunakan transportasi pribadi atau menyewa secara pribadi yang tentu saja membutuhkan biaya lebih dibanding menggunakan kendaraan umum. Kendaraan bermotor roda tiga merupakan salah satu pilihan yang banyak digunakan pengguna kursi roda dan proses modifikasi yang dibutuhkan memerlukan biaya ekstra di samping biaya pembelian sepeda motor itu sendiri. Bagi penderita paraplegia misalnya, keberadaan motor modifikasi

bukanlah alat kenyamanan transportasi, namun alat mobilitas bahkan menjadi kaki yang dibutuhkan untuk aktivitas keseharian.

Biaya pendidikan merupakan aspek lain yang bisa menjadi biaya tambahan bagi penyandang disabilitas. Meski secara umum pendidikan dasar diberikan secara gratis oleh pemerintah namun bagi sebagian anak berkebutuhan khusus, misalnya mereka dengan autisme atau ADHD, yang masuk ke sekolah inklusif maupun sekolah khusus perlu mengeluarkan biaya ekstra yang berkisar antara Rp. 500.000 – Rp. 1.500.000. Biaya tersebut dikeluarkan untuk membayar pendamping (*shadow*) yang biasanya disyaratkan bagi penerimaan anak tersebut di sekolah.

2. Pengeluaran Khusus Penyandang Disabilitas

Penyandang disabilitas juga harus mengeluarkan biaya ekstra membeli kebutuhan-kebutuhan yang spesifik dengan disabilitasnya, misalnya alat bantu, biaya aksesibilitas dan biaya perawatan. Alat bantu seperti kursi roda, tongkat, alat bantu pendengaran, prosthesis dan orthosis harganya cukup mahal dan perlu diganti atau di reparasi secara rutin. Skema BPJS belum bisa meng-*cover* semua kebutuhan alat bantu tersebut, meski bagi penyandang disabilitas di DIY kebutuhan alat bantu di-*cover* oleh skema Jaminan Kesehatan Khusus.

Skema pembiayaan yang saat ini belum masuk sama sekali dalam berbagai mekanisme bantuan sosial baik dari pemerintah, masyarakat maupun NGO adalah biaya perawatan. Merawat anggota keluarga penyandang disabilitas merupakan aktivitas fisik dan mental yang berat, dan karenanya kerap tidak mungkin dilakukan sendiri oleh orang tua, atau ibu sebagai *caregiver* utama. Karena hal ini maka di beberapa negara maju ada yang disebut sebagai pelayanan *respite*, yang bentuknya bisa pemberian *caregiver* sementara atau biaya menyewa tenaga bantuan perawatan. Di negara dengan penghasilan tinggi ada juga yang disebut *cost to careers* atau biaya kompensasi atas hilangnya kesempatan berkarir bagi *caregiver* yang dikategorikan biaya tambahan penyandang disabilitas (Elwan, 1999; Ro'fah, 2014).

D. Existing Policy Perlindungan Sosial Disabilitas

Perlindungan sosial adalah hak setiap warga negara. Peraturan tertinggi yang memayungi seluruh kebijakan perlindungan sosial bagi seluruh warga negara adalah

UUD 1945 Amandemen, yakni dalam pasal 34 ayat 1, yaitu fakir miskin dan anak-anak yang terlantar dipelihara oleh negara. Ayat 2 mengamanatkan negara mengembangkan sistem jaminan sosial bagi seluruh rakyat dan memberdayakan masyarakat yang lemah dan tidak mampu sesuai dengan martabat kemanusiaan. Khususnya, Pasal 28 H Ayat 3 yang berbunyi bahwa, “setiap orang berhak atas jaminan sosial yang memungkinkan pengembangan dirinya secara utuh sebagai manusia yang bermartabat.”

Dasar negara Indonesia, yakni Pancasila dalam sila ke 5 yang berbunyi “Keadilan Sosial Bagi Seluruh Rakyat Indonesia” telah menjadi fondasi perlindungan sosial yang non-diskriminatif, artinya jaminan dan bantuan sosial ini merupakan hak konstitusional setiap warga negara tanpa terkecuali. Hak yang dijamin oleh undang-undang Republik Indonesia. Pembukaan UUD 1945 menyatakan hal ini terkait bagaimana negara “melindungi segenap bangsa Indonesia dan seluruh tumpah darah Indonesia, memajukan kesejahteraan umum, mencerdaskan kehidupan bangsa, dan ikut melaksanakan ketertiban dunia berdasarkan kemerdekaan, perdamaian abadi dan keadilan sosial”.

Sistem jaminan sosial yang terpadu telah diatur dalam UU No. 40 Tahun 2004 tentang Sistem Jaminan Sosial Nasional yang disusun agar setiap orang mendapatkan jaminan untuk hidup layak melalui pemenuhan kebutuhan dasar dan hidup bermartabat serta sejahtera. UU ini adalah perlindungan sosial dalam bentuk skema jaminan kontribusi yang mencakup bidang kesehatan dan ketenagakerjaan. Jaminan Kesehatan dapat diakses oleh masyarakat umum sepanjang melakukan kontribusi iuran. Sedangkan jaminan ketenagakerjaan secara spesifik diperuntukkan untuk pekerja. Melalui iuran wajib pekerja, mereka dapat mengakses jaminan kecelakaan kerja, pensiun, hari tua dan jaminan kematian.

Untuk melengkapi UU SJSN di atas, terdapat UU No. 24 Tahun 2011 tentang Badan Penyelenggara Jaminan Sosial. Pasal 5 ayat 1 dan Pasal 52 dalam regulasi ini, mensyaratkan pendirian Badan Penyelenggara Jaminan Sosial. Menurut sejarah, pemerintah pertama kali memberlakukan jaminan sosial berupa asuransi kesehatan (askes) untuk pegawai negeri sipil pada tahun 1968.

Selanjutnya pemerintah meluncurkan program asuransi ketenagakerjaan (astek) untuk sektor swasta pada tahun 1977 melalui PP Nomor 33 Tahun 1977. Kemajuan yang lebih signifikan dicapai oleh negara Indonesia pada tahun 1992 melalui jaminan sosial yang lebih menyeluruh melalui UU Nomor 3 Tahun 1992 melalui Jaminan

Sosial Tenaga Kerja. Di dalam UU ini, di samping pekerja swasta mendapatkan perlindungan berupa asuransi kematian, kecelakaan kerja dan hari tua sebagaimana sebelumnya, namun juga asuransi Kesehatan (BPHN, 2020).

Dengan, demikian UU SJSN tahun 2004 adalah kemajuan mutakhir yang cukup signifikan yang tujuannya adalah mengintegrasikan beberapa penyelenggaraan jaminan sosial agar dapat semakin dapat diakses dan bermanfaat bagi masyarakat luas. Menurut UU ini, jaminan sosial merupakan hak asasi manusia sekaligus hak konstitusional (Indonesia, 2004).

Apa yang telah dijelaskan di atas adalah perlindungan sosial dalam bentuk asuransi sosial yang berbasis kontribusi iuran yang dibayar oleh anggota. Namun demikian, prinsip dari SJSN adalah asas kegotongroyongan di mana pemerintah melalui anggaran negara juga memberikan kontribusi pembayaran. Selain itu, prinsip ini mendorong bagaimana orang yang lebih mampu membayar lebih banyak sehingga bisa melakukan subsidi bagi kelompok yang pendapatannya lebih rendah.

Selain itu, asas kegotongroyongan ini melindungi berbagai kelompok yang termarginal. Orang miskin dan penyandang disabilitas termasuk dalam kelompok Penerima Bantuan Iuran (PBI) yang dianggarkan oleh pemerintah (Indonesia, 2004). Dalam UU SJSN disebutkan dengan tegas dalam Pasal 21 Ayat 3 yang mengatur bahwa pemerintah membayarkan iuran peserta asuransi BPJS yang masuk dalam kategori disabilitas dan miskin (ayat ini secara lengkap berbunyi “Peserta yang mengalami cacat total tetap dan tidak mampu, iurannya dibayar oleh Pemerintah”).

Dalam UU No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas, terdapat hak Kesehatan yang merupakan bagian dari perlindungan sosial. Artinya, negara wajib menjamin kesamaan kesempatan dalam pelayanan kesehatan yang bermutu, aman dan terjangkau (Sosial et al., 2018). Secara spesifik, Pasal 12 dalam UU ini menyatakan bahwa disabilitas berhak mendapatkan alat bantu, obat dan kebutuhan Kesehatan lainnya yang ditentukan sendiri oleh penyandang disabilitas.

Dalam Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 59 Tahun 2014 tentang Standar Tarif Pelayanan Kesehatan dalam Penyelenggaraan Program Jaminan Kesehatan disebutkan bahwa pemerintah menganggarkan beberapa alat kesehatan untuk penyandang disabilitas, yakni kaca mata, alat bantu dengar, protesa kaki dan tangan palsu, protesa gigi, korset tulang belakang, *collar neck* serta kruk (Sosial et al., 2018).

Bagi disabilitas, UU No. 8 Tahun 2016 ini telah mengamanahkan perlindungan sosial yang komprehensif karena mencakup baik pemenuhan isu aksesibilitas dan kebutuhan khas disabilitas maupun pemenuhan hak-hak dasar sebagaimana warga negara umumnya.

Terkait dengan aksesibilitas telah diatur dalam pasal 18 UU Disabilitas ini, yakni hak untuk mengakses layanan publik dan pentingnya akomodasi yang layak bagi sesuai kebutuhan individu disabilitas. Sedangkan kebutuhan khas disabilitas terkait dengan habilitasi dan rehabilitasi diatur dalam pasal 21 UU No. 8 Tahun 2016. Dalam PP No 75 Tahun 2020 tentang Layanan Habilitasi dan Rehabilitasi Penyandang Disabilitas menjelaskan bahwa habilitasi adalah refungsionalisasi individu yang menjadi penyandang disabilitas tidak sejak lahir di mana tujuannya adalah untuk mengembalikan produktivitas dan kemandirian. Sedangkan rehabilitasi ditujukan kepada individu yang mengalami disabilitas sejak lahir.

Dalam UU No. 8 Tahun 2016 pemenuhan hak-hak dasar disabilitas mencakup berbagai bidang, yakni pendidikan; pekerjaan, kesehatan, politik, agama, olah raga, budaya dan pariwisata, perlindungan dari bencana dan hukum. Perlindungan sosial terhadap disabilitas dalam bidang-bidang ini diatur dalam pasal 9 – 16 dan pasal 20.

Selain skema asuransi sosial sebagaimana yang telah diuraikan di atas, terdapat kebijakan lain dari perlindungan sosial untuk masyarakat, yakni berupa bantuan sosial. Dalam hal ini, bantuan sosial cenderung menjadi tanggung jawab dari Kementerian Sosial. Kementerian ini telah mencanangkan program Atensi, yakni Asistensi Rehabilitasi Sosial (Kementerian Sosial RI, 2021). Program ini sangat variatif di mana layanan yang diberikan berupa dukungan hidup layak, perawatan sosial dan terapi, pelatihan vokasional, bantuan sosial dan dukungan aksesibilitas. Program ini juga melibatkan keluarga penyandang disabilitas dan komunitas.

Selain itu, Kementerian Sosial juga menyelenggarakan Program Keluarga Harapan dan Program Sembako untuk penyandang disabilitas. Adapun syarat-syarat penerima manfaat dari program ini adalah disabilitas yang hidupnya tergantung dengan orang lain, termasuk dalam hal tidak mampu makan dan minum sendiri, berusia 2-59 tahun, tergolong dalam disabilitas berat serta berasal dari keluarga miskin (DPR-RI, 2022).

PKH adalah perlindungan sosial *conditional cash transfer* atau bantuan uang tunai bersyarat kepada keluarga tidak mampu yang memiliki anak usia sekolah, ibu hamil, lansia dan disabilitas (Nazarudin, 2021). Walaupun program ini diinisiasi oleh

Kemensos, namun program ini juga mencakup aspek pendidikan dan kesehatan (Syauqi, 2019). Program PKH memiliki payung regulasi yakni Peraturan Menteri Sosial Nomor 1 Tahun 2018 di mana penerima manfaatnya harus data terpadu program penanganan fakir miskin yang diolah oleh Pusat Data dan Informasi Kesejahteraan Sosial.

Program lain diselenggarakan oleh Kemendikbud melalui bantuan sosial, yakni Program Indonesia Pintar atau PIP (Kautsar & Pertamina, 2022). Program ini memberikan bantuan beasiswa kepada siswa yang tidak mampu dan merupakan penerima manfaat program PKH, pemegang Kartu Keluarga Sejahtera (KKS), penyandang disabilitas dan beberapa syarat lainnya.

Bantuan pendidikan ini bertujuan untuk meningkatkan partisipasi di jenjang pendidikan sampai tingkat menengah. Hal ini merupakan implementasi dari UU Nomor 20 Tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional bahwa pemerintah memastikan biaya pendidikan untuk warga negara. Jumlah bantuan untuk penerima PIP jenjang SD adalah 450 ribu per tahun, untuk jenjang SMP adalah 750 ribu, sedangkan jenjang SMA adalah 1 juta per tahun.

Selain PIP untuk jenjang menengah atau yang lebih populer disebut sebagai KIP (Kartu Indonesia Pintar), pemerintah sejak tahun 2021 telah memfasilitasi KIP Kuliah yang lalu bertransformasi menjadi KIP Kuliah Merdeka pada tahun 2022. Besaran bantuan KIP Merdeka ini adalah bantuan beasiswa uang pendidikan berkisar pada 2,4 sampai 12 juta yang besarnya ditentukan dari akreditasi program studi. Selain itu terdapat bantuan biaya hidup sebanyak 800 ribu sampai 1,4 juta rupiah per bulan yang besaran pastinya tergantung pada biaya hidup di daerah masing-masing (Pusplapdik, 2022).

E. Kebijakan dan Praktik Perlindungan Sosial di Berbagai Daerah:

Desk Review

Untuk memberikan konteks dan gambaran bagaimana kebijakan dan praktik Perlindungan Sosial di Indonesia, kami melakukan *desk review* terhadap tiga provinsi di Indonesia yaitu Daerah Istimewa Yogyakarta, Jawa Timur, dan Bali.

1. Daerah Istimewa Yogyakarta

Hampir 89% penyandang disabilitas tinggal di daerah pedesaan dan berasal dari keluarga dengan tingkat kesejahteraan sosial dan kesehatan yang rendah

(Surwanti & Ma'ruf, 2018). Para penyandang disabilitas tersebut hanya memiliki tingkat pendidikan formal, yang berarti mereka masih memiliki tingkat kesejahteraan sosial dan ekonomi yang rendah (Surwanti, 2014). Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta adalah salah satu daerah di Indonesia yang menghadapi permasalahan terkait kesejahteraan sosial bagi penyandang disabilitas. Sampai saat ini, masalah kesejahteraan penyandang disabilitas masih belum sepenuhnya teratasi (Kusumawati & Winarni, 2019).

Jumlah penyandang disabilitas di DIY semakin meningkat terutama semenjak adanya gempa di Bantul pada tahun 2006 (Hanjarwati & Marfai, 2017). Banyak warga yang menjadi korban gempa menjadi penyandang disabilitas paraplegia yang membutuhkan kursi roda (Hanjarwati et al., 2020). Saat ini, jumlah penyandang disabilitas di Provinsi DIY sebanyak 15.747 penduduk atau 0,43% dari populasi penduduk DIY. Rincian jumlah penyandang disabilitas di DIY yakni terdapat 8.582 penyandang disabilitas mental; 2.255 penyandang disabilitas rungu; 2.054 penyandang disabilitas fisik, dan 1.061 penyandang disabilitas netra. Penyandang disabilitas di DIY didominasi oleh penyandang disabilitas mental yang banyak terdapat di Kabupaten Bantul yakni sebanyak 1.488 jiwa (Pemerintah Daerah DIY, 2023).

Dalam hal memperoleh kesejahteraan sosial ekonomi, penyandang disabilitas di Kabupaten Bantul menghadapi sejumlah masalah, termasuk kesulitan mendapatkan pekerjaan dan pemenuhan hak-hak seperti hak pendidikan, pekerjaan, dan kesehatan (U. Dewi, 2015). Pada bidang tenaga kerja, tidak semua pekerja disabilitas diserap dengan baik (Agustanti et al., 2022). Menurut Disnakertrans Bantul, dari 1900 perusahaan baru 16 yang mempekerjakan penyandang disabilitas (Methian & Fitriana, 2024). Selain masalah ketenagakerjaan, penyandang disabilitas banyak menghadapi hambatan dan pembatasan dalam bentuk sehingga sulit mengakses kebutuhan dasar seperti yang memadai (Pratama, 2023).

Mendapatkan standar hidup yang layak dan perlindungan sosial merupakan salah satu tujuan capaian hak asasi manusia penyandang disabilitas (Pawestri, 2017). Penyandang disabilitas merupakan kelompok masyarakat yang rentan mengalami diskriminasi dan hambatan dalam mengakses berbagai hak dan kesempatan (Mozes, 2020). Pemerintah Indonesia telah mengamanatkan dalam

Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas untuk memberikan perlindungan, pendampingan, dan pemberdayaan kepada penyandang disabilitas (Sholihah, 2016). Demikian pula dengan Pemerintah Provinsi D. I. Yogyakarta. Berbagai upaya telah dilakukan Pemprov DIY untuk memenuhi perlindungan dan pemenuhan hak penyandang disabilitas.

Terlihat dari landasan penyelenggaraan pemerintah Provinsi DIY yang terinspirasi dari filosofi Jawa dan ditulis secara eksplisit dalam RPJP Provinsi DIY, yakni *Hamemayu Hayuning Bawana*. *Hamemayu Hayuning Bawana* berarti memiliki tanggung jawab untuk melindungi, memelihara, dan membina keselamatan dunia dan lebih memprioritaskan berkarya untuk kepentingan masyarakat daripada mencapai tujuan pribadi. Maksud filosofi tersebut sejalan dengan misi pemenuhan hak-hak untuk penyandang disabilitas (Hak, n.d.).

Dalam upaya memberikan perlindungan sosial dan memastikan kesejahteraan disabilitas, pemerintah DIY membuat kebijakan yakni Peraturan Daerah No. 4 Tahun 2012 tentang Perlindungan dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas (Irawan, n.d.). Perda ini mencakup tentang penerapan pendidikan inklusi, pekerjaan untuk penyandang disabilitas, serta jaminan kesehatan untuk penyandang disabilitas.

Pada bidang ketenagakerjaan Perda No. 4 Tahun 2012 tersebut menyatakan tentang ketentuan kuota 1% bagi penyandang disabilitas dan penghargaan bagi perusahaan yang telah mempekerjakan penyandang disabilitas (N. C. Dewi, 2015). Salah satu untuk mengimplementasikan dari Perda tersebut adalah Dinas Sosial membantu menyalurkan penyandang disabilitas dalam mencari kerja (Fatoni et al., 2023). Dinas sosial juga menghadiahkan penghargaan kepada perusahaan berupa gaji sebesar 25% dari gaji yang diberikan perusahaan tersebut selama satu tahun dan memberikan Jaminan Sosial Tenaga Kerja (Rahayu & Dewi, 2013). Namun upaya tersebut belum menjamin penyandang disabilitas mendapatkan hak pekerjaannya.

Penerapan kuota tenaga kerja disabilitas 1% menemukan hambatan. Penegakan regulasi tentang kuota satu persen bagi penyandang disabilitas untuk mendapatkan pekerjaan belum berjalan dengan optimal. Selain itu, perusahaan swasta maupun lembaga milik negara memiliki tingkat kesadaran yang rendah terkait pekerja penyandang disabilitas (Prasetya et al., 2022). Pihak penyandang

disabilitas juga memiliki kemauan yang minim untuk mencoba lapangan pekerjaan yang tersedia. Upaya pemenuhan kuota satu persen pekerja disabilitas tersebut diperlukan kerjasama yang maksimal antara pemerintah, LSM, serta lembaga penyalur tenaga kerja (Cahyono & Probokusumo, 2016).

Di Kota Yogyakarta, penyelenggaraan kesejahteraan sosial bagi penyandang disabilitas dilaksanakan oleh Dinas Sosial, Tenaga Kerja dan Transmigrasi Kota Yogyakarta (Mustaqim et al., 2023). Terkait isu disabilitas, Pemerintah Kota Yogyakarta telah mengesahkan Peraturan Daerah Kota Yogyakarta No. 4 Tahun 2019 tentang Pemajuan, Perlindungan, dan Pemenuhan Hak-Hak Penyandang Disabilitas. Sebagai tindak lanjut peraturan tersebut, Pemerintah Kota Yogyakarta membuat sebuah komite untuk penyandang disabilitas, forum kecamatan inklusi, dan unit layanan disabilitas bidang pendidikan (Fatoni et al., 2023). Dengan adanya hal tersebut, diharapkan permasalahan sosial dapat diselesaikan bahkan hingga tingkat kelurahan.

Dalam bidang kesehatan, program yang berorientasi disabilitas yang diterapkan di Kota Yogyakarta adalah jaminan kesehatan khusus. Terdapat tiga jenis jaminan kesehatan untuk penyandang disabilitas, yakni kuratif, preventif, dan rehabilitatif. Dengan adanya jaminan kesehatan khusus ini, layanan kesehatan lebih mudah diakses untuk penyandang disabilitas dan dapat memberikan fasilitas alat bantu sesuai kebutuhan (Poerwadi, 2021). Meskipun pemerintah telah berupaya untuk memberikan kemudahan layanan kesehatan untuk penyandang disabilitas, namun masih ada kendala yang dihadapi.

Dalam praktiknya, Jamkesmas tidak tepat sasaran. Program tersebut hanya ditujukan pada mereka yang termasuk dalam kategori miskin. Sementara, penyandang disabilitas yang tidak miskin juga membutuhkan akses layanan kesehatan yang mudah (Fatoni et al., 2023). Terkait dengan akses fisik, fasilitas kesehatan belum ramah disabilitas, seperti tidak tersedia toilet ramah disabilitas dan tidak ada layanan informasi yang aksesibel untuk Tuli (Cloridina, 2020).

Pada bidang pendidikan, Kota Yogyakarta menyelenggarakan pendidikan inklusi dengan membuat program Sekolah Penyelenggara Pendidikan Inklusi (SPPI). Sebanyak 79 sekolah di Kota Yogyakarta mulai dari SD hingga SMA yang telah menjadi SPPI. Untuk membantu SPPI, Kota Yogyakarta membangun unit layanan disabilitas bidang pendidikan sebagai pusat sumber untuk mewujudkan

pendidikan inklusi terselenggara dengan baik. Meskipun SPPI telah diinisiasi melalui kebijakan, penolakan terhadap penyandang disabilitas di sekolah umum masih terjadi dan penyandang disabilitas lebih diarahkan ke sekolah luar biasa (Hanjarwati & Aminah, 2014). Selain itu, kurikulum yang digunakan belum fleksibel dan inklusif bagi siswa penyandang disabilitas (Suprihatiningrum, 2016).

Dalam konteks rehabilitasi sosial, pemerintah Kota Yogyakarta memberikan bantuan sosial asistensi penyandang disabilitas. Pada tahun 2021, bantuan sosial asistensi penyandang disabilitas ini diberikan kepada 300 penyandang disabilitas berupa yang sejumlah tiga ratus ribu perbulan diberikan selama satu tahun (Poerwadi, 2021).

2. Jawa Timur

Perlindungan sosial terhadap penyandang disabilitas di Jawa Timur melibatkan berbagai upaya pemerintah, terutama melalui Bidang Rehabilitasi Sosial Dinas Sosial Provinsi Jawa Timur yang menyelenggarakan program rehabilitasi secara berkala baik di dalam maupun di luar panti. Jawa Timur memastikan aksesibilitas bagi penyandang disabilitas melalui berbagai program dan inisiatif, meski masih ada beberapa hal yang perlu ditingkatkan. Program-program tersebut telah memberikan dampak positif namun menghadapi tantangan seperti distribusi yang tidak merata dan tindak lanjut yang tidak memadai (Muhammad Kanda Setia et al., 2022). Meskipun terdapat kemajuan yang signifikan dalam bidang kesejahteraan sosial, penyandang disabilitas di Jawa Timur, masih menghadapi diskriminasi dan terbatasnya akses terhadap layanan penting, sehingga memerlukan pendekatan yang lebih inklusif yang melibatkan banyak pemangku kepentingan (Maria Alida et al., 2023). Sebagai contoh, Kabupaten Jember mengalami kemajuan yang signifikan berkat kuatnya advokasi dan kewirausahaan kebijakan kelompok disabilitas, yang berujung pada disahkannya Peraturan Daerah Nomor 7 Tahun 2016 tentang Perlindungan dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas. Peraturan ini merupakan hasil perjuangan berkepanjangan yang melibatkan demonstrasi, petisi, dan negosiasi dengan pengambil kebijakan (Muhammad Kanda Setia et al., 2022). Meskipun terdapat upaya-upaya ini, tantangan masih tetap ada, seperti terbatasnya akses terhadap informasi dan pelatihan pekerjaan, serta diskriminasi yang terus

berlanjut dari beberapa pemberi kerja yang enggan mempekerjakan penyandang disabilitas karena kesulitan dan stigma yang dirasakan (Erna & Ramaditya, 2022).

Di Surabaya, ibu kota Jawa Timur, upaya telah dilakukan untuk meningkatkan fasilitas transportasi umum, khususnya di kawasan dengan mobilitas tinggi seperti Kawasan Pusat Bisnis, perdagangan, pusat perdagangan, dan kawasan pendidikan. Meskipun Surabaya dikenal sebagai salah satu kota terbaik, permasalahan aksesibilitas masih tetap ada, termasuk tidak memadainya blok pemandu bagi tunanetra dan taman umum yang dirancang dengan buruk. Termasuk di dalamnya perencanaan jalur pejalan kaki yang bersinergi dengan halte angkutan umum untuk menjamin keamanan dan kenyamanan seluruh pengguna (Muhammad Kanda Setia et al., 2022). Hal serupa terjadi di Jember, fasilitas umum bagi penyandang tunanetra tidak dapat diakses secara memadai, hal ini menunjukkan perlunya desain infrastruktur yang lebih baik (Oktaferly et al., 2023). Upaya telah dilakukan untuk mendesain ulang fasilitas umum menjadi lebih inklusif, dengan fokus pada pengalaman sensorik bagi tunanetra (Emilda & Hengki, 2023). Selain itu, penerapan lingkungan inklusif di gedung-gedung publik dan fasilitas transportasi merupakan bagian dari komitmen Indonesia terhadap CRPD, meskipun partisipasi pengguna dan pemahaman tentang desain yang dapat diakses perlu ditingkatkan (Setiawan et al., 2021).

Selain itu, Surabaya juga berkomitmen untuk menciptakan lingkungan inklusif sebagai bagian dari target Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (SDG) 11, dengan fokus pada bangunan umum dan fasilitas transportasi yang mudah diakses. Namun penerapannya belum sepenuhnya memenuhi standar desain inklusif karena kurangnya partisipasi dan pemahaman pengguna (Isti et al., 2021). Secara keseluruhan, meskipun Jawa Timur telah mencapai kemajuan yang signifikan dalam meningkatkan aksesibilitas transportasi, diperlukan upaya berkelanjutan dan strategi implementasi yang lebih baik untuk memastikan inisiatif-inisiatif ini secara efektif memenuhi kebutuhan seluruh penduduk, termasuk penyandang disabilitas.

Pandemi ini semakin menunjukkan kesulitan dalam mengakses program perlindungan sosial karena kurangnya pengumpulan data dan hambatan

komunikasi (Ratih & Kurnia Nur, 2022). Sistem perlindungan sosial secara keseluruhan di Indonesia belum sepenuhnya mencapai inklusi, dengan banyak pekerja penyandang disabilitas yang tidak mendapatkan cakupan dan hanya mengandalkan pelatihan kejuruan (Fitrotin & Eddyono, 2020). Meskipun perkembangan pariwisata Kota Batu pesat, masih terdapat kekurangan infrastruktur ramah penyandang disabilitas yang komprehensif, sehingga memerlukan perencanaan kota dan implementasi kebijakan yang lebih baik (Ucca & Titi, 2018). Secara kolektif, upaya-upaya ini mencerminkan komitmen untuk meningkatkan aksesibilitas bagi penyandang disabilitas di Jawa Timur, meskipun upaya yang konsisten dan terkoordinasi sangat penting untuk mencapai kemajuan yang substansial.

Jawa Timur telah membuat kemajuan signifikan dalam menyediakan pendidikan inklusif bagi penyandang disabilitas melalui berbagai kebijakan, program, dan upaya masyarakat. Daerah telah menerapkan kebijakan pendidikan inklusif yang menekankan non-diskriminasi, penghormatan terhadap hak-hak anak, dan integrasi nilai-nilai inklusif di sekolah, khususnya di sekolah Islam yang kebijakannya didasarkan pada ajaran agama dan prinsip manajemen yang baik (Mohd Azhar Mohd et al., 2023). Sikap positif guru terhadap pendidikan inklusif, terutama mereka yang memiliki lebih banyak pengalaman dan pelatihan, telah menjadi faktor penting dalam keberhasilan implementasi kebijakan ini (Ediyanto & Norimune, 2023). Namun, tantangan seperti fasilitas pembelajaran yang tidak memadai dan kekurangan guru pendidikan khusus yang berkualitas masih terus berlanjut, sehingga menyoroti perlunya infrastruktur dan sumber daya manusia yang lebih baik (Abd. Qadir, 2023). Pada level pendidikan tinggi, misalnya di UIN Sunan Ampel Surabaya, implementasi perlindungan konstitusional terhadap pendidikan terkendala tantangan birokrasi (Arif Firdausi & Ahmad, 2023). Pendidikan bagi penyandang disabilitas dijamin secara konstitusional, namun implementasi praktisnya terhambat oleh tantangan birokrasi, seperti yang terjadi di institusi pendidikan tinggi (Arif Firdausi & Ahmad, 2023).

Pendidikan inklusif di Jawa Timur tidak terbatas pada disabilitas tetapi juga menjawab keberagaman budaya, bertujuan untuk memberikan kesempatan pendidikan yang setara bagi semua anak tanpa memandang latar belakang mereka (Asep, Ediyanto, Fina, et al., 2022). Kesadaran dan penghargaan

masyarakat terhadap perbedaan antar peserta didik secara umum tinggi, meskipun keterlibatan masyarakat dalam mendukung pendidikan inklusif perlu ditingkatkan (Widagdo & Maria Fransiska, 2023). Pilihan orang tua antara sekolah inklusi dan sekolah khusus bagi anaknya penyandang disabilitas dipengaruhi oleh beberapa faktor seperti usia anak, kemandirian, dan kemampuan belajar dan bermain (Asep, Ediyanto, Ade Dian, et al., 2022). Persepsi guru terhadap pendidikan inklusif, yang dibentuk oleh pelatihan dan pengalaman mereka, memainkan peran penting dalam menciptakan lingkungan belajar yang kondusif bagi siswa penyandang disabilitas (Gardiana et al., 2021). Meskipun terdapat tantangan peraturan dan keterbatasan anggaran di tingkat provinsi dan kabupaten, Jawa Timur terus berupaya menuju sistem pendidikan yang lebih inklusif, sebagaimana diamanatkan oleh undang-undang dan peraturan nasional (Ahsan Ahsan Romadlon & Ahsan Romadlon, 2019; Ahsan Romadlon et al., 2021).

3. Bali

Disabilitas merupakan makhluk yang rentan terlebih bagi mereka yang tidak mempunyai akses perlindungan sosial. Kondisi difabel ini sering mendapatkan perlakuan diskriminatif yang dilakukan orang lain kepadanya. Keterbatasan perekonomian dan ketidakberdayaan kondisi fisiknya menjadikan difabel kelompok yang wajib diberikan perlindungan sosial. Kewajiban negara memberikan layanan bagi kelompok difabel sebagai bentuk perlindungan sosial untuk mereka. Undang-undang No.39 tahun 1999 dalam pasal 5 ayat 3 disebutkan seluruh masyarakat terutama masyarakat yang rentan termasuk disabilitas berhak mendapatkan perlindungan berkaitan dengan kekhususannya. Pada Undang-undang No. 39 Tahun 1999 Pasal 41 Ayat 2 disebutkan bahwa kelompok rentan yang salah satunya penyandang disabilitas berhak mendapatkan perlakuan khusus dan kemudahan. Misalnya dalam hal pemberian pelayanan, jasa, dan penyedia fasilitas umum. Sarana ini menjadikan penyandang disabilitas menjadi mandiri, mendapatkan akses yang sama baik dalam bidang pendidikan, pekerjaan, bantuan sosial, dan memberikan kesejahteraan sosial bagi penyandang disabilitas. (Nancy Rahakbauw, 2018:7).

Menurut Undang-Undang No 11 Tahun 2009 perlindungan sosial adalah keseluruhan yang dilakukan untuk menangani risiko yang diakibatkan adanya kerentanan sosial dari masyarakat sehingga dapat memenuhi kebutuhan dasar yang diperlukan seseorang. Perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas ini tidak hanya dilakukan oleh pemerintah saja, masyarakat umum dapat memberikan perlindungan sosial bagi mereka. Tujuan perlindungan sosial menurut Suharto yaitu dapat mengurangi risiko yang terjadi pada penyandang disabilitas, masyarakat yang rentan terutama penyandang disabilitas ini dapat keluar dari jeratan perekonomian bawah sehingga meningkatkan perekonomian, dan mempunyai pemikiran jika kemiskinan tidak diwariskan dari antar generasi namun harus menjadi pribadi yang mempunyai hidup yang lebih tinggi dibandingkan sebelumnya. (Suharto Edy, 2009)

Bentuk-bentuk perlindungan sosial yang diberikan kepada penyandang disabilitas yaitu asuransi sosial misalnya pemberian Kartu Indonesia Sehat (KIS) sehingga ketika sakit penyandang disabilitas dapat berobat secara gratis. Pemberian Bantuan Sosial misalnya seperti Bantuan Tunai Langsung (BLT), Raskin, maupun pemberian Program Keluarga Harapan (PKH). Perlindungan sosial juga bisa berbentuk pemberdayaan seperti pemberian pelatihan menjahit, bengkel, memasak, kecantikan dll. Pemberian perlindungan sosial ini tidak lepas dari adanya hambatan yang dihadapi oleh pemerintah maupun masyarakat. Hambatan tersebut seperti informasi yang kurang terkait dengan program yang diberikan bagi pemerintah, aksesibilitas yang tidak mendukung dalam mengakses fasilitas umum yang diberikan bagi penyandang disabilitas. Dengan hal ini maka disabilitas sering mendapatkan perlakuan yang diskriminatif dimana masyarakat umum masing melihat disabilitas sebagai orang yang tidak mampu menjalankan fungsinya dan tidak produktif. Kondisi ini menyebabkan tidak terealisasinya hak-hak untuk penyandang disabilitas. Berikut merupakan arah Kebijakan Perlindungan Sosial yang Komprehensif di Indonesia:



Pemerintah mempunyai kewajiban bagi terpenuhinya hak penyandang disabilitas. Perlindungan sosial dan perlindungan secara hukum dalam pemenuhan hak bagi penyandang disabilitas ini dilakukan oleh pemerintah daerah Bali dengan mengeluarkan aturan Perda Provinsi Bali Nomor 9 Tahun 2015. (Ketut Yulia Wirasningrum, 2019:177-186). Perda tersebut membahas mengenai hak yang diberikan bagi penyandang disabilitas. Dalam bidang pendidikan Pemerintah Bali mempunyai kewajiban untuk memberikan sarana pendidikan berupa sekolah inklusif yang menjadi sekolah khusus bagi penyandang disabilitas. Bukan hanya sarana bangunan saja namun pemerintah juga mempunyai kewajiban untuk menyiapkan tenaga pendidik yang membimbing penyandang disabilitas. Guru yang mendidik penyandang disabilitas ini mendapatkan pelatihan kelompok kerja pendidik yang diatur dalam Pasal 8 Peraturan Daerah Provinsi Bali No 9 tahun 2015. Hal ini memberikan perlindungan sosial bagi masyarakat penyandang disabilitas yang ada di Provinsi Bali. (Agung Istri Ari Atu Dewi, 2018; 50-52). Berikut data penyandang disabilitas yang ada di Bali:

Tabel 1. Banyaknya Penderita Cacat Menurut Kabupaten/Kota

Kabupaten/Kota	Tuna Netra	Tuna Wicara	Cacat Anggota Badan	Cacat Mental	Jompol/ Lanjut Usia
1. Jembrana	105	242	1715	215	1598
2. Tabanan	190	379	1815	375	995
3. Badung	360	280	804	208	159
4. Gianyar	222	293	1128	336	691
5. Klungkung	146	256	686	233	1313
6. Bangli	724	729	1366	563	4163
7. Karangasem	273	357	1995	236	1577
8. Buleleng	1547	2589	2049	1941	7362
9. Denpasar	63	142	314	137	169
Jumlah	3630	5267	11872	4244	18027

Sumber: Dinas Sosial Provinsi Bali

Berdasarkan data di atas dari Dinas Sosial Provinsi Bali menyebutkan bahwa penyandang disabilitas yang ada di Provinsi Bali terbanyak dari masyarakat yang lanjut usia yaitu mencapai 18027 jiwa. Meskipun telah diatur dalam undang-undang tersebut namun aturan tersebut ada yang tidak sejalan dengan adat dan budaya yang ada di Bali. Misalnya dalam Pasal 50 Peraturan Daerah Provinsi Bali Nomor 9 Tahun 2015 menyebutkan pada saat pelaksanaan upacara keagamaan dan adat disebutkan bahwa penyandang disabilitas baik cacat fisik maupun mental tidak diperbolehkan mengikuti kegiatan upacara keagamaan. Dengan demikian hak bagi penyandang disabilitas belum dapat terpenuhi secara maksimal. Penerapan Peraturan Daerah Provinsi Bali Nomer 9 Tahun 2015 mengenai Perlindungan dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas kaitannya mengenai penerimaan tenaga kerja belum dapat terealisasi dengan baik. Kondisi ini dikarenakan beberapa faktor yaitu faktor hukum, faktor penegak hukum, faktor masyarakat, dan faktor budaya. Perlu adanya sosialisasi kembali terkait peraturan tersebut dan saksinya sehingga dapat dijalankan dengan baik. (I Gede Kusnawan, Penerapan Peraturan Daerah Provinsi Bali Nomor 9 Tahun 2015)

Namun pemerintah tetap berusaha memberikan perlindungan sosial untuk penyandang disabilitas di Bali. Pemerintah Daerah Provinsi Bali juga memberikan santunan kepada penyandang disabilitas sebagai salah satu bentuk perlindungan sosial yang diberikan. Berikut jumlah penyandang disabilitas yang mendapatkan santunan:

Tabel 2. Penyandang disabilitas yang mendapat santunan

Tahun	Penderita Cacat
1996/1997	3353
1997/1998	2241
1998/1999	718
1999/2000	804
2000	12598
2001	12766
2002	13150
2003	13444
2004	23517
2005	37657
2006	28199

Sumber: Dinas Sosial Provinsi Bali, 2007.

Salah satu organisasi di Bali yang bergerak pada perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas adalah Puspadi Bali. Organisasi Puspadi Bali atau dahulunya disebut dengan Yakkum Bali ini didirikan pada tahun 1999. Tujuan dari organisasi ini meningkatkan kualitas hidup para penyandang disabilitas yang ada di Bali dengan mengadvokasi kebutuhan yang diperlukan bagi penyandang disabilitas tersebut dengan melakukan perencanaan dan strategi agar kebutuhan tersebut dapat terpenuhi. Puspadi Bali mempunyai visi mengembangkan layanan untuk penyandang disabilitas di Bali yang kurang mampu dari segi perekonomiannya. Puspadi Bali menjadi satu-satunya organisasi yang memberikan layanan bagi penyandang disabilitas khususnya disabilitas fisik dengan memberikan rehabilitasi medis, pelatihan kejuruan, dan pemberian pendidikan yang lebih baik untuk penyandang disabilitas. (Pande Putu Perdana Satriawan, 2021: 203-225)

Penyandang disabilitas tidak hanya membutuhkan pelatihan yang berbentuk hard skill saja namun pelatihan yang bersifat soft skill juga dibutuhkan bagi mereka untuk tetap eksis di dunia global saat ini. Hal ini juga dilakukan oleh Organisasi/ Yayasan Puspadi ini dengan memberikan pelatihan ketrampilan dasar komputer seperti penggunaan Microsoft Word dan Microsoft Excel. Selain itu memberikan pelatihan kewirausahaan dengan pelatihan penggunaan media marketing dan pemasaran yang dilakukan secara digital melalui media sosial yang mereka miliki seperti instagram, facebook, twitter, tik-tok dan media sosial lainnya. Pelatihan ini dilakukan untuk menunjang ketrampilan dari penyandang disabilitas. Ketika

para penyandang disabilitas ini termarginalkan dalam mencari pekerjaan, maka mereka dapat berkesempatan untuk berwirausaha. Perlindungan sosial yang diberikan kepada Dinas Sosial Kabupaten Buleleng misalnya dengan memberikan bantuan berupa kursi roda tongkat ketiak, dan alat bantu dengar. Pemberdayaan yang dilakukan dengan pendampingan pelatihan disabilitas potensial, dan pemerian atensi dan sembako kepada lansia. (Kadek G Lanang Suryadiningrat, Strategi Dinas Sosial dalam Upaya Pemberdayaan Bagi Penyandang Disabilitas Kabupaten Buleleng, Universitas Udayana: Fisipol, hlm 5)

Menurut Undang-undang No 8 tahun 2016 pasal 56 menyatakan perlindungan bagi penyandang disabilitas yang ingin bekerja secara mandiri pemerintah mempunyai kewajiban untuk memberikan perlindungan, jaminan dan pendampingan bagi mereka. Sehingga dengan hal ini maka pemerintah mempunyai tanggung jawab kepada penyandang disabilitas untuk memberikan ketrampilan baik dengan soft skill maupun hard skill agar meningkatkan kemampuan dari penyandang disabilitas. salah satu program yang dilakukan yaitu melalui Yayasan Puspadi. (Ni Made Estiyanti, 2021)

Organisasi lainnya yang ada di Bali yang bergerak pada perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas adalah Yayasan Bunga Bali. Yayasan ini merupakan organisasi sosial berbadan hukum nirlaba yaitu yayasan yang tidak mencari keuntungan. Pekerja yang ada di yayasan ini adalah para penyandang disabilitas. Gaji yang diberikan oleh para pekerja disini dari donatur tetap dan tidak tetap. Perlakuan diskriminasi terhadap pekerjaan ini menjadikan para penyandang disabilitas kesulitan memperoleh pekerjaan jikapun mendapatkan pekerjaan dengan upah yang sedikit. Hadirnya Yayasan Bunga Bali ini memberikan kesempatan bagi penyandang disabilitas untuk bekerja dan mendapatkan upah sesuai UMK. Hasil dari bekerja ini dapat digunakan untuk kebutuhan sehari-hari mereka dan keluarganya. Penyandang disabilitas di Yayasan Bunga Bali ini membuat kerajinan craft seperti puzzle, gantungan kunci, dan kerajinan kayu lainnya. (I Dewa Gede Aditya Mahendra Putra, 2022, hlm 266)

Bentuk pemberdayaan penyandang disabilitas bekerja menjadi cleaning service, operator CCTV, penjual pulsa keliling, dan tukang masak di restoran. Meskipun demikian belum semua penyandang disabilitas di Bali mampu terberdaya secara merata. Kalangan penyandang disabilitas termarginalkan di tengah perkembangan industri pariwisata. Sehingga perlu adanya peran dari pemerintah, pihak swasta, dan masyarakat umum untuk membantu memberdayakan penyandang disabilitas mendapatkan pekerjaan yang sesuai dengan bidang keahliannya yang mereka miliki. (Dernawan Waruwu, 2019 | 51 – 58)

Perlindungan sosial untuk penyandang disabilitas di Bali diterapkan dalam kebijakan manajemen bencana dengan menggunakan pendekatan GEDSI (*Gender Equality, Disability, and Social Inclusion*). Pendekatan ini digunakan untuk mengantisipasi bencana alam yang terjadi seperti gunung berapi, gempa bumi, banjir, dan tanah longsor. Pendekatan GEDSI ini memfokuskan pada inklusi sosial dan kebutuhan dari penyandang disabilitas sesuai dengan kebutuhannya masing-masing. Provinsi Bali selama bencana ingin menghilangkan hambatan fisik dan sosial yang menghalangi aksesibilitas dari penyandang disabilitas. Pendekatan yang digunakan untuk mengantisipasi bencana ini memberikan fasilitas yang nyaman dan kelompok penyandang disabilitas turut andil dalam perencanaan dan evaluasi dari kebijakan yang berlaku. Pendekatan ini memperlihatkan keadilan, menghormati hak manusia dan meningkatkan keberlanjutan dalam menyikapi bencana alam yang terjadi ramah terhadap penyandang disabilitas. (I Putu Dedy Rimbawan, 2023, Vol. 13, No. 2: 169-192)

Dinas Sosial Denpasar memberikan perlindungan sosial dengan membuat Rumah Berdaya. Rumah tersebut digunakan untuk kegiatan penyandang skizofrenia sejumlah 90 orang. Selain itu Dinas Sosial Denpasar mempunyai program layanan rehabilitasi sosial yang dilakukan oleh Pusat Layanan Disabilitas. terdapat dua layanan yaitu layanan utama dan layanan pendukung. Layanan utama dibagi menjadi dua yaitu layanan terapi dan kelas transisi (anak yang sudah mempunyai fokus). Layanan terapi yang diberikan seperti terapi wicara, terapi perilaku, fisioterapi, dan terapi okupasi. (I Made Surya Widhiana).

Bab III

Metode Penelitian

A. Pendekatan Penelitian

Penelitian ini menggunakan pendekatan campuran (*mixed method*) yang memadukan metode kuantitatif dan kualitatif. *Mixed method* didefinisikan sebagai pendekatan penelitian yang mengombinasikan metode, konsep, pendekatan dan teknik kuantitatif dan kualitatif dalam penelitian (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). *Mixed method* dipandang dapat memberikan gambaran yang lebih rinci dan temuan yang lebih kuat untuk menjelaskan masalah penelitian jika menggunakan salah satu saja dan data yang dikumpulkan bersifat saling melengkapi. Penelitian ini menggunakan *explanatory sequential design* dimana pendekatan ini mendahulukan pengumpulan data dengan metode kuantitatif melalui survei terlebih dahulu sebelum pengumpulan data dengan metode kualitatif (FGD dan wawancara secara mendalam).

B. Lokasi Penelitian

Penelitian ini dilakukan di dua provinsi yang dipilih secara *purposive* dengan beberapa kriteria. *Pertama*, provinsi terpilih memiliki angka penyandang disabilitas berat dan ketergantungan tinggi. *Kedua*, provinsi terpilih memiliki perda tentang penyandang disabilitas. Kriteria kedua ini ditetapkan untuk dapat menganalisis terobosan dari daerah untuk memenuhi hak-hak penyandang disabilitas. Dari kedua kriteria tersebut ditetapkan dua provinsi yaitu Jawa Tengah dan Nusa Tenggara Barat (NTB).

C. Teknik pengumpulan data

Ada lima teknik pengumpulan data yang dilakukan.

1. Desk review

Pengumpulan data dilakukan dengan menganalisis data-data tertulis atau dokumen terkait topik penelitian dari data statistik, laporan lembaga, peraturan atau perda dan hasil penelitian dari peneliti lainnya dalam bentuk artikel, buku, dan disertasi.

2. Survei

Survei adalah salah satu metode pengumpulan data dalam penelitian kuantitatif. Survei digunakan untuk memotret data kebutuhan dasar penyandang disabilitas. 100 responden dari Kabupaten Lombok Tengah dan 106 responden dari Kabupaten Klaten terpilih dan bersedia berpartisipasi dalam survei. Mereka dipilih menggunakan teknik *simple random sampling*.

3. Wawancara mendalam (*in-depth interview*)

Wawancara mendalam dianggap sebagai metode yang tepat untuk mendalami kehidupan dan situasi sehari-hari dari sekelompok masyarakat yang rentan serta memahami kebiasaan masyarakat dalam konteks yang lebih luas (De Vaus, 2002). Wawancara mendalam dilakukan terhadap *key informan* dengan menggunakan metode wawancara semi terstruktur (*semi-structured interview*). Untuk memilih informan, peneliti menggunakan *purposive sampling* dengan memilih informan yang kaya informasi terkait topik yang akan diteliti (Babbie, 2016). Peneliti dapat menggunakan justifikasi kayanya informasi dari informan dalam menyeleksi informan dalam studi ini (Neuman, 2011).

Wawancara secara mendalam dilakukan kepada penyandang disabilitas yang telah mengisi survei sebelumnya, dipilih berdasarkan keterwakilan jenis disabilitas, umur, jenis kelamin, dan tingkat ekonomi. Sebanyak 15 orang dari masing-masing kabupaten terpilih untuk diwawancarai. Tabel 1 adalah profil penyandang disabilitas yang diwawancarai.

Tabel 3. Informan penyandang disabilitas yang diwawancarai

Nama	Umur	Jenis Kelamin	Jenis Disabilitas	Asal
1. L (diwakili oleh S, ibunya)	12	P	disabilitas ganda	Klaten
2. V (diwakili oleh K, ibunya)	14	P	autisme	Klaten
3. R (diwakili oleh TE, ibunya)	9	L	Cerebral Palsy	Klaten
4. S	45	L	Fisik	Klaten
5. P	46	L	Fisik	Klaten
6. JW	43	L	decubitus	Klaten
7. S	33	L	Netra	Klaten
8. I	35	P	Tuli	Klaten
9. J	53	L	Fisik	Klaten
10. M	45	P	Tuli	Klaten

Nama	Umur	Jenis Kelamin	Jenis Disabilitas	Asal
11. Y	22	L	Netra	Klaten
12. O (diwakili A, ibunya)	21	L	Celebral Palsy	Klaten
13. P, diwakili oleh E, kakaknya)	40	L	Polio	Lombok Tengah
14. SM	31	P	Daksa	Lombok Tengah
15. N	N/A	P	Polio	Lombok Tengah
16. Sdh	49	L	Daksa	Lombok Tengah
17. Sho	33	L	Netra	Lombok Tengah
18. Ev	43	P	Tuli	Lombok Tengah
19. Ks	36	L	Tuli	Lombok Tengah
20. Sr	N/A	P	Daksa	Lombok Tengah
21. Nr	N/A	P	Daksa	Lombok Tengah
22. SF	14	P	Lumpuh total	Lombok Tengah
23. Shd	N/A	L	Polio	Lombok Tengah
24. AU (L)	N/A	L	Daksa	Lombok Tengah

4. Diskusi Kelompok Terarah/*Focus Group Discussion (FGD)*

FGD adalah salah satu teknik penggalan informasi yang difasilitasi/dimoderasi-tentang suatu hal/topik-dengan cara mengumpulkan dan mendiskusikannya bersama sejumlah orang yang diyakini bisa memberikan informasi yang mendalam dan terpercaya. FGD dilakukan ke Pemangku Kepentingan yang melibatkan Dinas-Dinas Terkait, Lembaga swadaya masyarakat dan *stakeholder* lainnya. FGD dilakukan satu kali di setiap provinsi dengan tujuan untuk menggali informasi dari *stakeholder* dan memaparkan hasil sementara penelitian untuk mendapatkan masukan dan informasi tambahan. Berikut adalah daftar *stakeholder* yang terlibat dalam FGD.

- Dinas Dinas Pendidikan dan Kebudayaan Provinsi NTB
- Dinas Pendidikan dan Kebudayaan Kabupaten Lombok Tengah

- Dinas Kesehatan Provinsi NTB
- Dinas Kesehatan Kabupaten Lombok Tengah
- Dinas Sosial Provinsi NTB
- Dinas Sosial Kabupaten Lombok Tengah
- Dinas Pemberdayaan Perempuan Perlindungan Anak, Pengendalian Penduduk dan Keluarga
- Berencana (DP3AP2KB) Provinsi NTB
- DP3Ap2KB Kabupaten Lombok Tengah
- Dinas Kependudukan dan Catatan Sipil (Dukcapil) Kabupaten Lombok Tengah
- Dinas Pemberdayaan Masyarakat Pemerintah Desa Kependudukan dan catatan sipil Provinsi NTB
- Dinas Tenaga Kerja Provinsi NTB
- Dinas Pekerjaan Umum dan Penata Ruang Provinsi NTB
- Dinas Pekerjaan Umum dan Penata Ruang Kabupaten Lombok Tengah
- Dinas Perhubungan Provinsi NTB
- Dinas Perhubungan Kabupaten Lombok Tengah
- Dinas Komunikasi dan Informatika Provinsi NTB
- Badan Kesatuan Bangsa dan Politik (Bakesbangpol) Provinsi NTB
- Badan Perencanaan Pembangunan Daerah (BAPPEDA) Provinsi NTB
- Badan Riset dan Inovasi Daerah (BRIDA) Provinsi NTB
- BAPPEDA Kabupaten Lombok Tengah
- BPJS Kesehatan Kabupaten Lombok Tengah
- BPJS Tenaga Kerja Kabupaten Lombok Tengah
- Dinas Pendidikan Kabupaten Klaten
- Dinas Kebudayaan, Kepemudaan Dan Olahraga Dan Pariwisata Kabupaten Klaten
- Dinas Kesehatan Kabupaten Klaten
- Dinas Sosial Pemberdayaan Perempuan Dan Perlindungan Anak Pengendalian Penduduk & KB Kabupaten Klaten
- Dinas Kependudukan Dan Pencatatan Sipil Kabupaten Klaten
- Dinas Pemberdayaan Masyarakat Dan Desa Kabupaten Klaten
- Dinas Koperasi, Usaha Kecil Menengah Dan Perdagangan Kabupaten Klaten
- Dinas Perindustrian Dan Tenaga Kerja Kabupaten Klaten
- Dinas Komunikasi Dan Informatika Kabupaten Klaten
- Dinas Pekerjaan Umum Dan Penataan Ruang Kabupaten Klaten
- Badan Kepegawaian Dan Pengembangan Sumber Daya Manusia, Kabupaten Klaten
- Badan Perencanaan Pembangunan Daerah, Penelitian Dan Pengembangan, Kabupaten Klaten
- Badan Kesatuan Bangsa Dan Politik, Kabupaten Klaten
- Badan Penanggulangan Bencana Daerah, Kabupaten Klaten

D. Analisis Data

1. Tahap Survei

Hasil pengumpulan data pada tahap survei dianalisis secara deskriptif statistik untuk menggambarkan karakteristik dan kebutuhan dasar

penyandang disabilitas, serta kebijakan dan program perlindungan sosial yang saat ini diterima/diakses penyandang disabilitas. Untuk memprediksi terpenuhinya kebutuhan penyandang disabilitas, data survei dianalisis menggunakan uji-t dengan program Stata14.

2. Tahap Wawancara secara Mendalam dan FGD

Data hasil wawancara dengan partisipan terpilih dan FGD dengan *stakeholders* dianalisis menggunakan pendekatan deduktif/terstruktur dengan mengkaji hasil survei pada tahap sebelumnya. Temuan dari hasil wawancara dipetakan hubungannya dengan kategori/tema yang telah ditemukan pada hasil survei. Data hasil wawancara dan FGD juga digunakan untuk memperdalam dan mengkonfirmasi temuan survei.

Selain itu, untuk menjawab rumusan masalah mengenai bentuk perlindungan sosial yang inklusif, analisis dengan pendekatan induktif yaitu *thematic content* dimulai dengan menyingkirkan bias dan menetapkan kesan menyeluruh terhadap data hasil survei maupun wawancara dan FGD. Data kemudian diinterpretasikan secara lebih mendetail untuk merumuskan bentuk perlindungan sosial yang inklusif berdasarkan temuan-temuan yang diperoleh.

Bab IV

Hasil Penelitian dan Pembahasan

Bagian ini akan memaparkan dan analisa hasil penelitian baik dari kajian kuantitatif maupun kualitatifnya. Pemaparan disusun berdasarkan 4 (empat) rumusan masalah yang sudah dipaparkan pada bab pertama yakni: profil dan karakteristik responden, kondisi pemenuhan kebutuhan dasar dan akses terhadap bantuan sosial, perlindungan sosial yang inklusif dan terakhir terkait dengan proyeksi implementasi perlindungan sosial. Paparan hasil di setiap sub-bagian diawali dengan hasil analisa kuantitatif, kemudian didukung dengan data dan analisa kualitatif.

A. Profil Responden

Sosio demografi responden dalam penelitian ini dapat dilihat pada Tabel 4.

Tabel 4. Profil responden

Karakteristik Responden	Lombok Tengah		Klaten		Total	
	N (100)	%	N (106)	%	N (206)	%
Jenis Kelamin						
Laki-laki	50	50.0	66	62.3	116	56.3
Perempuan	50	50.0	40	37.7	90	43.7
Umur						
Anak	11	11.1	31	29.3	42	20.5
Dewasa	83	83.8	66	62.3	149	72.7
lansia	5	5.1	9	8.5	14	6.8
Status Pernikahan						
Menikah/sedang berstatus menikah	38	38.0	29	27.6	67	32.7
Janda/duda mati	6	6.0	2	1.9	8	3.9
Janda/duda cerai resmi	4	4.0	1	1.0	5	2.4
Pisah, ditinggalkan	5	5.0	1	1.0	6	2.9
Belum menikah	47	47.0	72	68.6	119	58.1
Pendidikan Terakhir						
Tidak pernah sekolah	24	24.24	31	29.5	55	27.0
SD tidak tamat	23	23.23	14	13.3	37	18.1
SD/MI	19	19.19	21	20.0	40	19.6
SMP/MTs	14	14.14	16	15.2	30	14.7
SMA/SMK/MA	18	18.18	22	21.0	40	19.6
Akademi/Universitas	1	1.01	1	1.0	2	1.0
Jumlah Anggota Tangga						
Rata-rata	3.1		3.6		3.4	
Rentang	(1-7 ART)		(1-8 ART)		(1-8 ART)	

Tabel 4 menunjukkan responden terdiri dari 56,3% laki-laki dan 43,7% perempuan. Mayoritas responden berada dalam rentang usia dewasa (72,7%) dan belum menikah (58,1%). Dilihat dari pendidikan terakhir, sebagian besar (27%) mengaku tidak pernah sekolah dan hanya 0,98% yang belajar sampai tingkat akademi/universitas. Jumlah anggota rumah tangga rata-rata sejumlah 3.4 orang yang menunjukkan jumlah *support system* dari keluarga ketika penyandang disabilitas membutuhkan dukungan. Distribusi responden antar kabupaten hampir sama kecuali proporsi responden laki-laki di Kabupaten Klaten lebih besar sejumlah 62.3% jika dibandingkan dengan kabupaten Lombok Tengah sejumlah 50% terdiri dari laki-laki.

B. Karakteristik Penyandang Disabilitas

Penyandang disabilitas dalam penelitian ini dikelompokkan menjadi tiga, yaitu ringan, sedang, dan berat. Ada dua dasar penentuan klasifikasi ini, yaitu berdasarkan persepsi individu penyandang disabilitas (*self-rated*) dan berdasarkan pengukuran Washington Group tentang penyandang disabilitas (lihat Tabel 5).

Tabel 5. Persentase penyandang disabilitas berdasarkan kabupaten dan pengukuran

Level Disabilitas	<i>Self-Rated</i>			Washington Group		
	Lombok Tengah	Klaten	Total	Lombok Tengah	Klaten	Total
Ringan	44	6.6	24.76	49.0	11.32	29.61
Sedang	35	29.25	32.04	17.0	25.47	21.36
Berat	21	64.15	43.2	34.0	63.21	49.03

Ada perbedaan persentase dari kedua kriteria level disabilitas. Menurut persepsi penyandang disabilitas, 32,04% responden mengatakan diri mereka sebagai penyandang disabilitas sedang, sedangkan menurut Washington Group, hanya 21,36% dari mereka yang terkategori sedang. Persentase penyandang disabilitas berat menunjukkan angka sebaliknya, dimana Washington Group menunjukkan angka yang lebih besar (49,03%) dibandingkan menurut penilaian mereka sendiri (43,2%). Perbedaan ini disebabkan oleh dasar penentuan levelisasi baku menurut Washington Group dimana jika penyandang disabilitas tidak bisa melakukan sama sekali dari salah satu dimensi disabilitas (melihat, mendengar, berjalan/bergerak, mengingat dan konsentrasi, perawatan diri, dan berkomunikasi), maka mereka akan masuk kategori penyandang disabilitas berat. Jika responden mengalami banyak kesulitan di salah satu

dimensi tersebut, penyandang disabilitas tersebut dikelompokkan dalam kategori sedang, sedangkan penyandang disabilitas yang mengalami sedikit kesulitan dalam salah satu dimensi tersebut dikelompokkan menjadi penyandang disabilitas ringan.

Data statistik pada Tabel 5 mengindikasikan bahwa pengukuran *self-rated* mengenai level disabilitas sangat penting karena disabilitas yang bisa menilai dirinya sendiri sejauh mana mereka memiliki keberfungsian dan partisipasi sosial. *Disability* berbeda dengan *impairment* di mana *impairment* adalah kondisi kerusakan atau kehilangan pada fisik, maupun psikologis. Di sisi lain, *disability* bukan serta-merta hasil dari *impairment*. ***Disability* bersifat konstruksi sosial di mana seringkali lingkungan sosial yang tidak aksesibel menjadi faktor yang menghambat partisipasi sosial sehingga seseorang menjadi *disabled*.** Bagaimanapun faktor pemungkin (*enabling factors*) seperti mendapatkan pendidikan, pelatihan, alat bantu dan akses mobilitas mempengaruhi partisipasi dan produktivitas mereka.

Apa yang dialami oleh S Klaten sangat menarik di mana ia adalah penyandang disabilitas fisik. Menurut pengukuran Washington, ia dikategorikan berat karena tidak bisa berjalan, namun meskipun S adalah seorang pengguna kursi roda yang relatif tidak memiliki hambatan mobilitas karena memiliki kursi roda dan motor modifikasi, ia menilai dirinya sebagai disabilitas sedang. Secara faktual dan otentik, ia bisa mandiri, baik dalam melakukan *Activity Daily Living*, seperti makan, minum, mandi, memakai pakaian maupun dalam partisipasi sosial (Informan S, wawancara, 10 Juni 2024).

Selain itu, data statistik pada Tabel 5 bermakna bahwa jaminan dan proteksi sosial idealnya bukan hanya menyasar disabilitas berat berdasarkan indikasi medis saja (*impairment*) atau berbasis pengukuran Washington, namun semua penyandang disabilitas harus dijamin pemenuhan hak-haknya secara komprehensif. Bagaimanapun, terdapat faktor yang melumpuhkan (*disabling factors*) seperti stigma negatif, diskriminasi dan tidak memberikan akses mobilitas dan pendidikan kepada mereka. Di samping itu, semua penyandang disabilitas terbebani biaya tambahan (*additional cost*). Temuan penelitian ini mengindikasikan baik pengukuran Washington maupun *self-rated* bisa dipakai bersama-sama untuk menjadi justifikasi bahwa semua disabilitas berhak mendapatkan perlindungan dan jaminan sosial.

Tabel 6 menunjukkan persentase penyandang disabilitas berdasarkan dimensi menurut Washington Group dan Tabel 7 menggambarkan persentase jenis-jenis disabilitas di kedua lokasi penelitian. Dimensi disabilitas yang paling banyak adalah

kesulitan untuk bergerak atau berjalan sejumlah 26%, diikuti oleh kesulitan perawatan diri (17.7%) mendengar dan berkomunikasi sejumlah masing-masing 10.8%, melihat (6.4% dan mengingat dan berkonsentrasi (4.5%). Hal tersebut dikonfirmasi oleh Tabel 7 dimana penyandang disabilitas fisik memiliki proporsi yang lebih besar khususnya yang mengalami lumpuh layuh dan paraplegia.

Tabel 6. Persentase penyandang disabilitas berdasarkan dimensi dan lokasi

Domain/Dimensi Disabilitas Washington Group	Lombok				Klaten				Total			
	Tdk Sulit	Cukup Sulit	Sulit	Tidak Bisa	Tdk Sulit	Cukup Sulit	Sulit	Tidak Bisa	Tdk Sulit	Cukup Sulit	Sulit	Tidak Bisa
Melihat	76.5	12.2	7.1	4.1	78.3	8.5	4.7	8.5	77.5	10.3	5.9	6.4
Mendengar	81.6	4.1	3.1	11.2	77.4	9.4	2.8	10.4	79.4	6.9	2.9	10.8
Berjalan/bergerak	51.0	24.5	11.2	13.3	34.0	9.4	18.9	37.7	42.2	16.7	15.2	26.0
Mengingat dan Konsentrasi	82.5	8.3	7.2	2.1	47.1	21.2	25.0	6.7	64.2	14.9	16.4	4.5
Perawatan Diri	84.7	3.1	4.1	8.2	60.4	8.5	4.7	26.4	72.1	5.9	4.4	17.7
Berkomunikasi	79.6	7.1	6.1	7.1	43.4	18.9	23.6	14.2	60.8	13.2	15.2	10.8

Tabel 7. Persentase jenis disabilitas berdasarkan lokasi

Jenis Disabilitas	Lombok Tengah	Klaten	Total
Amputasi	10.4	1.9	5.9
Lumpuh layuh atau kaku	19.8	7.6	13.4
Paraplegi	2.1	18.9	10.9
Cerebral palsy (CP)	7.3	7.6	7.4
Akibat stroke,	0.0	1.9	1.0
Orang kecil	3.1	0.0	1.5
Lambat belajar	0.0	12.3	6.4
Disabilitas grahita	0.0	3.8	2.0
Down syndrom	3.1	3.8	3.5
Psikososial	2.1	4.7	3.5
Gangguan kepribadian	0.0	0.9	0.5
Disabilitas perkembangan	0.0	4.7	2.5
Disabilitas netra	10.4	10.4	10.4
Disabilitas rungu	13.5	12.3	12.9
Disabilitas wicara	1.0	7.6	4.5
Lainnya	27.1	1.9	13.9
Total	100	100	100

C. Kebutuhan Dasar Penyandang Disabilitas

Ada empat aspek yang digunakan sebagai landasan pengukuran kebutuhan dasar penyandang disabilitas, yaitu hak sipil politik, hak kesehatan (fisik dan mental), hak atas pekerjaan dan kesejahteraan sosial dan hak atas perumahan.

1. Hak Sipil Politik

a. Kepemilikan Akta Kelahiran

Tabel 8 menggambarkan sebagian besar responden (65,3%) di Lombok Tengah tidak memiliki akta kelahiran. Angka ini hampir dua kali lipat dibandingkan data di Klaten, yaitu sebanyak 36,8% dari responden menyatakan tidak punya akta kelahiran. Meskipun demikian, angka ini menunjukkan prevalensi yang tinggi terhadap ketidakpunyaan akta kelahiran sebagai dokumen atas hak sipil mereka dimana sejumlah 50.5% penyandang disabilitas tidak memiliki akta kelahiran. Jika dilihat dari rentang umur, sebagian besar responden kategori anak yang tidak/belum memiliki akta kelahiran. Di kabupaten Lombok Tengah semua responden anak tidak memiliki akta kelahiran (lihat Tabel 9).

Tabel 8. Persentase penyandang disabilitas yang tidak memiliki akta kelahiran berdasarkan jenis disabilitas dan kabupaten

Level Disabilitas	Lombok Tengah	Klaten	Total
Ringan	68.1	16.7	57.6
Sedang	76.5	40.7	54.6
Berat	55.9	38.8	44.6
Total	65.3	36.8	50.5

Tabel 9. Persentase penyandang disabilitas yang tidak memiliki akta kelahiran berdasarkan umur dan kabupaten

Kelompok Usia Disabilitas	Lombok Tengah	Klaten	Total
Anak	100.0	41.9	56.1
Dewasa	18.8	12.5	16.0
Lansia	0.0	0.0	0.0
Total	26.0	20.2	23.0

b. Kepemilikan Kartu Tanda Penduduk (KTP)

Lain halnya dengan kepemilikan akta kelahiran, Tabel 10 menunjukkan persentase penyandang disabilitas yang tidak memiliki KTP jauh lebih sedikit (23% dari responden keseluruhan). Jenis disabilitas berat memiliki proporsi

yang paling banyak yang tidak memiliki KTP di kedua wilayah, yaitu 40,6% di Lombok Tengah dan 23,1% di Klaten.

Tabel 10. Persentase penyandang disabilitas yang tidak memiliki KTP berdasarkan jenis disabilitas dan kabupaten

Level Disabilitas	Lombok Tengah	Klaten	Total
Ringan	14.9	8.3	13.6
Sedang	29.4	18.5	22.7
Berat	40.6	23.1	28.9
Total	26.0	20.2	23.0

Berdasarkan Tabel 8, 9, dan 10, salah satu kebutuhan utama penyandang disabilitas adalah pengakuan atas hak sipil mereka khususnya untuk mendapatkan akta kelahiran dan memiliki KTP. Pengakuan hak sipil sangat penting karena akta kelahiran dan KTP merupakan dokumen dasar yang memberikan identitas hukum bagi setiap individu. Tanpa akta kelahiran dan KTP, penyandang disabilitas menghadapi berbagai hambatan dalam mengakses layanan dasar seperti pendidikan, kesehatan, dan perlindungan sosial. Akta kelahiran dan KTP juga penting yang memungkinkan mereka untuk memperoleh hak-hak lainnya seperti hak memilih, hak untuk menikah secara tercatat, hak menerima warisan, hak memilih dan dipilih, dan hak atas jaminan sosial. Selain itu, dokumen dasar tersebut memainkan peran vital dalam mencegah diskriminasi dan memastikan inklusi sosial, karena dengan memiliki identitas yang diakui secara hukum, penyandang disabilitas dapat lebih mudah mengklaim hak-hak mereka dan berpartisipasi penuh dalam kehidupan bermasyarakat. Oleh karena itu, upaya untuk memastikan bahwa setiap penyandang disabilitas memiliki akta kelahiran dan KTP harus menjadi prioritas dalam kebijakan perlindungan sosial.

Sebagaimana yang diungkapkan oleh Informan S dari Klaten yakni,

“Saya tidak punya akte kelahiran. Zaman dulu belum ada akte, karena keluarga merasa belum perlu. Ini berbeda dengan jaman sekarang di mana semua urusan memakai akte. Saya tidak mau mengurus akte karena merasa belum memerlukan. Mengurus KTP tidak memakai akte, cuma memakai KK, begitu juga dengan mengurus SIM” (wawancara, 10 Juni 2024). Wawancara ini merepresentasikan fakta pentingnya upaya menjangkau penyandang disabilitas, sehingga mereka mendapatkan sosialisasi sekaligus pembuatan akta kelahiran.

Informan O dari Klaten baru saja memiliki KTP di usia 21 tahun. Pembuatan KTP ini dibantu oleh organisasi disabilitas PPDK. Sebelumnya, kesulitan yang dihadapi O dan orang tuanya adalah aksesibilitas layanan KTP. O adalah pengguna kursi roda yang membutuhkan transport khusus. Hal ini menjadi biaya tambahan di tengah beratnya beban ekonomi mereka, karena layanan KTP membutuhkan syarat agar O datang langsung ke kantor untuk dipotret. *“Di sana ya ketika rujukan itu ya dibilangin. Nanti anak harus ke sana, kalau enggak ke sana ya enggak bisa foto. Saya bilang kalau anak disuruh ke sana itu gimana, wong anaknya lumpuh total. Justru yang harus datang pegawainya. Ya enggak bisa bu katanya.”*

Dari wawancara ini, layanan KTP idealnya bersifat aksesibel dan menyediakan pendekatan *outreach* atau jemput bola di mana petugas bisa langsung datang ke rumah penyandang disabilitas ketika diperlukan.

Meski tidak ditelusuri dalam survei, wawancara yang dilakukan dengan informan di Lombok juga menunjukkan minimnya kepemilikan buku nikah. Lebih dari 5 informan yang kami wawancarai mengaku tidak pernah memiliki akta nikah karena pernikahan mereka tidak dicatatkan. Sebagian perempuan mendapatkan pasangan yang bercerai tanpa proses perceraian formal sehingga tidak bisa mencatatkan pernikahannya, dan sebagian karena menjadi istri kedua atau ketiga. Tidak dicatatkannya nikah juga terkait dengan tidak dimilikinya KTP serta Akta kelahiran. Keengganan untuk mengurus data data kependudukan, sehingga pernikahannya pun tidak bisa dicatatkan. Sebagian informan memahami bahwa mereka bisa mencatatkan pernikahannya dan mendapat buku nikah melalui mekanisme Isbat Nikah di Pengadilan Agama. Namun bagi mereka biaya Isbat Rp.600.000 yang ditetapkan PA dianggap biaya yang cukup besar dalam kondisi ekonomi mereka yang lemah (Wawancara dengan informan S, 3 Juli, 2024).

Kondisi ini tentu saja menempatkan perempuan dengan disabilitas pada posisi yang sangat lemah secara hukum. N, perempuan 30 tahun, informan di Lombok, menceritakan bahwa rumah yang dia bangun dengan uang yang didapatkan selama bertahun menjadi TKI, kini “dikuasai” dan secara hukum dimiliki anak perempuan tirinya (anak suami pertama dari pernikahan sebelumnya). Suaminya ini meninggal 2 tahun lalu. N harus terusir dari rumah tersebut, dan

kini mengontrak sebuah rumah kecil dengan suaminya yang kedua, yang juga duda cerai tanpa akta cerai sehingga N kembali tidak bisa mencatatkan pernikahannya.

c. Diskriminasi

Selain dilihat dari kepemilikan dokumen kependudukan (akta kelahiran dan KTP), hak sipil dalam penelitian ini juga dikaji dari berapa banyaknya responden yang mengalami diskriminasi akibat disabilitas. Tabel 11 menunjukkan diskriminasi paling banyak dialami oleh penyandang disabilitas berat. Mereka paling banyak diperlakukan diskriminatif dalam memperoleh bantuan dari pemerintah seperti bansos sembako, PKH, BLT, KIS, BPJS dengan total prevalensi sebanyak 38%. Selain itu, diskriminasi di lingkungan tempat tinggal juga cukup tinggi dengan total 28,4%, yang dapat menghambat integrasi sosial dan akses terhadap dukungan komunitas. Diskriminasi dalam berurusan dengan penegak hukum cukup rendah dengan 2,0%, namun tetap signifikan karena dapat mempengaruhi perlindungan hukum dan rasa aman mereka di masyarakat.

Tabel 11. Persentase diskriminasi yang pernah dialami berdasarkan jenis diskriminasi

Perlakuan diskriminasi	Ringan	Sedang	Berat	Total
Di lingkungan tempat tinggal	26.7	25.6	30.6	28.4
Di lingkungan sekolah atau perguruan tinggi atau ketika mendaftarkan anak di layanan pendidikan	15.0	6.8	8.0	9.8
Di tempat kerja atau ketika melamar pekerjaan	3.3	4.7	3.0	3.5
Ketika mengurus administrasi atau layanan publik (KTP, KK, Akta kelahiran)	1.7	7.1	4.0	4.0
Ketika berobat di puskesmas, rumah sakit atau fasilitas kesehatan lainnya	0.0	2.3	11.1	6.0
Ketika berurusan dengan penegak hukum (polisi, jaksa, pengadilan)	1.7	4.6	1.0	2.0
Dalam memperoleh bantuan dari pemerintah (seperti bansos sembako, PKH, BLT, KIS, BPJS)	5.0	34.1	38.0	33.3
Di tempat publik	0.0	22.2	16.7	16.2

Banyak penyandang disabilitas yang mengalami diskriminasi dan eksklusi sosial bahkan dalam konteks lingkungan sosial terdekat. Sebagaimana yang dipaparkan oleh M seorang Tuli dari Klaten, *“Kalau sama saudara, keluarga,*

lancar. Kalau sama tetangga tidak paham. Karena tetangga malas bergaul dengan aku. Aku dan suami sudah mandiri, keluarga tidak ikut membantu” (Informan M, wawancara, 10 Juni 2024).

Diskriminasi di tempat kerja dialami oleh Informan Y, disabilitas netra dari Klaten ketika bekerja.

“Jadi semenjak 2021 pernah kerja di café, jadi di cafenya ini ada 2 kubu yang terpecah, yang muda itu pengennya mbok yo ndangdutan, tapi yang tua-tua pengennya nostalgia. Nah, trus waktu itu karena PPKM, alasan liburnya karena PPKM Covid, tapi lama kelamaan gak ada panggilan. Sampai idul fitri gak ada panggilan ternyata ini diusir secara lembut. Saya merasa didiskriminasi, cuma ya nerima” (wawancara, 10 Juni 2024).

Diskriminasi terjadi karena Y tidak mendapat informasi apapun secara resmi dari *cafe* tersebut terkait dengan keberlanjutan pekerjaannya. Peristiwa Covid-19 dan kebijakan *physical distancing* sebenarnya dijadikan ‘celah’ oleh *cafe* tersebut untuk memberhentikannya tanpa adanya proses dialog dan komunikasi yang baik.

Implikasinya, diskriminasi yang luas dan beragam dapat menghambat pemenuhan kebutuhan dasar penyandang disabilitas dan memperburuk kualitas hidup mereka. Diskriminasi dalam bantuan pemerintah, tempat tinggal, pendidikan, pekerjaan, administrasi publik dan pelayanan kesehatan mengindikasikan perlunya kebijakan yang lebih inklusif dan perlindungan hukum yang lebih kuat untuk memastikan bahwa penyandang disabilitas mendapatkan hak-hak mereka tanpa hambatan diskriminatif.

d. Partisipasi Politik

Hak partisipasi dalam politik sering kali tidak dikaitkan dengan jaminan sosial secara langsung. Namun demikian, karena jaminan sosial idealnya bersifat komprehensif, maka sejauh mana pemenuhan partisipasi politik disabilitas menjadi salah satu tema dalam penelitian ini. Secara lebih rinci, penelitian ini menggali partisipasi disabilitas dalam menggunakan hak memilih, hak dipilih, hak berserikat dan hak aspirasi. Hak-hak ini ditegaskan oleh berbagai instrumen internasional, termasuk Konvensi PBB tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas (CRPD), yang menggarisbawahi pentingnya partisipasi penuh dan setara penyandang disabilitas dalam kehidupan politik dan publik. Negara-negara yang

meratifikasi konvensi ini berkewajiban untuk memastikan bahwa hak-hak tersebut dihormati, dilindungi, dan dipenuhi.

1) Hak Memilih

Hak politik sering kali dikaitkan dengan hak memilih dalam pemilu, walaupun hak politik tidak bisa direduksi dalam kaitannya dengan gegap gempitanya penyelenggaraan pemilu saja. Namun demikian, hak memilih dalam pemilu sering kali menjadi indikator dalam pemenuhan hak partisipasi politik karena melibatkan warga negara secara masif, skop yang luas dan serentak.

Dalam negara demokrasi, hak memilih adalah hak untuk ikut serta memilih wakil rakyat yang menempati posisi memegang keputusan mengatur pemerintahan. Penelitian ini menggali bagaimana pemilu inklusif dilakukan di Klaten melalui wawancara pada 25 Juli 2024. Terdapat 2 (dua) pertanyaan penting dalam hak memilih ini, yakni: (1) Apa dan bagaimana pendataan pemilih disabilitas dilakukan telah bersifat akomodatif dan inklusif?; (2) Bagaimana aksesibilitas penyelenggaraan pemilu?

Dalam pemutakhiran data pemilih, Informan Q seorang disabilitas fisik menceritakan pengalaman ketika menjelang Pemilu Pemilihan Presiden 2024 lalu. Q mengungkapkan kekurangan dari formulir yang tidak mengidentifikasi disabilitas ganda.

“Ada 6 kategorisasi disabilitas di formulir cokolit, namun tidak ada pilihan untuk orang yang mengalami disabilitas ganda, misalnya disabilitas Tuli sekaligus mental. Jadi data pemilih di KPU jumlah data dan datanya bias. Bisa saja pemilih disabilitas ganda terdaftar 2 kali”.

Informan Q bahkan menceritakan bahwa petugas yang melakukan *cokolit* (pencocokan data) yang datang ke rumahnya, pada awalnya tidak menanyakan kategori disabilitas. Di sini Q ingin menguji sejauh mana petugas memperhatikan pentingnya menanyakan apakah pemilih memiliki disabilitas atau tidak. Namun karena petugas diam saja, akhirnya Q mengingatkan. Q juga menyampaikan bahwa dalam formulir tersebut tidak ada pertanyaan yang menjaring masukan dari pemilih mengenai akomodasi yang layak apa yang dibutuhkan penyandang disabilitas.

Informan S mengatakan bahwa ketika petugas datang ke rumahnya, ia sedang tidak berada di sana. Petugas hanya meminta KK (kartu keluarga), tanpa menggali apakah di rumah itu ada penyandang disabilitas atau tidak. Di sisi lain menurut S yang pernah menghadiri sebuah forum diskusi, petugas KPU pernah menceritakan bahwa kendala yang mereka hadapi terkait pendataan berasal dari keluarga disabilitas. Karena keluarga malu dan tidak bersedia diidentifikasi anak/anggota keluarga dengan disabilitas, maka mereka menutupinya dari petugas KPU.

Pertanyaan selanjutnya adalah mengenai penyelenggaraan pemilu inklusif. Informan T sebagai orangtua dengan anak disabilitas mengetahui bagaimana petugas TPS kesulitan untuk melakukan kunjungan *door-to-door* untuk memberi kesempatan bagi orang-orang untuk melakukan pemilihan (*pencoblosan*) namun tidak bisa datang ke TPS karena ada kendala tertentu. Seharusnya, dari jam 12-13 adalah jadwal bagi petugas TPS mendatangi pemilih yang tidak bisa mencoblos.

“Pencoblosan kan berakhir jam 13. Nah, petugas ternyata tidak bisa memenuhi kewajiban jam 12-13 untuk ke rumah-rumah. Jadi banyak yang gak bisa menggunakan hak pilih.”

Informan S menyatakan hal yang serupa, *“Bagi pemilih yang gak bisa ke mana-mana banyak yang gak bisa milih. Petugas tidak bisa door-to-door. Malah petugas bilang kalau tidak nyoblos juga gak papa.”* Di lapangan, dengan demikian masih terdapat fakta bagaimana terdapat pelanggaran atau pengabaian hak pilih, khususnya bagi disabilitas.

Selain itu, terdapat problem lain di mana *Template Braille* hanya tersedia bagi formulir pemilihan Pilpres dan DPD saja. Informan Q mendapatkan cerita dari kawan-kawan disabilitas netra, bahwa KPU hanya menyediakan template 2 (dua) macam itu saja.

“Kan ada 5 pemilihan, yaitu pemilihan presiden, DPD, DPR Pusat, DPRD Tingkat 1 dan DPRD Tingkat 2. Nah yang ada Template Braille-nya hanya untuk memilih presiden dan DPD, sedangkan untuk 3 yang lain tidak ada. Jadi teman-teman disabilitas tidak bisa menggunakan hak pilihnya secara menyeluruh.”

Hal yang dikhawatirkan oleh Q adalah pelanggaran hak memilih dan potensi kecurangan. Q menyatakan, *“Bisa saja jatah mencoblos untuk DPR itu dipakai orang lain.”*

Namun demikian, Q dan S mengakui bahwa dalam pemilu 2023 Februari 2024 lalu situasi sudah lebih aksesibel dan inklusif dibandingkan dengan pemilihan sebelumnya. S mengungkapkan, *“Sekarang tempat TPS nya rata, sudah akses.”* Di sisi lain Q mengatakan bahwa secara umum terkait dengan aksesibilitas fisik sudah lebih baik. Q adalah aktivis PPDK Klaten yang juga ikut melakukan advokasi partisipasi disabilitas dalam pemilu. Berkaca dari pemilu sebelumnya, organisasi ini memberikan rekomendasi secara komprehensif kepada KPU. Salah satunya adalah melakukan review bagaimana contoh-contoh TPS yang tidak aksesibel.

Terkait dengan aksesibilitas nonfisik, khususnya pendamping untuk disabilitas, biasanya masih dilakukan oleh istri atau kerabat pemilih. Menurut pemahaman S, kemungkinan tidak ada petugas khusus untuk disabilitas, hanya ada petugas umum saja yang mengarahkan bagaimana tata-cara pencoblosan di bilik suara. Untuk disabilitas Tuli, menurut Q memerlukan pendamping khusus yakni Juru Bahasa Isyarat.

Sejauh mana penyandang disabilitas juga dilibatkan sebagai panitia pemilihan? Di sini Informan Q mengatakan bahwa KPU secara umum sudah lebih baik. Ia mengetahui bahwa terdapat rekrutmen terbuka bagi Petugas PPK tingkat Kecamatan di Klaten. Terdapat lowongan untuk petugas pemutakhiran data yang terbuka bagi siapa saja.

Q menambahkan bagaimana kesuksesan penyelenggaraan pemilu sebenarnya tidak hanya ditentukan pada saat pendataan dan pada saat Hari-H, namun dapat ditarik jauh hari sebelumnya.

“Pentingnya voters education atau pendidikan pemilih. KPU perlu memperkaya media informasi dan edukasi. Misalnya untuk panduan penyelenggaraan pemilu atau pengenalan caleg, kawan-kawan disabilitas netra memerlukan softfile dan teknologi adaptif, arena proses pengenalan ini biasanya dilakukan melalui media-media awas.”

Q menguraikan lebih lanjut, *“Voters education menyangkut pendidikan yang berisi 1 paket: calon yang dipilih, waktu, tata cara pemilihan dan hak-hak pemilih.”*

Q juga menambahkan bahwa untuk kawan-kawan disabilitas mental dan intelektual membutuhkan daftar foto dan caleg dengan papan besar. Dalam konteks ini, mereka membutuhkan informasi yang sederhana dan berbentuk grafis.

2) Hak Dipilih

Pemenuhan ini menyangkut isu sejauh mana penyandang disabilitas memiliki kesempatan yang sama untuk menjadi calon presiden dan wakil rakyat. Informan Q mendeskripsikan,

“Sebaiknya parpol memberlakukan kuota sekian persen untuk calon-calon wakilnya di pemerintahan dari kelompok disabilitas. Namun siapa yang berwenang untuk mengedukasi parpol ini?”

Informan memberi banyak masukan terkait dengan Daftar Calon dari disabilitas. Informan T, *“Seharusnya tidak hanya calon wakil yang masuk dalam daftar calon, tapi calon sudah jadi”*. T menanggapi regulasi dari pemerintah yang belum memberlakukan kuota disabilitas bagi calon wakil rakyat dalam pemilu. T mengharapkan agar calon-calon terpilih mewakili parpol untuk duduk di parlemen berasal dari disabilitas, bukan hanya berhenti pada calon yang di-coblos. Informan T juga melakukan kritik terhadap parpol, *“Parpol jarang yang menaruh calon disabilitas di urutan atas, jadi tidak terpilih dalam pemilu.”*

Informan Q juga mengungkapkan pentingnya calon dari disabilitas, pada calon yang benar-benar seorang penyandang disabilitas, bukan hanya perspektifnya yang berpihak kepada disabilitas. Di sini peneliti memahami bagaimana penyandang disabilitas membutuhkan *Role-Model* disabilitas yang akan mengakselerasi diakomodasinya isu-isu aksesibilitas dan inklusivitas dalam politik. Namun demikian Informan Q juga mengakui bahwa masalah kapasitas penyandang disabilitas merupakan isu penting karena tanpa adanya kapasitas yang memadai tidak mungkin parpol akan

merekrut disabilitas. Selanjutnya Q mengusulkan agar parpol aktif dalam melakukan proses pengkaderan melalui upaya pemberian motivasi dan edukasi kepada disabilitas. Dalam hal ini, Q secara tidak langsung menyatakan bahwa parpol bertanggung jawab untuk memberdayakan disabilitas, jadi tanggung jawab untuk meningkatkan kapasitas penyandang disabilitas bukan hanya tanggung jawab penyandang atau komunitasnya.

3) Hak Berserikat

Informan disabilitas tidak merasakan ada diskriminasi terkait dengan hak berserikat, baik di dalam DPO (*Disabled People Organization*) ataupun ormas secara umum. Q dan S adalah aktivis Muhammadiyah di tingkat Kabupaten dan juga aktif dalam organisasi disabilitas maupun organisasi lainnya. S mengungkapkan, *“Ada juga kawan disabilitas yang jadi Banser NU.”* Dengan demikian, mereka tidak memiliki hambatan proses aktualisasi diri ini. Q menyatakan, *“Semua kembali kepada diri masing-masing disabilitas apakah mau mengembangkan dirinya.”*

4) Hak Aspirasi

Terkait dengan hak aspirasi, yakni sejauh mana penyandang disabilitas memiliki hak untuk menyampaikan aspirasinya kepada pemerintah dan wakil rakyat, Informan Q menerangkan, *“Kami sudah terlibat dalam Musrenbangdes, Musrenbangkec dan Musrenbangkab. Ini adalah forum yang sangat terbuka di mana untuk menyampaikan aspirasi dari tingkat desa sampai kabupaten. masukan ini akan berguna untuk perencanaan pemerintah.”*

Musrenbang (Musyawarah Perencanaan Pembangunan) adalah forum konsultasi publik yang biasanya mengundang para OPD (Organisasi Perangkat Daerah) terkait. Musrenbang memfasilitasi forum antar pelaku pembangunan sekaligus menjadi wadah bagi masyarakat untuk menyampaikan usulan dan kritik kepada pemerintah. Musrenbang adalah sebuah mekanisme konsultasi publik yang diatur dalam UU No 25 Tahun 2004 tentang Sistem Perencanaan Pembangunan Nasional. Di tingkat nasional, musrenbang diatur oleh Menteri Perencanaan Pembangunan

Nasional dan Bappenas. Sedangkan di tingkat daerah, kegiatan ini dikoordinasi oleh Bappeda.

Musrenbang bertujuan agar pemerintah dapat menyusun rencana pembangunan sekaligus untuk mempertajam indikator, sasaran, target dan lokasi program berdasarkan wewenang masing-masing OPD (<https://klatenkab.go.id/buka-musrenbang-rkpd-2024-ini-fokus-bupati-klaten/>).

Namun demikian, terdapat kendala di mana tidak semua masukan di proses konsultasi ini bisa menjadi program kerja dari OPD atau pemerintah dan bisa diimplementasikan. Q mengatakan, *“Kita memang perlu memberikan masukan sebanyak-banyaknya. Namun kita juga perlu untuk memahami bahwa Dinas memiliki keterbatasan untuk mengakomodasi. Hanya masukan yang sesuai dengan bahasa anggaran saja yang bisa masuk.”*

Q menggarisbawahi pentingnya komunitas disabilitas untuk memahami isu prioritas dari penggunaan dana desa sesuai dengan Permendes PDTT. Permendes ini diturunkan menjadi pergub yang memiliki isu prioritas setiap tahun. *“Seharusnya kita paham isu prioritas yang sudah diterbitkan dalam SK menyangkut rencana tahun berikutnya. SK terbit sekarang itu untuk rencana tahun depan. Kita harus memanfaatkan dan mengawal itu.”* Pada tahapan ini selanjutnya Q menekankan pentingnya proses *lobby* dan audiensi kepada para pejabat desa dan bappeda terkait sesuai dengan isu prioritas mereka.

Selain itu, apabila kita ingin mengusulkan sebuah kegiatan pada tahun berjalan, kita bisa mengusulkan pada tahapan penyusunan anggaran perubahan. Informan S menceritakan pengalamannya terlibat dalam Musrenbangdes dan Musrenbangcam. Ketika ia terlibat dalam Musrenbangdes, komunitas disabilitas mengusulkan gagasan terkait pelatihan Desa Inklusi yang bisa menjadi salah satu prioritas usulan di kegiatan itu. Pada tahun 2023, organisasi disabilitas mengusulkan pembangunan toilet aksesibel di lingkungan pendopo desa dan pemberdayaan ekonomi disabilitas melalui peternakan kambing. Selanjutnya kepala desa menemui S dan menyampaikan usulan ini akan diakomodasi

secara bertahap. Di Tahun 2024, desa mengakomodasi usulan toilet akses, sedangkan usulan peternakan kambing akan diimplementasikan tahun 2025.

Dari apa yang dipaparkan informan di atas, forum musrenbang sangat strategis dan di sisi lain penting bagi organisasi disabilitas untuk menyesuaikan dengan isu prioritas pemerintah. Selain itu, organisasi disabilitas juga harus aktif selalu mengawal dalam proses perencanaan sampai implementasi. Q menekankan bahwa bahwa dalam upaya melakukan mainstreaming isu disabilitas ada 4 indikator, yakni manfaat, akses, partisipasi dan kontrol. “Apa yang dipaparkan di atas adalah penjelasan mengenai indikator manfaat, akses dan partisipasi. Sedangkan untuk kontrol kami juga terlibat. artinya ketika Dinas tidak mau berdialog dan tidak ada kemajuan dalam tindak lanjut usulan kami. Di sini di tahapan kontrol ini, kami merasa mentok dan harus lapor ke Ombudsman.” Informan Q menceritakan sebuah kasus di mana ia dan kawan-kawan melaporkan penyelenggaraan pendidikan inklusif yang belum inklusif.

“Kami mengharapkan ada komitmen dari sekolah, ada penganggaran dan betul-betul ada dokumen penganggarnya dan ada upaya perbaikan. Ketika sekolah tidak melakukan ini dan tidak mau dialog maka kami mengadu ke Ombudsman agar betul-betul ada rekomendasi Ombudsman untuk perbaikan yang selalu dipantau setiap tahun.”

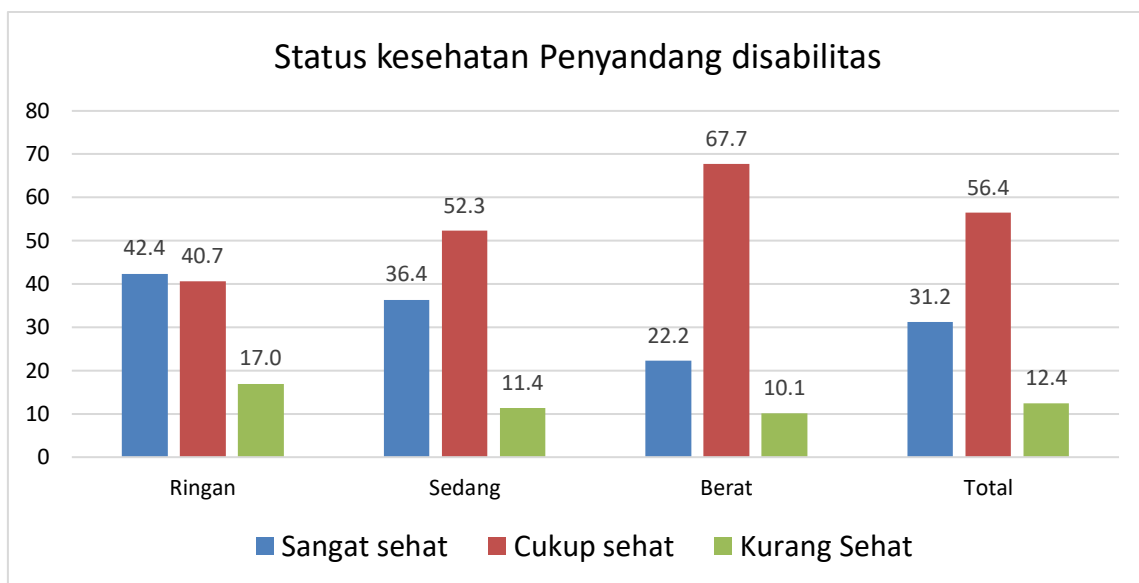
Dalam pemenuhan hak aspirasi disabilitas di Klaten dapat disimpulkan bagaimana indikator kontrol penting untuk dilakukan dan kalau diperlukan, mereka bisa melaporkan Dinas atau Satker terkait agar memperbaiki kinerjanya.

Dari temuan lapangan di atas, diperlukan jaminan sosial yang dapat memfasilitasi keamanan finansial (*financial security*) sehingga mereka dapat berpartisipasi secara penuh tanpa perlu mengkhawatirkan masalah ekonomi. Selain itu, jaminan sosial dapat meng-cover biaya transportasi, aksesibilitas transportasi, pendidikan bagi pemilih disabilitas, biaya asistensi (pendamping) dalam pemilu dan sebagainya.

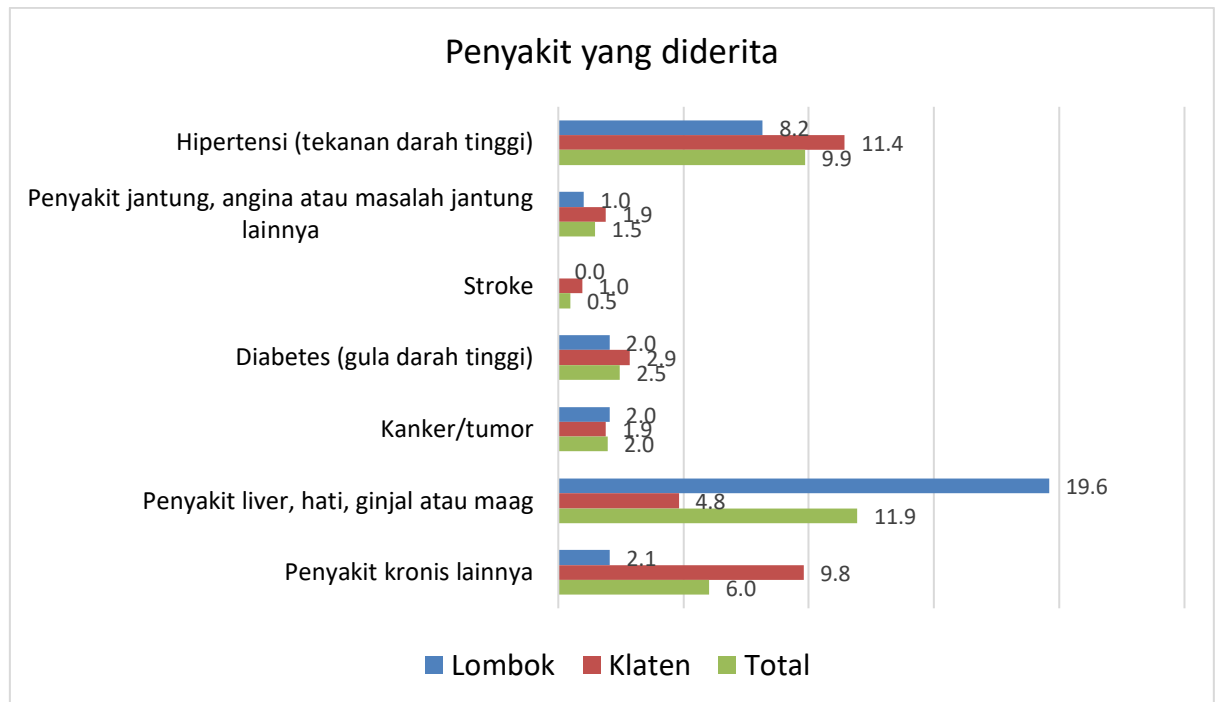
2. Hak Kesehatan (Fisik dan Mental)

Kriteria kedua hidup layak untuk penyandang disabilitas adalah terpenuhinya hak atas kesehatan, baik fisik dan mental. Kesehatan fisik yang diukur di sini adalah

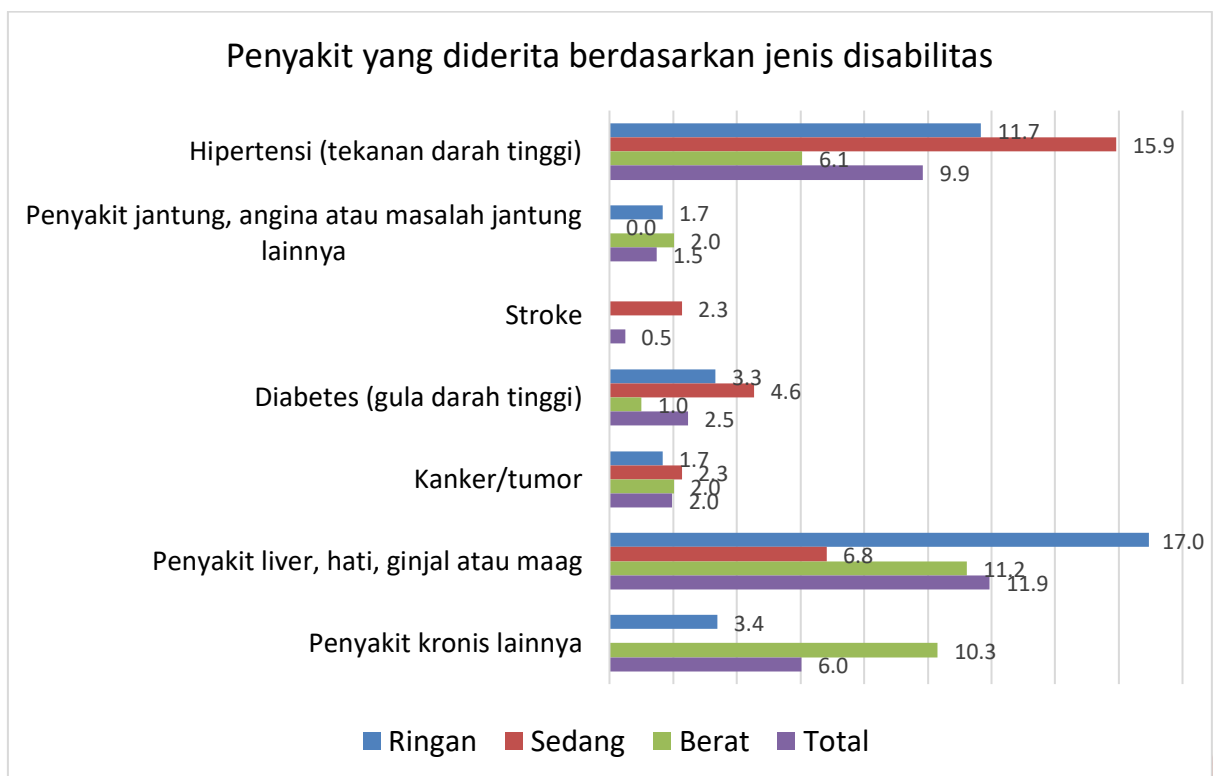
kesehatan terkait dengan penyakit yang mereka derita. Secara kuantitatif, sebagian besar responden (56,4%) mengaku mereka cukup sehat dan hanya 12,4% yang menyatakan kurang sehat (selengkapnya lihat Gambar 2). Berdasarkan lokasi penelitian, jika dilihat dari jenisnya, penyakit yang paling banyak diderita oleh responden di Kabupaten Lombok Tengah adalah liver, hati, ginjal, atau maag, sebanyak 19,6%; sedangkan di Klaten, responden mengaku paling banyak mengalami hipertensi (11,4%) (lihat Gambar 3). Berdasarkan jenis disabilitasnya, mereka yang masuk kategori ringan memiliki penyakit yang paling banyak diderita yaitu liver, hati, ginjal, atau maag (17%), disusul oleh penyakit hipertensi (15,9%) diderita oleh mereka yang memiliki disabilitas sedang (lihat Gambar 4).



Gambar 2. Persentase status kesehatan penyandang disabilitas berdasarkan jenis disabilitas



Gambar 3. Persentase penyakit yang diderita penyandang disabilitas berdasarkan kabupaten



Gambar 4. Persentase penyakit yang diderita penyandang disabilitas berdasarkan jenis disabilitas

Penjelasan tentang kondisi kesehatan fisik tersebut menunjukkan pentingnya upaya pemenuhan kebutuhan dasar kesehatan tersebut melalui penguatan kualitas dalam memberikan perawatan medis yang tepat dan memadai, mengurangi dampak negatif dari penyakit, serta meningkatkan kualitas hidup dan kemandirian penyandang disabilitas. Upaya tersebut perlu mencakup akses terhadap layanan kesehatan, pengobatan, serta program pencegahan dan edukasi kesehatan yang sesuai dengan kebutuhan spesifik mereka.

Selain kesehatan fisik, pengukuran juga dilakukan terhadap kesehatan mental responden yang ditentukan berdasarkan kriteria pernah mengalami gejala depresi. Pengukuran gejala depresi menggunakan pengukuran Kesler 6 yang cukup umum dipakai dalam survei. Tabel 12 menunjukkan gejala depresi cukup banyak, sejumlah 28.7%. Gejala depresi lebih banyak dialami oleh responden dari Lombok Tengah dibandingkan dengan dari Klaten. Di Lombok Tengah, gejala depresi paling banyak (47,1%) dialami responden dengan disabilitas sedang, sedangkan di Klaten, mereka yang dengan disabilitas ringan justru mengaku paling sering mengalami gejala depresi (33,3%). Adapun untuk penyandang disabilitas berat, mereka memiliki kecenderungan lebih jarang mengalami gejala depresi (total prevalensi 21,4%).

Tabel 12. Persentase penyandang disabilitas yang mengalami gejala depresi

Lokasi	Ringan	Sedang	Berat	Total
Lombok Tengah	37.5	47.1	31.3	37.1
Klaten	33.3	25.9	16.7	21.0
Total	36.7	34.1	21.4	28.7

Temuan ini menunjukkan bahwa layanan kesehatan mental menjadi salah satu kebutuhan utama penyandang disabilitas. Penyediaan dukungan psikologis, akses ke konseling, serta program kesehatan mental yang berkelanjutan menjadi sangat penting untuk mengurangi gejala depresi dan meningkatkan kesejahteraan mental penyandang disabilitas, hal ini telah diperkuat oleh temuan hasil FGD dengan para penyandang disabilitas bahwa mereka sangat membutuhkan layanan curhat dan akses pada kesehatan mental (FGD, Lombok 03 Juli 2004) Selain itu, upaya untuk mengintegrasikan layanan kesehatan fisik dan mental perlu dilakukan untuk memberikan perawatan yang holistik dan efektif bagi penyandang disabilitas.

Tabel 13. Pengeluaran atau kebutuhan kesehatan penyandang disabilitas selama 1 minggu

Kesehatan	Ringan	Sedang	Berat	Total
Diapers	20.0	15.9	44.4	31.0
Suplemen/obat/vitamin	35.0	38.6	42.4	39.4
Obat yang tidak ter-cover BPJS	26.8	14.0	28.3	24.8
Terapi opsional	8.6	18.6	29.2	20.8
Konsultasi medis	16.4	9.8	18.1	15.8
Konsultasi non-medis	1.7	11.4	7.2	6.5
Pendamping Kesehatan	10.6	11.1	30.0	18.1

Tabel 14. Pengeluaran atau kebutuhan perawatan dan pendampingan penyandang disabilitas

Perawatan harian dan pendampingan	Ringan	Sedang	Berat	Total
Pendampingan perawatan	15.3	9.1	21.7	17.0
Asistensi mobilitas untuk disabilitas	15.1	20.5	27.2	22.3
Asistensi personal untuk disabilitas berat	3.4	4.6	11.3	7.5
Juru bahasa isyarat	7.1	2.3	4.2	4.6
<i>Respite care</i>	0.0	4.6	8.3	5.0

Terkait kebutuhan kesehatan yang lebih spesifik, Tabel 13 menjelaskan pengeluaran atau kebutuhan kesehatan penyandang disabilitas berdasarkan tingkat keparahan kondisi mereka (ringan, sedang atau berat). Beberapa kategori kebutuhan kesehatan yang dicatat termasuk diapers, suplemen/obat/vitamin, obat yang tidak ter-cover BPJS, terapi opsional, konsultasi medis, konsultasi non-medis dan pendamping kesehatan.

Hasil wawancara dengan salah satu pejabat di kantor BPJS Klaten, peneliti mendapatkan informasi bahwa tidak ada *affirmative action* untuk peserta disabilitas. Kepesertaan JKN ini bersifat general di mana setiap orang bisa mengikuti ketika mendaftar dan membayar. Klaim BPJS berbasis pada indikasi medis, bukan pada kriteria disabilitas (Informan N dan Y, wawancara, 24 Juli 2024).

Di sisi lain, tidak semua kebutuhan medis yang penting bagi penyandang disabilitas masuk dalam “daftar” indikasi BPJS ini. Untuk mendapatkan persetujuan klaim indikasi medis ini, seorang penyandang disabilitas harus menyertakan resep dokter. Masalah dialami oleh Informan P dari Klaten - penderita Dekubitus yang membutuhkan perawatan luka setiap bulan. Namun demikian, walaupun kesulitan ekonomi, P “menyerah” untuk mengakses layanan BPJS Kesehatan dan membayar sendiri biaya

obat-obatan ini karena kalau ia ke dokter harus mengantre panjang dan biaya transportasinya tinggi. Bagi penderita Paraplegia dan Dekubitus, duduk dalam waktu yang lama sangat melelahkan dan sakit. Apalagi untuk mengakses layanan kesehatan mereka harus mengeluarkan biaya tambahan untuk pendamping dan transportasi ke puskesmas/rumah sakit, sementara sarana transportasi umum yang murah dan aksesibel tidak tersedia (wawancara, 10 Juni 2024).

Hal senanda diungkapkan oleh Informan JW dari Klaten,

“Obat-obatan untuk dekubitus itu. Itu sering sekali saya luka itu. Sekarang aja masih ada ini lukanya. Dari Desember sampe sekarang itu masih belum sembuh. Kalau untuk pemeriksaannya saya biaya ke puskesmas cuma untuk obat-obatannya beli sendiri. Karena kalau lewat KIS itu kan cuma dibersihin lukanya nanti obatnya cuma paracetamol, hanya itu aja. Padahal kan obatnya ada banyak untuk perawatan luka, ada kasa, plester, NaCl, terus salepnya untuk perawatan sehari-hari. Kalau pakai KIS hanya dapat paracetamol saja. Lainnya saya beli” (wawancara, 10 Juni 2024).

Hal yang lebih ‘ironis’ dikemukakan oleh Informan Q ketika upaya penyandang disabilitas untuk mendapatkan layanan kesehatan, namun ternyata layanan tersebut tidak dapat di-cover oleh BPJS. Akhirnya, mereka terpaksa melakukan rawat inap di RS karena kalau rawat-inap bisa diklaim BPJS Sebenarnya, mereka tidak membutuhkan layanan rawat-inap (Informan Q, wawancara, 24 Juli 2024).

Secara umum penyandang disabilitas berat memiliki persentase yang paling tinggi dalam item kebutuhan kesehatan. Pada kategori kebutuhan diapers, pengeluaran terbanyak berada pada penyandang disabilitas dengan kondisi berat (44,4%), sementara pengeluaran terkecil pada kondisi sedang (15,9%). Kategori suplemen/obat/vitamin menunjukkan persentase pengeluaran yang merata antara sedang (38,6%) dan berat (42,4%), dengan total pengeluaran tertinggi di antara semua kategori (39,4%). Untuk obat yang tidak ter-cover BPJS, pengeluaran tertinggi ada pada kondisi berat (28,3%). Pengeluaran serupa untuk konsultasi medis lebih banyak dikeluarkan oleh penyandang disabilitas berat (16,4%). Terapi opsional dan pendamping kesehatan juga memiliki pengeluaran signifikan pada kondisi berat, masing-masing 29,2% dan 30%. Kategori konsultasi non-medis menunjukkan pengeluaran yang relatif kecil di semua tingkat keparahan, dengan total 6,5%. Data selengkapnya ada pada Tabel 14.

Ibu A dari Klaten, memiliki anak dengan disabilitas bernama O. O berumur 21 tahun mengalami *cerebral palsy* (CP) yang mengakibatkan kelumpuhan total karena tidak dapat berjalan, duduk ataupun memegang benda. O tergantung kepada pendampingan

ibunya dan hanya bisa ditinggal ketika ia tidur. Ibu A tidak bisa bekerja rutin karena harus mengurus O. Suaminya juga mengalami keterbatasan karena pernah mengalami stroke namun masih bisa berdagang kuliner. Keluarga ini memiliki pendapatan per bulan kurang lebih 2 juta rupiah yang dibelanjakan untuk pengeluaran khusus terkait dengan disabilitas O mencapai 850 ribu rupiah. Pengeluaran ini untuk membeli kebutuhan bulanan seperti pampers sebanyak 300 ribu, susu 300 ribu, buah 100 ribu. Selain itu masih ada kebutuhan lain yang dikeluarkan 3 bulan sekali seperti membayar jasa ambulan 100 ribu dan obat 100 ribu. Artinya, 30 persen lebih pengeluaran rumah tangga dialokasikan untuk O. Di sisi lain, O juga masih memiliki seorang adik usia sekolah yang membutuhkan biaya, di samping pengeluaran rumah tangga lain seperti listrik, sewa rumah, makan keluarga dan lain-lain, sementara keluarga ini tidak mendapatkan program-program perlindungan sosial (Informan A, wawancara, 10 Juni 2024).

Adapun kondisi informan E, seorang Tuli dari Lombok menjelaskan bahwa untuk kesehatan ia tidak mendapatkan informasi terkait pendaftaran BPJS. Untuk menjaga kesehatan sendiri biasanya ia berjalan pagi. Untuk pengobatan kesehatan biasanya ia ke Puskesmas terdekat untuk bisa mengakses layanan kesehatan dan ia selalu menggunakan telepon seluler (HP) untuk bisa berkomunikasi. Jadi komunitas Tuli ini lebih membutuhkan akses komunikasi seperti juru bahasa isyarat yang bisa memahami apa yang mereka maksud saat berada di Puskesmas dan ruang publik lainnya (Wawancara, 03 Juli 2024).

Hasil wawancara dengan Disabilitas Fisik bernama SR yang sekaligus sebagai Ketua HDWI, menjelaskan bahwa selama ini di Lombok Tengah kepesertaan BPJS dari penyandang disabilitas sebenarnya belum tinggi padahal ketika pendaftaran BPJS harusnya ada data dari Dinas Sosial. Seharusnya data BPJS Kesehatan mengikuti DTKS sehingga untuk data disabilitas akan terdeteksi. Menurut SR, mereka sudah banyak menyampaikan keluhan-keluhan, maka SR melalui HWDI mencari di UPD atau Dukcapil. Menurutnya, saat membutuhkan dan bertanya berapa jumlah disabilitas, tidak akan ada datanya karena mereka tidak memiliki form. Kondisi ini juga dialami di Puskesmas, saat ditanya berapa kunjungan pasien disabilitas maka mereka tidak memiliki registrasi khusus untuk penyandang disabilitas (Wawancara, 03 Juli 2024).

Data ini dilengkapi oleh kondisi informan dengan kondisi Difabel Berat yakni SF seorang Penyandang Disabilitas berat dari Lombok. Ibu SF menjelaskan bahwa putrinya

memiliki BPJS, gratis dibayar dari Pemerintah, dan yang memiliki BPJS hanya SF, ibunya SF tidak karena kebutuhannya untuk SF. Menurut ibunya SF, selalu pergi ke Cahaya Medika, Rumah sakit terdekat, nyaman dan juga menggunakan layanan kainnya yakni Lombok Care. Kebutuhan SF adalah obat saat kejang, terapi, alat kesehatan, kursi roda sangat dibutuhkan agar ibu SF tidak menggendongnya, serta membutuhkan layanan home care.

Dari hasil wawancara mendalam dengan ibu SF, kebutuhannya diperkirakan sebagai berikut: diapers 300.000 (setiap hari 3 diapers x @10.000), Kursi Roda, Jajanan harian/ Gizi Seimbang, Obat darurat saat kejang dan bensin PP dari rumah ke Rumah sakit. (Wawancara, 03 Juli 2024).

Di lapangan, dukungan keluarga menjadi hal sentral dari kehidupan penyandang disabilitas berat. Beberapa informan yang memiliki anak dengan disabilitas berat dan mendampingi secara *full-time*, dalam proses wawancara mendalam tidak terpikirkan atau tidak secara eksplisit mengungkapkan pentingnya layanan psikologis dan *respite care* (layanan pengganti *caregiver*). Hal ini koheren dengan hasil penelitian kuantitatif di mana hanya 8,3 persen yang membutuhkan *respite care* dan 7,2 persen untuk konsultasi nonmedis.

Namun demikian, apabila kita refleksikan, dengan menghubungkan antara kondisi disabilitas, situasi kemiskinan dan belum aksesibelnya layanan publik, hampir dapat dipastikan orang tua dari penyandang disabilitas sangat membutuhkan layanan psikologis dan *respite care*. Bagaimanapun, penting untuk mengidentifikasi kebutuhan disabilitas bukan hanya berdasarkan hasil penelitian langsung kepada disabilitas dan keluarganya. Tidak semua disabilitas memahami layanan atau alat bantu apa yang seharusnya dibutuhkan. Dengan kata lain, tidak semua narasumber disabilitas memahami bahwa untuk melakukan partisipasi penuh, mereka membutuhkan modifikasi lingkungan tertentu (Mont, Daniel. (2023). *Estimating the extra disability expenditures for the design of inclusive social protection policies* (Frontiers in Rehabilitation Sciences. 4. 10.3389/fresc.2023.1179213.)). Di sinilah diperlukan berbagai cara untuk menganalisis kebutuhan disabilitas dengan keterlibatan *outsider*, di antaranya adalah kajian literatur dan wawancara dengan ahli mengenai isu disabilitas.

Apa jenis dan berapa *extra cost* yang dibutuhkan penyandang disabilitas? Hal ini tidak gampang untuk dijawab mengingat untuk menentukan *extra-cost* bergantung pada beberapa faktor. *Pertama*, jenis dan tingkat keparahan kesulitan fungsional

seseorang. Kedua, kondisi kesehatan penyandang disabilitas. *Ketiga*, tingkat aksesibilitas dan inklusivitas lingkungan mereka. *Terakhir*, biaya tambahan atau *disability cost* akan terkait dengan tingkat partisipasi seseorang. Misalnya, jika penyandang disabilitas ingin bekerja, mereka mengeluarkan biaya tambahan untuk transportasi, akomodasi tempat kerja maupun biaya pendamping), yang selanjutnya juga terkait dengan jenis dan tingkat keparahan disabilitas mereka (Mont, Daniel. 2023).

3. Hak atas Pekerjaan dan Kesejahteraan Sosial

Kriteria ketika hidup layak bagi penyandang disabilitas adalah hak atas pekerjaan dan kesejahteraan sosial. Hak ini diklasifikasi berdasarkan variabel pendidikan, pekerjaan, tingkat ekonomi, partisipasi dan modal sosial, serta dukungan sosial yang dimiliki/diterima oleh responden penyandang disabilitas.

a. Hak atas Pendidikan

Hak atas perolehan pendidikan merupakan indikator penting seseorang dapat hidup layak. Angka pemenuhan hak pendidikan dasar (SD/MI hingga SMP/MTs) baik di Lombok Tengah dan Klaten, maupun dilihat dari jenis disabilitasnya, menunjukkan persentase yang kecil, yaitu rata-rata di bawah 25,6% (lihat Tabel 15). Lebih dari 40% penyandang disabilitas berat di Lombok Tengah dan Klaten mengaku tidak pernah sekolah, dan hanya 11% dari total responden yang lulus tingkat SMP/MTs. Angka-angka ini menunjukkan akses pendidikan dasar belum menjangkau penyandang disabilitas.

Tabel 15. Persentase pendidikan tertinggi penyandang disabilitas berdasarkan level disabilitas dan kabupaten

Jenjang Pendidikan	Lombok			Klaten			Total		
	Ringan	Sedang	Berat	Ringan	Sedang	Berat	Ringan	Sedang	Berat
Tidak pernah sekolah	8.2	37.5	41.2	16.7	3.7	42.4	9.8	16.3	42.0
SD tidak tamat	32.7	12.5	14.7	16.7	22.2	9.1	29.5	18.6	11.0
SD/MI	14.3	18.8	26.5	33.3	29.6	13.6	18.0	25.6	18.0
SMP/MTs	20.4	12.5	5.9	8.3	22.2	13.6	18.0	18.6	11.0
SMA/SMK/MA	22.5	18.8	11.8	25.0	22.2	19.7	23.0	20.9	17.0
Akademi/Universitas	2.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.5	1.6	0.0	1.0
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Interview mendalam dengan beberapa informan menunjukkan rendahnya partisipasi dan pencapaian pendidikan disebabkan oleh beberapa hambatan mulai dari kemiskinan sampai pada rendahnya kesadaran orang tua atas hak pendidikan untuk anaknya.

Informan AU seorang Disabilitas Netra dari Lombok hanya dapat bersekolah sampai tingkatan SMP/SMPLB saja. AU menceritakan, *“Ya, cuma apa itu kalau SD nya itu gratis di SLB negeri”*. Berasal dari daerah yang sama D menyatakan, *“Pendidikan terakhir SMP, Alhamdulillah lulus, sekolahnya di MTs Usan Rintis”* (wawancara, 3 Juli 2024). E, informan lain, seorang Tuli dari Lombok menjelaskan bahwa ia hanya menempuh pendidikan jenjang SD karena jarak tempuh menuju SD cukup jauh, yaitu 45 menit perjalanan (Wawancara, 03 Juli 2024).

Tingkat pendidikan rendah juga dialami oleh informan lainnya yang berasal dari Lombok yaitu ibu ER yang mempunyai seorang adek disabilitas berat. Adeknya mengalami folio umurnya sudah 40 Tahun, ia tidak bisa pergi kemana-mana dan harus ada orang yang membantu. Ia juga sekolah sampai kelas 6 SD namun setelahnya tidak mau sekolah. *“Udah sampe kelas 6, saya bopong ke sekolah, bonceng tiga. Sampai gurunya datang buat mandiin tapi tetep gak mau sekolah. Males itu. Bisa baca tulis. Nggak megang hp”*. (Wawancara, 03 Juli 2024).

Selain Er, informasi selanjutnya dari NR seorang Disabilitas Polio dari Lombok, ia juga hanya sampai tamat SD tidak melanjutkan karena ekonominya tidak mencukupi dan saat SD dulu ia berjalan kaki untuk menuju sekolahnya yang berjarak sekitar 400 meter. *“400 meter, waktu itu saya ndk pake jalan kaki. Cuma sebelah ini satu kaki saja. Ndak digendong, jalan aja. Waktu itu masih ada tenaga, jadi ndk berhenti-berhenti gitu. Ndak terus karena ekonomi tidak cukup, waktu itu bapak sudah meninggal. Jadi ibuku nggak ada kerjaan jadinya gak bisa sekolah. Waktu itu belum gratis sekolah.”* (wawancara, 3 Juli 2024)

Perlu dicatat bahwa mayoritas informan berusia di atas 30 tahun sehingga program wajib belajar 9 tahun dan gratisnya biaya pendidikan belum dialami oleh mayoritas informan penelitian ini. Tidak mengherankan jika faktor kemiskinan menjadi hambatan penting dalam mengakses pendidikan.

Tabel 16. Kebutuhan atau pengeluaran terkait pendidikan

Pendidikan	Ringan	Sedang	Berat	Total
Biaya sekolah sendiri	18.6	21.1	16.9	18.3
Biaya sekolah anak (SD sederajat)	5.1	9.1	8.3	7.5
Biaya untuk pemeriksaan/tes/asesmen psikologi	5.1	2.3	2.1	3.0
Biaya untuk Guru Pendamping Khusus	0.0	2.3	2.1	1.5
Biaya untuk pendamping belajar di sekolah	1.7	0.0	2.1	1.5

Tabel 16 menjelaskan kebutuhan atau pengeluaran terkait pendidikan bagi penyandang disabilitas berdasarkan tingkat keparahan disabilitas. Pengeluaran untuk biaya sekolah sendiri adalah yang tertinggi, dengan total 18.3% dari seluruh penyandang disabilitas, terdiri dari 18.6% untuk disabilitas ringan, 21.1% untuk disabilitas sedang, dan 16.9% untuk disabilitas berat. Biaya sekolah anak (setara SD) juga signifikan dengan total 7.5%, terbagi menjadi 5.1% untuk disabilitas ringan, 9.1% untuk disabilitas sedang, dan 8.3% untuk disabilitas berat. Penyandang disabilitas yang memiliki kebutuhan untuk pemeriksaan, tes, atau asesmen psikologi mencapai total 3%, dengan rincian 5.1% untuk disabilitas ringan, 2.3% untuk disabilitas sedang, dan 2.1% untuk disabilitas berat. Kebutuhan untuk Guru Pendamping Khusus serta kebutuhan untuk pendamping belajar di sekolah masing-masing total sebesar 1.5%, dengan sebagian besar kebutuhan ini diperlukan oleh penyandang disabilitas sedang dan berat. Data ini mengindikasikan bahwa penyandang disabilitas, terutama yang dengan tingkat keparahan sedang dan berat, memiliki kebutuhan pendidikan yang signifikan untuk berbagai aspek pendidikan.

Selain itu, tingkat partisipasi disabilitas juga terkait dengan penerimaan dari lingkungan sekolah. E dar Lombok menceritakan saat SD kelas 6 tidak mengikuti ujian kelulusan karena ada hambatan dari lingkungan di kelasnya, ia mengaku sering diolok-olok sampai E keluar dari SD.

"Jadi kalau di sekolahnya yang sering apa namanya, yang sering teman mainnya itu jadi teman tuli sendiri. Jadi teman tuli sendiri, sedangkan yang jadi hambatannya itu ketika mau lulus sekolah itu karena dapat diskriminasi kayak olok olok ejekan dari temannya yang dengar, makanya itu mengambil inisiatif buat berhenti." (Wawancara, 03 Juli 2024).

Terdapat faktor internal yang dapat hak pendidikan misalnya rasa khawatir dari keluarga Penyandang Disabilitas ketika jauh dari anaknya yang memiliki kondisi sebagai Penyandang Disabilitas. S seorang Disabilitas Netra dari Lombok,

"Belum pernah. Dulu mau sekolah di 97 waktu umur 8 tahun. Udah ditawarkan di SLB tapi orang tua ndak mau ditinggal kalau menginap gitu karena kasihan. Kemarin saya mau pergi diam-diam ke Jawa dan sudah saya daftar. Udah siap foto 3x4 2016 saya mau sekolah. Tapi ndak dikasih dulu saya itu" (Wawancara, 03 Juli 2024). Di sini, kesadaran dan dukungan dari keluarga juga menentukan tingkat partisipasi disabilitas di bidang pendidikan.

Tentu saja, sebagian penyandang disabilitas di Lombok sudah merasakan aksesibilitas pendidikan yang layak dan mendapatkan dukungan yang memadai dari orangtua, teman dan lingkungan mereka. Walau memiliki perasaan *insecure*, tetapi karena dukungan kuat dari keluarga dan lingkungan yang tepat, mereka dapat menikmati hak pendidikan yang sama. Hal ini disampaikan oleh S.

"Waktu TK ada rasa insecure tidak tahu apa disabilitas. Teman-teman sekitar tempat tinggal mereka biasa, dan tidak memiliki perbedaan, ada satu dua yang bully , tetapi saya anggap itu kenakalan. Dia juga ngeledakin. Saat SD-SMP support system di sekolah sangat memberi perhatian dan merangkul. "Banyak kesulitan di olahraga, dibimbing oleh guru. Seni musik, misal seruling saya tidak di paksa diganti alat musik lain. Teman-teman juga santai dan menganggap biasa. Di PT juga tidak ada perbedaan dan perlakuannya semuanya sama. Tidak ada hambatan dalam menempuh pendidikan. Secara support biaya kuliah dari ortu. Ayah karyawan swasta, ibu rumah tangga" (wawancara, 03 Juli 2024).

Salah satu informan ibu SF memberikan keterangan lanjutan tentang puteranya yang berusia 14 tahun dengan kondisi Penyandang Disabilitas Berat, menurut ibu SF:

"Iya gak bisa apa-apa, tidur aja. Bisa mendengar, bisa melihat, tidak bisa bicara, hanya kepala yang bisa bergerak, tidak bisa memegang pulpen, andai bisa bicara saja pasti saya sekolahkan, SF ini pernah diterapi sampai usia 3 tahun , saat itu ibu SF hamil dan keteteran dalam mengasuh adiknya SF. inginnya tadinya fokus ke SF." Menurutnya, SF sering kejang-kejang, "saat saya pergi SF bersama ayahnya, adeknya juga terkadang yang jaga, posisi SF harus dalam pengawasan agar saat gerak-gerak kepalanya tidak kejedot/terbentur barang yang ada di dekatnya."

Dari kondisi AF ini, penelitian ini menemukan akses pendidikan untuknya tidak bisa diakses, Menurut ibu SF:

"pernah ada pendataan Dari SD 3 Leneng itu, disuruh masuk. Kemarin, tahun kemarin. Cuma ibu pernah bawa kesana satu kali. Gak ada temennya yang begini, makanya gak mau saya bawa kesana. Andai anak saya bisa menulis atau pegang pulpen atau bisa bicara saja pasti saja sekolahkan. Iya dia bisa mengatakan apapun. Pengen apa, gak boleh apa. Kuncinya itu kalo ada isyarat dari dia ke kita." (Wawancara, 03 Juli 2024)

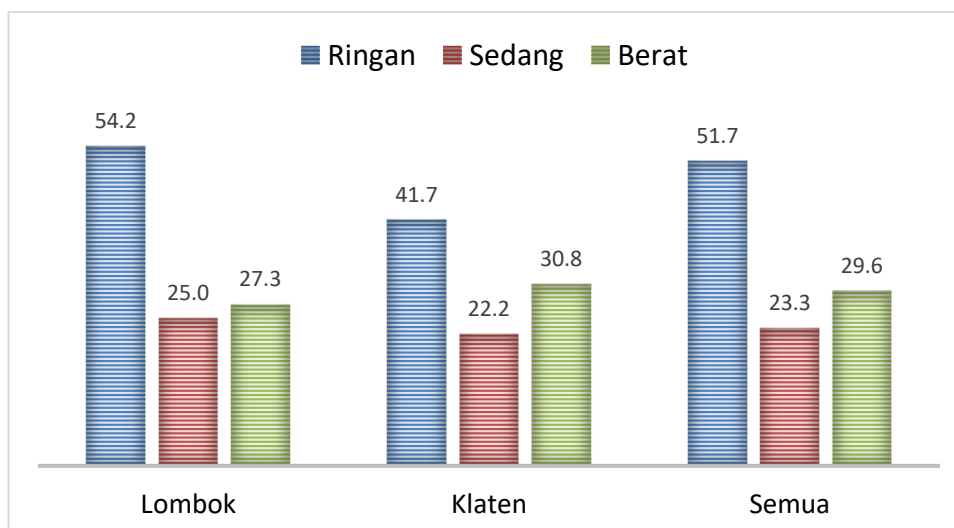
SF merupakan penyandang disabilitas berat sejak lahir, sehingga saat orangtuanya mendapatkan kesempatan untuk menyekolahkan pada tingkat SD, orangtuanya menarik kembali dengan alasan kasian, seperti dituturkan dalam wawancara di atas. Keadaan ini lebih diperinci oleh ibu SF saat kami menanyakan tentang cara memahami putrinya ini, informan meresponnya bahwa untuk memahami SF:

"pakai tangan kiri ada gerakan, misalnya: "Minta kalo mau dibawa, kebetulan kan bibinya jualan tahu dia bibinya kalo pun mau dibawa kesana nangis. Pas nanti nyampe ke warung tahu dia apa yang dia mau. Kalo dia gak mau, gak mau dibeginiin tangannya yang kirinya" (Wawancara, 03 Juli 2024)

Paparan di atas sekali lagi menunjukkan berkelindannya berbagai faktor yang menghambat partisipasi pendidikan bagi penyandang disabilitas. Beberapa yang bisa diidentifikasi adalah: 1) Kemiskinan; ketidakmampuan membayar biaya pendidikan, 2) Tidak adanya aksesibilitas fisik maupun pembelajaran, 3) Rendahnya pemahaman orang tua dan masyarakat tentang hak pendidikan anak, 4) Aksesibilitas Transportasi.

b. Hak atas Pekerjaan

Selain pendidikan, variabel pekerjaan juga dilihat untuk menentukan kriteria hidup layak bagi penyandang disabilitas. Gambar 5 menunjukkan baik di Lombok Tengah dan Klaten persentase penyandang disabilitas ringan cukup tinggi, di atas 40%, sedangkan persentase penyandang disabilitas yang tidak bekerja justru paling banyak dialami oleh mereka yang dengan disabilitas sedang.



Gambar 5. Persentase penyandang disabilitas yang bekerja

Jika dicermati dari tipe pekerjaan, Tabel 17 menunjukkan pekerjaan paling banyak ada di sektor usaha keluarga (41,8%), disusul dengan berwirausaha/UMKM sebanyak 28,4%. Adapun untuk tipe pekerjaan di lembaga pemerintah dan swasta, masing-masing hanya ada 1,5%. Data-data ini menunjukkan bahwa keterserapan penyandang disabilitas khususnya di instansi pemerintah masih sangat rendah. Temuan tersebut menekankan perlunya kebijakan dan program yang lebih inklusif untuk meningkatkan keterserapan penyandang disabilitas di berbagai sektor, terutama di instansi pemerintah dan swasta. Selain itu, kebutuhan untuk menciptakan lingkungan kerja yang mendukung dan bebas dari diskriminasi sangat penting untuk memaksimalkan potensi mereka.

Tabel 17. Persentase penyandang disabilitas yang bekerja berdasarkan tipe tempat kerja dan jenis disabilitas

Tempat Bekerja	Ringan	Sedang	Berat	Total
Perusahaan swasta	3.5	0.0	3.6	3.0
Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM)	3.5	0.0	0.0	1.5
Usaha keluarga	27.6	30.0	60.7	41.8
Pemerintah	0.0	0.0	3.6	1.5
Wirausaha/UMKM	34.5	50.0	14.3	28.4
Perorangan (PRT, supir, baby sitter)	31.0	20.0	17.9	23.9
Total	100.0	100.0	100.0	100.0

Pemenuhan hak pekerjaan bisa dilakukan dengan menciptakan pasar kerja bagi penyandang disabilitas. Disabilitas Netra bernama AU dari Lombok memaparkan aktivitasnya sebagai tukang pijat dan ia tidak mendapatkan bantuan dari pemerintah. *“Ya cuman itu aja itu. Tidak ada bentuk pekerjaan lainnya”*. AU mengalami apa yang disebut sebagai disability stereotype terkait dengan pekerjaan dan karir. Terdapat pandangan yang bias di masyarakat bahwa disabilitas hanya cocok pada pekerjaan-pekerjaan tertentu. Misalnya disabilitas netra dianggap hanya cocok menjadi tukang pijat. Impikasinya, hanya sedikit lowongan pekerjaan yang tersedia bagi mereka.

AU juga menghadapi masalah di mana penghasilannya tidak menentu. *“Ya minimal dalam satu bulan itu kadang kadang ya bisa sampai 300 kadang-kadang”*.

Kondisi di atas juga dialami oleh D seorang informan dari Lombok Tengah, seorang bapak dari 3 Anak ini, memiliki pekerjaan tidak tetap dan hanya bekerja sebagai kuli bangunan yang belum bisa menjamin pemasukan hariannya. *“Kalau kendala itu kendala ekonomi. Namanya saja tidak punya pekerjaan tetap, kerjanya cuma jadi tukang (kuli bangunan) dan sekarang sudah sekitar satu bulanan tidak ada job, tidak pernah bekerja rutin, paling lama jangka waktu kerja 2 minggu.”* (wawancara, 3 Juli 2024). Ia dibantu Istrinya bekerja di pasar, jualan untuk membantu pemasukan kesehariannya.

S adalah disabilitas alumni Universitas Mataram yang bekerja sebagai Pengajar di SLB N 2 Lombok Tengah. Banyak penyandang disabilitas yang memang bekerja sebagai guru di SLB. *“Sekarang di SLBN 2. Tidak PNS, karena seharusnya habis lulus itu langsung ke SD tapi ni ke SLB. Jadi ditawarkan gitu. Kan kalau di SLB itu ada vokasi dan kebetulan aku juga bisa rias. Jadi sambilan sebagai guru juga sebagai guru keterampilan. Udah nyaman, karena sama2 disabilitas jadi ngerasain apa yang aku rasain. Karena kalau di sekolah biasa gitu rasanya kayak berat. Di SLB semua disabilitas ada, mulai dari fisik, intelektual. Paling banyak intelektual”* (wawancara, 03 Juli 2024). Pekerjaan sebagai guru SLB tentu saja tidak bermakna buruk, namun pembatasan profesi penyandang disabilitas hanya pada profesi tertentu tentu saja merupakan diskriminasi dan marginalisasi.

Bagaimanapun, masalah pekerjaan bagi disabilitas tidak bisa berdiri sendiri karena sangat terkait dengan isu lainnya, misalnya aksesibilitas transportasi. AU menjelaskan bahwa untuk bepergian, termasuk untuk memijat, ia seringkali menggunakan kendaraan teman, diboncengkan atau meminta bantuan keponakan atau saudaranya (wawancara, 03 Juli 2024). Secara umum, diperlukan inklusivitas dalam dunia kerja sehingga penyandang disabilitas dapat bekerja secara layak dan mandiri.

Pemenuhan hak pekerjaan juga dapat dilakukan dengan memberikan modal usaha bagi mereka yang bekerja mandiri atau berwiraswasta. Informan S dari Klaten, selama 3 tahun pernah mendapatkan modal dari pemerintah. *"Bantuan pemerintah untuk usaha meminta dari pemerintah melalui dana desa dengan mekanisme dana desa sebanyak 1,5 juta tiap tahun berlangsung 3 tahun. Mulai dari tahun 2016. Waktu itu dapat informasi dari lembaga kalau ada jatah untuk difabel. Setelah itu tidak mengajukan lagi, karena fokus dana desa bukan pada bidang sosial atau difabel. Saya mutung karena kesannya kok minta terus. Seharusnya sudah tau ada kebutuhan"* (wawancara, 10 Juni 2024).

Dari wawancara tersebut, mengindikasikan bagaimana kurangnya inisiatif dari pemerintah lokal untuk melakukan pendekatan kepada kelompok disabilitas. Keberadaan Dana Desa di mana setiap desa didorong untuk mendapatkan 1 milyar rupiah dari APBN, ternyata dalam implementasinya tidak mengalokasikan untuk pemberdayaan ekonomi bagi mereka. Memang aparat desa pernah memberikan bantuan sebanyak 1,5 juta rupiah, namun itu dilakukan hanya ketika diminta.

Informan S dari Lombok, seorang Penyandang Disabilitas Netra mengatakan bahwa mereka belum pernah mengakses pelatihan dari BLK-BLK yang dimiliki pemerintah. *"Belum pernah ngadain pelatihan. Temen-teman aja tiru-tiru gitu. Saya yang datang ke teman saya. Bukan mau curi ilmunya orang tapi pengen belajar, kalau dikasih ya syukur. Kalau ikut pelatihan dibolehin sama orang tua"* (wawancara, 03 Juli 2024).

Pekerjaan di sektor usaha keluarga (41,8%) yang dipaparkan di atas benar adanya. Namun demikian, dari hasil wawancara dengan dengan E, seorang Tuli dari Lombok, dengan usaha menjahit pakaian dan menjual makanan. Menurut pengakuannya, ia tidak mendapat bantuan dari BLK. *"Usaha dan menjahit itu*

dari sendiri, gak ada yang bantu, pelatihan menjahitnya bayar. Cari pelatihan sendiri-sendiri, tidak ikut BLK” (Wawancara, 03 Juli 2024).

Hal ini juga dialami oleh Informan K, yang bekerja mengantar pesanan air galon isi ulang dengan memakai motor dan K masih bekerja dengan orang lain. Di sini K belum pernah mendapatkan pelatihan, bantuan modal atau *support* apapun dari pemerintah (Wawancara, 03 Juli 2024).

Terakhir, informan dengan kondisi Disabilitas Polio bernama Nr dari Lombok memaparkan tentang pekerjaannya. Nr adalah Seorang disabilitas yang beraktifitas kesehariannya sebagai penjahit permak. *“sudah lama, cuman kalau pake mesin ini baru mulai. Dulu itu punya mesin jahit sendiri. Sejak pulang dari makasar terus ndak berhenti-berhenti buat permak. Ngak menerima jahitan baju, hanya permak aja. Tapi kalau jahit baju sendiri itu bisa. Misal saya mau bikin gamis buat anak saya, ya saya bisa jahitnya. Belum berani kalau buat orang lain”. untuk pemasukan dari permak “Karena di kampung jadinya saya ndk tarif. Kadang rezeki sekalipun banyak dikasihnya sedikit. Kadang orangnya ngerti kalau saya begini, jadi kadang jahitan sedikit tapi dikasih banyak. Segitu rezekinya jadi dikasih segitu aja”*. Paparnya dalam wawancara 3 Juli 2024.

Dalam memenuhi kebutuhan hidupnya pun suami kerja tidak menetap, serabutan, kadang ke sawah kalau ada yang ngajak dengan pengasilan Bersama selama sebulan 3-500 ribu. *“Kalau sekarang mungkin sekitar 3-500 sebulan. Soalnya itu sulit, itu berdua. Karena suami jarang ada serabutan, ndx setiap hari paling ke sawah aja. Itu juga kadang2 karena di sawah kerjanya nggak setiap hari. Misal menanam padi, terus udah selesai, nah nanti lagi nunggu berapa minggu”* (wawancara, 3 Juli 2024).

Untuk pengeluaran yang harian paling banyak untuk kebutuhan makanan, keseharian dan jajan anak. *“Untuk beli sayur sama belanja anak-anak, Ya kadang ndk cukup tapi karena di kampung misal sayur banyak yang ngasih dr saudara jadi gak beli. Beli buat beras, minyak, bumbu. Sehari Biasanya 50 buat beli ayam dan sebagainya itu. Kadang kita hutang juga, kalau ada rejeki baru bayar. Sedikitnya 3-40 tiap hari. Anak-anak itu jajan sama bekal sekolah gitu. Kita serahkan saja”,* paparnya.

c. Kemiskinan/kondisi ekonomi

Kemiskinan atau kondisi ekonomi merupakan salah satu variabel penting untuk mengukur kelayakan hidup. Dalam penelitian ini, teori deprivasi digunakan untuk menjabarkan indikator-indikator kemiskinan. Tabel 18 menunjukkan indikator kemiskinan yang paling banyak muncul berdasarkan jenis disabilitas responden adalah meminta bantuan keuangan dari teman/keluarga/tetangga, dimana masing-masing jenis disabilitas menunjukkan persentase sangat tinggi, di atas 60%. Selain itu, kekhawatiran tidak memiliki cukup makanan dan tidak bisa membeli baju baru juga menunjukkan persentase di atas 40%. Indikator kemiskinan yang lain seperti tidak bisa membayar rekening listrik, gas, telepon/HP dengan tepat waktu serta tidak bisa berobat atau membeli obat juga menunjukkan prevalensi yang cukup tinggi sekitar 20 – 40%.

Tabel 18. Kondisi ekonomi berdasarkan teori deprivasi

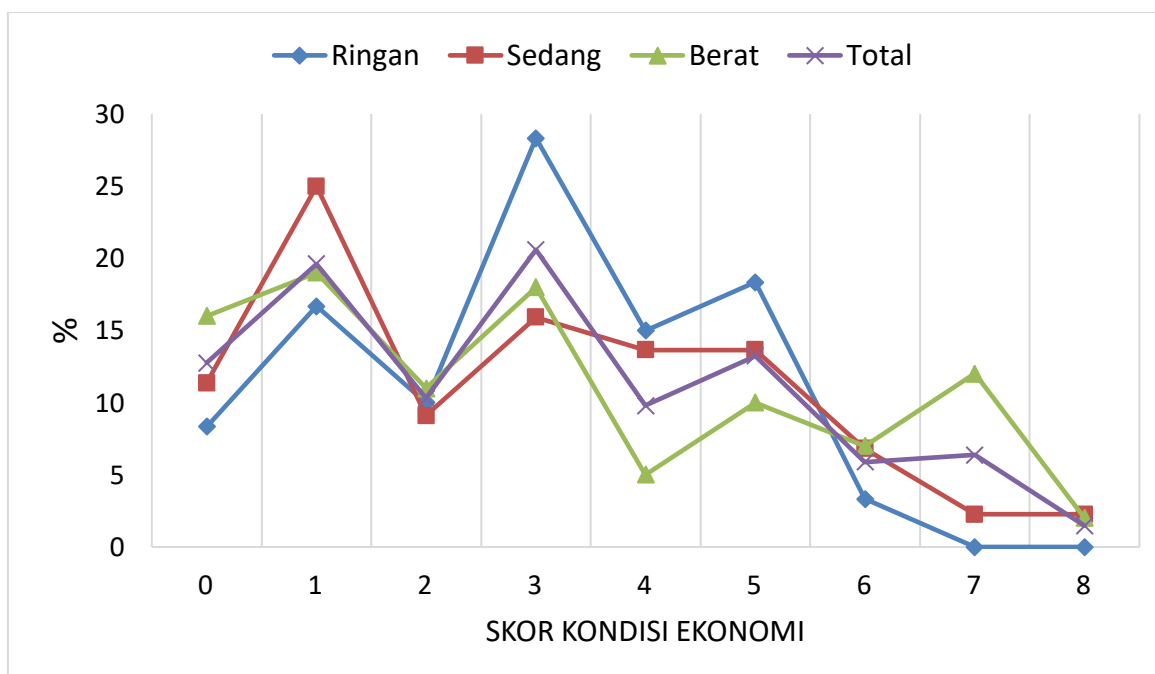
Indikator kemiskinan	Ringan	Sedang	Berat	Total
Tidak bisa membayar rekening listrik, gas, telepon/HP dengan tepat waktu	30.0	22.7	40.0	33.3
Menggadaikan sesuatu atau menjual sesuatu	22.0	27.3	29.0	26.6
Kadang-kadang tidak makan/merasa lapar tapi tidak bisa makan	10.0	11.4	9.0	9.8
Tidak bisa membeli baju baru	50.0	58.1	44.0	48.8
Meminta bantuan keuangan dari teman/keluarga/tetangga	63.3	69.8	63.0	64.5
Meminta bantuan dari organisasi kesejahteraan sosial/komunitas sosial.	6.7	11.6	20.0	14.3
Tidak bisa berobat atau membeli obat	21.7	18.2	26.3	23.2
Makan lebih sedikit dari seharusnya	38.3	31.8	36.0	35.8
Khawatir tidak memiliki cukup makanan	51.7	40.9	40.0	43.6

Kasus Ibu A di Klaten dengan anak bernama O penyandang *Cerebral Palsy* yang berbagi kisahnya, menceritakan kondisi rumah tangga pra-sejahtera dengan pendapatan 2 juta rupiah namun pengeluaran untuk O saja mencapai 850 ribu rupiah per bulan. Faktanya, O masih memiliki adik yang usia sekolah dan mereka masih mengontrak rumah selama 21 tahun semenjak memiliki anak O.

Peneliti menanyakan, “*Nah, karena O punya kebutuhan yang banyak itu apakah ada kebutuhan keluarga yang di kalahkan?*”. Informan menjelaskan, “*Iya, untuk itu kadang belum bayar air apa listrik itu nanti dulu, kadang kan kena denda.*” Dari percakapan ini, tergambar bagaimana keluarga tersebut terpaksa menerapkan *surviving strategy* dengan menunda pembayaran listrik

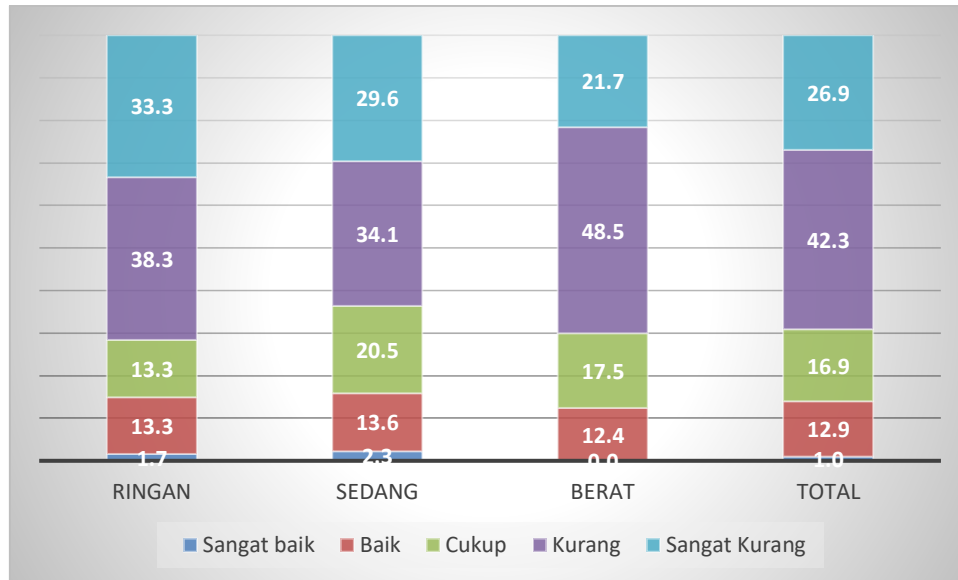
atau air, walaupun akhirnya mereka mendapat denda dan selanjutnya, akan menambah beban pengeluaran di bulan berikutnya.

Berdasarkan kondisi kerentanan ekonomi ini, jika dibuat dalam bentuk skor menurut teori deprivasi berdasarkan indikator di atas, Gambar 6 menunjukkan distribusi persentase skor kondisi kerentanan ekonomi bagi penyandang disabilitas dengan rentang angka dari 0 hingga 8, dimana semakin tinggi skor menunjukkan tingkat kemiskinan atau kerentanan yang lebih tinggi. Gambar 5 menggambarkan persentase tertinggi berada pada skor 3, yang menunjukkan bahwa banyak penyandang disabilitas memiliki 3 indikator kerentanan. Distribusi ini menurun pada skor yang lebih tinggi, menunjukkan bahwa semakin sedikit penyandang disabilitas yang memiliki indikator kerentanan lebih banyak. penyandang disabilitas yang memiliki 2 indikator kerentanan memiliki persentase yang tersebar lebih merata di antara kategori ringan, sedang, dan berat sedangkan pada skor yang lebih tinggi (5 hingga 8), persentase menurun drastis, terutama pada kategori ringan dan sedang. Hal ini menunjukkan bahwa semakin tinggi skor kemiskinan, semakin sedikit penyandang disabilitas yang masuk dalam kategori ringan dan sedang, dan lebih banyak yang masuk dalam kategori berat.



Gambar 6. Grafik skor tingkat kemiskinan penyandang disabilitas menggunakan teori deprivation

Jika dicermati dari kondisi keuangan, semua penyandang disabilitas (total 42,3%) mengaku kurang memiliki uang untuk pemenuhan kebutuhan sehari-hari (Gambar 7). Artinya, pemenuhan kebutuhan sehari-hari masih belum dapat terpenuhi dengan baik, sehingga hidup layak juga belum terpenuhi jika dilihat dari indikator ini.



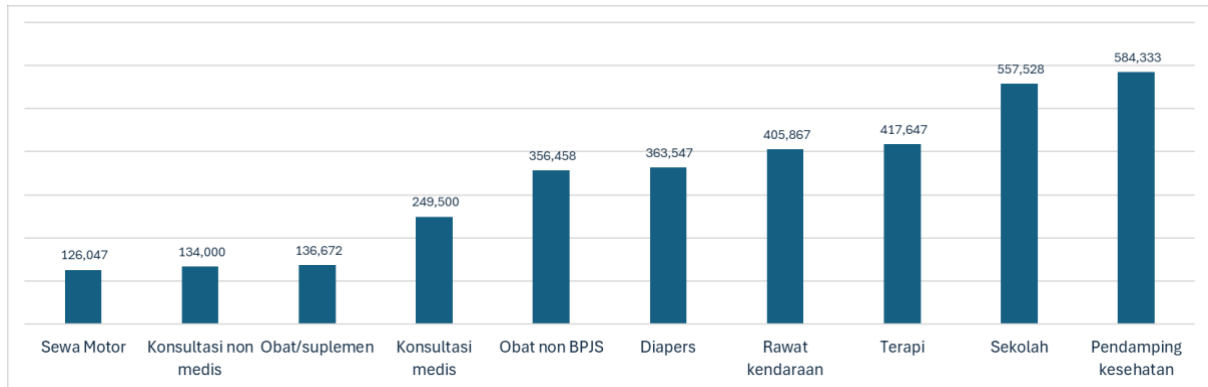
Gambar 7. Grafik kondisi keuangan untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari

Lebih lanjut jika dilihat dari rata-rata penghasilan dan pengeluaran individu dan keluarga penyandang disabilitas (lihat Tabel 19), rata-rata pendapatan individu sekitar Rp.1.000.000,00 yang habis digunakan untuk pengeluaran yang rata-rata juga Rp. 1.000.000,00. Hampir sama dengan pendapatan dan pengeluaran individu, pendapatan dan pengeluaran keluarga juga menunjukkan tren yang sama, di mana pendapatan sebesar rata-rata Rp. 2.000.000,00 habis untuk pengeluaran rata-rata Rp.2.000.000,00.

Tabel 19. Rata-rata penghasilan dan pengeluaran individu dan keluarga

	Ringan	Sedang	Berat	Total
Pendapatan Individu	1,031,618	1,139,643	1,178,667	1,107,564
Pengeluaran Individu	1,146,071	1,101,817	1,015,453	1,072,588
Pendapatan Keluarga	1,888,878	2,285,972	2,230,169	2,139,340
Pengeluaran Keluarga	1,993,878	2,836,500	2,635,313	2,492,886

Di samping pengeluaran tersebut, penyandang disabilitas juga memiliki pengeluaran tambahan terkait dengan kondisi mereka seperti biaya untuk diapers, konsultasi medis dan non-medis, obat, suplemen, sewa kendaraan dll. Gambar 8 menggambarkan rata-rata pengeluaran tambahan penyandang disabilitas mulai dari pengeluaran terkecil dan terbanyak selama sebulan.



Gambar 8. Beberapa pengeluaran tambahan penyandang disabilitas

Gambar 8 menjelaskan rata-rata pengeluaran tambahan penyandang disabilitas dengan pengeluaran tertinggi adalah untuk pendamping kesehatan sebesar 584,333, diikuti oleh pengeluaran untuk sekolah sebesar 557,528, terapi sebesar 417,647, dan perawatan kendaraan sebesar 405,867. Selanjutnya, pengeluaran untuk diapers adalah sebesar 363,547, obat non BPJS sebesar 356,458, dan konsultasi medis sebesar 249,500. Pengeluaran untuk obat/suplemen dan konsultasi non medis masing-masing adalah sebesar 136,672 dan 134,000. Pengeluaran terkecil adalah untuk sewa motor dengan rata-rata sebesar 126,047.

Seorang disabilitas netra Klaten yang bekerja sebagai pendamping disabilitas di SLB melakukan *self-disclosure* dengan mengatakan bahwa ia mendapat penghasilan sekitar 200-300 ribu rupiah per bulan. Namun demikian, ironisnya pendapatan ini habis digunakan untuk biaya transport ke sekolah yang membutuhkan minimal 360 ribu rupiah per bulan. Di sini, informan mengandalkan uang dari honor kegiatan atau transport yang didapatkan ketika ada *event* tertentu.

“Ya itu kadang kalau ada kegiatan itu misalnya di kegiatan dapat transport gitu, misalnya untuk penghasilan. Jadi kalau lagi tidak punya

uang kehabisan ya tidak bisa berangkat kalau tidak ada orang yang memberi” (Informan SW, wawancara, 10 Juni 2024).

Faktanya, tidak setiap bulan informan diundang menghadiri kegiatan luar sekolah.

Realita lainnya yakni Penyandang Disabilitas dari Lombok yang memiliki penghasilan antara Rp. 1.000.000,- hingga Rp. 2.000.000,-, seperti yang dijelaskan oleh seorang Tuli yang bekerja sebagai penjahit, ia memiliki penghasilan setiap minggunya hanya Rp. 180.000,- per minggu, ditambah jualan snack Rp. 50.000,- per hari (sehingga total pendapatan menjadi Rp. 2.220.000,- per bulannya).

Sedangkan K sebagai penjual keliling air isi ulang Galon, ia mengakui bahwa penghasilannya sekitar Rp. 2.300.000 per bulan (Wawancara, 03 Juli 2024). Menurut data dari Pemerintah Provinsi NTB, Upah Minimum Provinsi (UMP) yang ditetapkan oleh Gubernur adalah Rp. 244.067 (lihat: <https://disnakertrans.ntbprov.go.id>). Artinya, pendapatan yang diterima oleh para informan masih tidak memadai untuk hidup, bahkan pada level minimum.

Pernyataan di atas diperkuat oleh informan lainnya dari Lombok berinisial S yang menjelaskan bahwa pekerjaan utama kurang menutupi kebutuhan hidup karena ia bukan PNS di lembaga tempatnya mengajar. Di sini S merasa lebih banyak mendapatkan penghasilan dari profesi sampingan sebagai perias, seperti yang diungkapkannya,

“Mendapatkan penghasilan honor dari SLB sebulan Rp. 1.200.000. Selain sebagai pengajar, juga aktif ikut organisasi HWDI dan komunitas UMKM (IPEMI) sebagai perias untuk manten dengan penghasilan kotor ketika sedang rame 15.000.000, dan 5.000.000 jika sepi” (wawancara, 03 Juli 2024).

Dalam konteks ini, menggambarkan bagaimana disabilitas harus memiliki profesi sampingan dan bekerja lebih keras lagi agar bisa bertahan hidup.

Temuan dalam penelitian ini menunjukkan bahwa penyandang disabilitas menghadapi tantangan ekonomi yang signifikan. Program bantuan finansial yang lebih efektif, pelatihan keterampilan dan program pemberdayaan ekonomi menjadi salah satu kebutuhan perlu ditingkatkan untuk memastikan penyandang disabilitas dapat memenuhi kebutuhan dasar mereka.

Partisipan S dari Klaten mengungkapkan:

“Sebenarnya saya membutuhkan bantuan usaha dari pemerintah, tapi saya bingung mau melakukan apa, jadi perlu diarahkan pemerintah berupa pelatihan maupun modal usaha” (wawancara, 10 Juni 2024).

Kondisi deprivasi yang dialami oleh penyandang disabilitas dan keluarganya membutuhkan jaminan sosial yang menghitung *loss of income*, sebagaimana yang dialami oleh keluarga dari O. Sebagaimana yang telah dipaparkan di atas, Ibu hanya dapat bekerja serabutan dan bersifat tidak rutin karena harus mendampingi A yang mengalami lumpuh total. Apabila *loss of income* dapat dikonversi menjadi salah satu item dalam jaminan sosial, keluarga ini dapat hidup dengan lebih layak dan tentu saja rantai kemiskinan bisa diputus agar tidak menjadi *intergenerational poverty* (kemiskinan turun temurun).

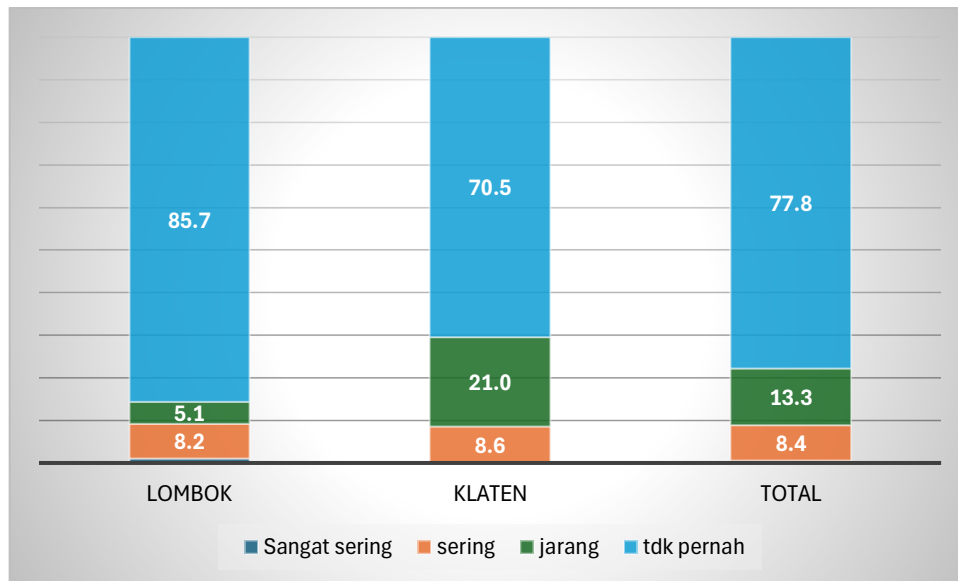
Informan D dari Lombok memiliki saudara dengan gangguan mental. *“Dia kurang waras, terkadang ingatannya juga bermasalah, dia kadang waras kadang tidak, sudah menikah dua kali, yang pertama cerai kedua tinggal mati, itulah masalahnya karena dia kurang waras. Kurang lebih 10 tahun dan setahu saya penyebab sejak anak pertamanya dari suami pertama itu meninggal dan setelah itu 4 tahun kemudian dia diceraikan suaminya, dia bisa masak, pergi belanja sendiri, tapi permasalahannya Ketika kambuh, maka dia sudah tidak bisa melakukan aktifitas apa-apa”* (wawancara, 03 Juli 2024). Hal ini sangat memprihatinkan, di mana bagi penyandang disabilitas mental situasi kemiskinan akan semakin nyata karena pada saat *relapse* (kambuh), mereka mungkin tidak bisa produktif sama sekali. Di sini lah perlunya pemerintah memberikan jaminan sosial kepada ODGJ.

d. Partisipasi dan modal sosial

Variabel lain yang digunakan untuk melihat kelayakan hidup adalah partisipasi dan modal sosial, yang meliputi keikutsertaan responden dalam arisan, perkumpulan, kegiatan keagamaan, pertemuan, acara tradisional, simpan pinjam, serta kedekatan dengan tetangga.

1) Arisan

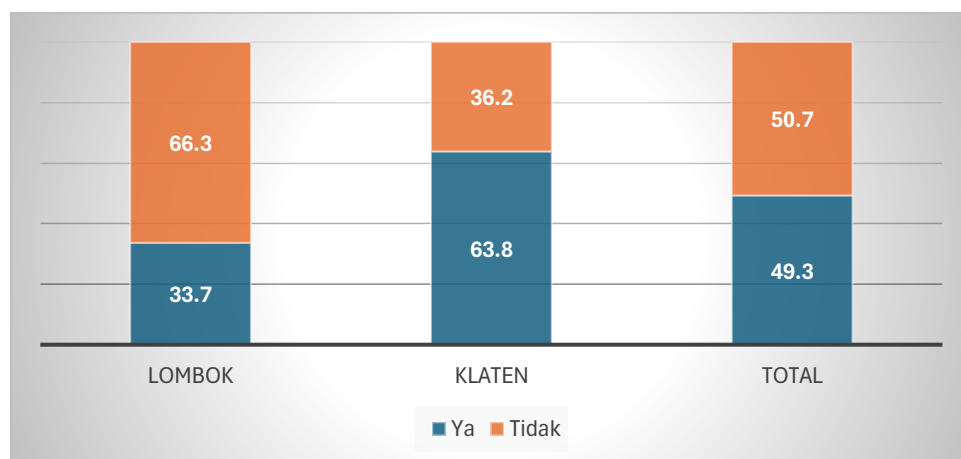
Dilihat dari variabel keikutsertaan dalam arisan, sebagian besar responden baik di Lombok Tengah (85,7%) dan Klaten (70,5%) mengaku tidak pernah mengikuti kegiatan arisan (lihat Gambar 9).



Gambar 9. Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan arisan

- 2) Perkumpulan seperti perkumpulan penyandang disabilitas, perkumpulan petani, serikat pekerja dan lain-lain

Dilihat dari variabel keikutsertaan dalam perkumpulan/komunitas penyandang disabilitas, perkumpulan petani dan sejenisnya, sebagian besar responden di Lombok Tengah (66,3%) mengaku tidak mengikuti kegiatan tersebut, namun sebaliknya responden di Klaten (63,8%) mengaku aktif dalam kegiatan tersebut (lihat Gambar 10).

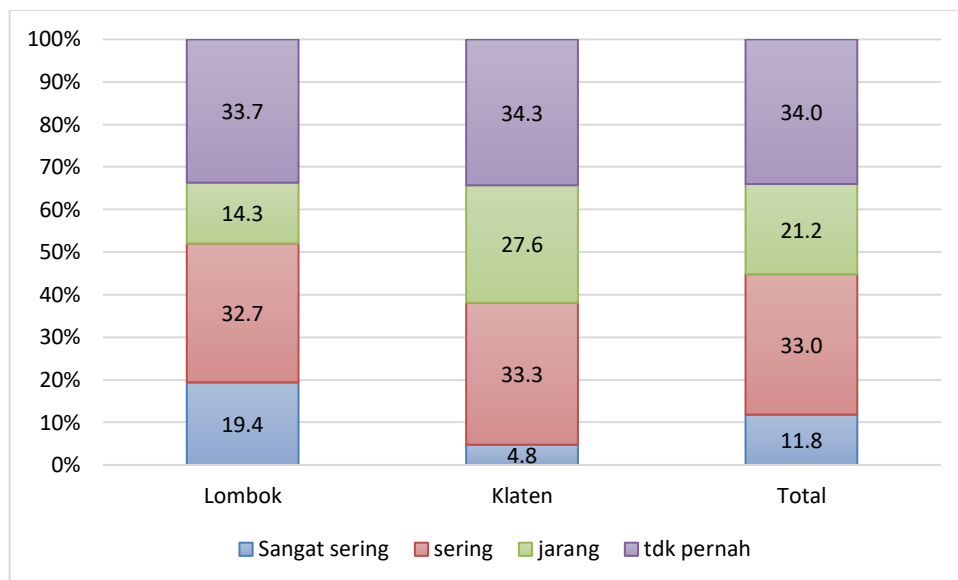


Gambar 10. Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan perkumpulan

Keikutsertaan Penyandang Disabilitas dalam perkumpulan-perkumpulan tersebut diungkapkan oleh Informan E seorang Tuli mengatakan bahwa kegiatan sosial yang dilakukan dalam kehidupannya selain mengikuti arisan dengan teman-teman Tuli itu sendiri, ia pun aktif sebagai pengurus di DPC Gerkatin Lombok Tengah dan Maska sebagai anggota DPCC Gerkatin Lombok Tengah, kegiatannya mereka itu salah satunya yakni kegiatan Musda untuk pemilihan calon ketua DPD NTB (wawancara, 03 Juli 2024).

3) Kegiatan keagamaan

Salah satu faktor penting yang menunjang kesejahteraan adalah kegiatan keagamaan seperti sholat berjamaah, pengajian, kebaktian serta kegiatan keagamaan lainnya. Gambar 11 menggambarkan persentase partisipasi penyandang disabilitas dalam kegiatan keagamaan di Kabupaten Lombok Tengah dan Klaten. Di Lombok Tengah, 33,7% responden mengatakan tidak pernah berpartisipasi dalam kegiatan keagamaan, sementara 14,3% jarang berpartisipasi, 32,7% sering berpartisipasi, dan 19,4% sangat sering berpartisipasi. Di Klaten, 34,3% responden tidak pernah berpartisipasi, 27,6% jarang berpartisipasi, 33,3% sering berpartisipasi, dan hanya 4,8% yang sangat sering berpartisipasi.



Gambar 11. Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan keagamaan

Secara total, data dari kedua wilayah ini menunjukkan bahwa 34% responden tidak pernah berpartisipasi dalam kegiatan keagamaan, 21,2% jarang berpartisipasi, 33% sering berpartisipasi, dan 11,8% sangat sering berpartisipasi. Data ini menunjukkan bahwa mayoritas penyandang disabilitas di kedua wilayah ini sering atau tidak pernah berpartisipasi dalam kegiatan keagamaan, dengan persentase yang lebih tinggi di Lombok Tengah untuk partisipasi yang sangat sering dibandingkan dengan Klaten.

Bagaimanapun, penyandang disabilitas menghadapi tantangan dalam mengakses rumah ibadah. Informan SW dan Y dari Klaten mengungkapkan tempat ibadah yang kurang aksesibel, bahkan terdapat jalan yang berlubang dan selokan yang terbuka yang dapat membahayakan disabilitas netra (wawancara 10 Juni 2024). Informan P selanjutnya menambahkan bahwa masjid khususnya tempat berwudhu masih belum aksesibel. Hal ini penting untuk menjadi perhatian bersama, karena tempat wudhu selain aksesibel juga harus aman dari licin atau standar keamanan lainnya agar ramah bagi disabilitas (wawancara, 10 Juni 2024).

Lain halnya dengan informan S disabilitas pengguna kursi roda Klaten yang mengalami penyakit sehingga kesulitan mengontrol buang air, merasa kurang percaya diri untuk beribadah di masjid.

“Untuk ke masjid saya bisa akses tapi saya yang segan ke masjid karena kuatir celananya mengandung najis, karena kadang kencing tidak bisa ditahan, karena saya menderita Dekubitus, jadi lebih baik di rumah saja. Untuk sholat jumat dan sholat Ied juga di rumah saja. Tapi masih bisa menghadiri pengajian dengan memakai kursi roda di selasar masjid” (wawancara, 10 Juni 2024).

Dari yang disampaikan oleh S, menyuguhkan fakta bagaimana fasilitas publik berupa rumah ibadah bukan hanya harus aksesibel dan aman, selain itu juga perlu untuk memberikan layanan khusus terkait dengan karakteristik disabilitasnya agar semua disabilitas bisa beribadah secara setara.

Selain fasilitas fisik, aksesibilitas juga diperlukan terkait fasilitas nonfisik. Disabilitas tuli, misalnya membutuhkan penerjemah sebagai bagian dari aksesibilitas informasi. Disabilitas Tuli dari Lombok yang bernama E dan K menjelaskan bahwa untuk tempat ibadah masih kurang layak bagi mereka karena sedikit sekali akses untuk Tuli bisa memahami bahasa saat kegiatan

keagamaan, misalnya saat khutbah shalat Jum'at dan pengajian karena tidak ada Juru Bahasa Isyarat (Wawancara, 03 Juli 2024).

Informan M seorang tuli dari Klaten membagikan kisahnya,

“Saya pernah ikut sholat berjamaah di masjid, ikut gerakan orang di samping. Tapi saat ceramah saya tidak tahu ngomong apa, karena tidak ada juru Bahasa Isyarat dan tidak ada tulisan. Saat di masjid saya pernah disuruh jauh-jauh, saya pindah ke pojok saja. Saya diminta untuk pindah ke pojok jauh-jauh karena tidak bisa diajak ngobrol” (Informan M, wawancara, 10 Juni 2024).

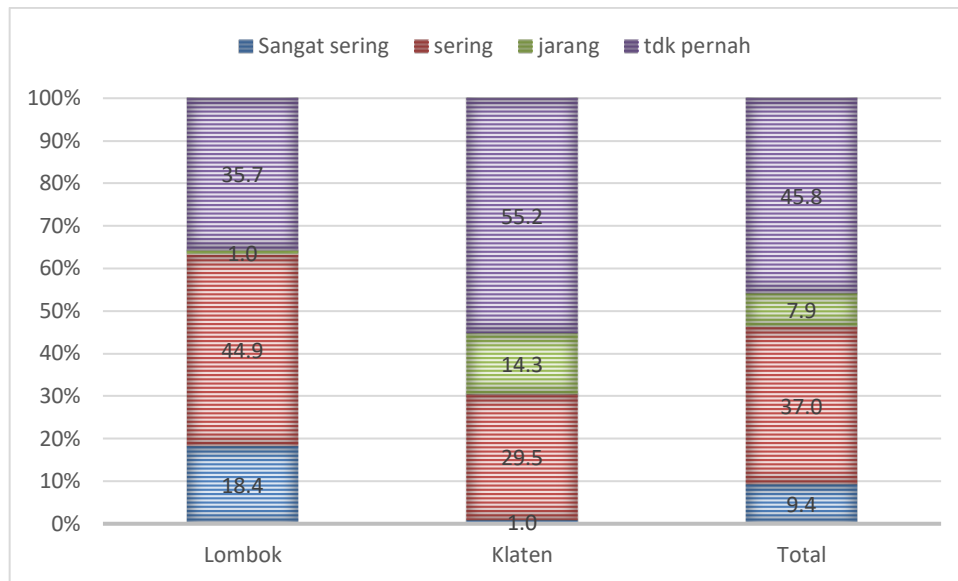
Dari narasi di atas, diperlukan edukasi bagi jamaah rumah ibadah untuk peka dan ramah terhadap penyandang disabilitas, agar tidak melakukan eksklusi dan diskriminasi terhadap disabilitas.

Bagi disabilitas netra, aksesibilitas informasi tidak menjadi masalah. S dari Klaten, aktif dalam keagamaan di masjid, khususnya di organisasi remaja masjid. *“Kalau ada orang suruh adzan ya adzan, bisa bisa aja. Kalau baca Qur'an gak bisa, ada yang dihafal. Kalau ada orang hapal saya tiru cuman masalah di huruf dan pendeknya”* (Wawancara, 03 Juli 2024).

Demikian pula, disabilitas netra bernama AU aktif dalam acara Tahlilan, Yasinan dan Sholawatan di kampung halamannya dan sholawatan kabupaten. Dikuatkan dengan pemaparannya, *“Di masyarakat ya yang saya ikuti itu ada istilah apa ya, istilah kelompok tahlilan atau barjanji”*. Ia melanjutkan, *“Terus anu juga punya apa itu sama teman teman Pertuni punya kegiatan apa itu Sholawatan atau Yasinan Keliling.”* Untuk beribadah lima waktu di masjid, AU bisa mengikuti karena dekat dengan masjid dan aksesnya mudah (Wawancara, 03 Juli 2024).

4) Pertemuan RT, Dasawisma atau rapat-rapat dalam masyarakat

Data jumlah responden yang mengikuti pertemuan RT, dasawisma atau rapat-rapat dalam masyarakat cukup variatif antara di Lombok Tengah dan Klaten (lihat Gambar 12). Sebanyak 35,7% responden di Lombok mengaku tidak pernah ikut, namun 44,9% dari mereka mengaku sering mengikuti pertemuan tersebut. Di Klaten sebaliknya, lebih dari 50% responden mengaku tidak pernah ikut dan hanya 29,5% yang mengaku sering ikut pertemuan tersebut.



Gambar 12. Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan pertemuan RT, dasawisma, dan rapat-rapat dalam masyarakat

Seorang informan D yang memiliki saudara disabilitas mental menjelaskan bahwa saudaranya itu tidak pernah mengikuti kegiatan di masyarakat karena keadaannya kurang stabil, seperti yang dipaparkannya:

“tidak pernah sama sekali ikut pertemuan atau diskusi RT, karena kondisinya yang kurang waras itu, karena Sukanya tiba-tiba teriak dan bicara sendiri, saja juga kadang kena juga, tapi saya maklumi, namun kalau ada pertunjukan dia pergi sendiri menonton seperti orang nyongkolan” (Wawancara, 3 Juli 2024).

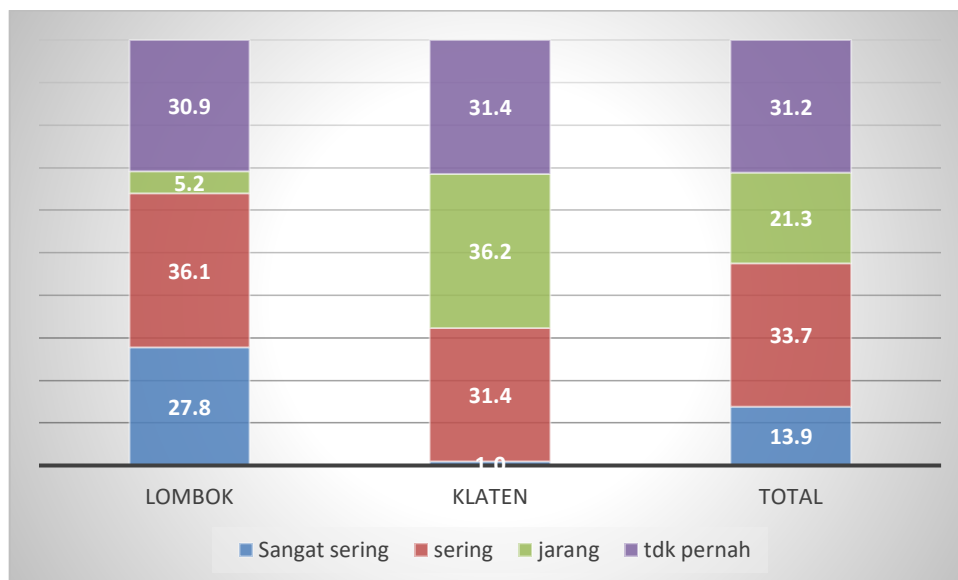
Menariknya ada informan yang berbeda karena kondisinya yang polio, Nr seorang Penyandang Disabilitas Polio dari Lombok tidak terlibat aktifitas masyarakat seperti arisan atau musyawarah. *“Boro-boro ikut arisan, buat makan aja kurang. Musyawarah desa ndak pernah ikut. Jalan-jalan desa juga ndak ikut.”* Paparnya pada wawancara 3 Juli 2024. Namun ia ada kegiatan HWDI untuk mengali kemampuan dan selain itu tidak ada kegiatan hanya dirumah dan kadang ke masjid saat Ramadhan untuk melaksanakan tarawih dan saat ada kegiatan ngaji atau pengajian.

“Ada keterampilan dari bus Sri baru kita dipanggil. Di rumahnya mbak Sri didatangi petugasnya. Selain itu ndak ada. di rumah aja. Ke masjid tarawih itu kadang-kadang aja. Pengajian iya ikut karena ada mushola dekat rumah saya ikut kegiatan ngaji setiap jumat. Tapi sekarang

rumah agak jauh jadinya jarang ikut ngaji. Dulu itu rumah sama suami saya yang dulu karena dekat.” (Wawancara, 03 Juli 2024)

5) Acara-acara tradisional

Salah satu aspek dalam partisipasi sosial adalah partisipasi dalam kegiatan kemasyarakatan dalam acara-acara tradisional seperti acara pernikahan, sunatan, kelahiran, kematian dan lain sebagainya. Tren data persentase responden dalam mengikuti acara-acara tradisional mirip dengan tren data pada acara keagamaan (lihat Gambar 13), dimana 31,2% dari mereka mengaku tidak pernah mengikuti acara tersebut, 21,3% mengaku jarang, 33,7% mengaku sering, dan 13,9% mengaku sangat sering terlibat dalam acara.

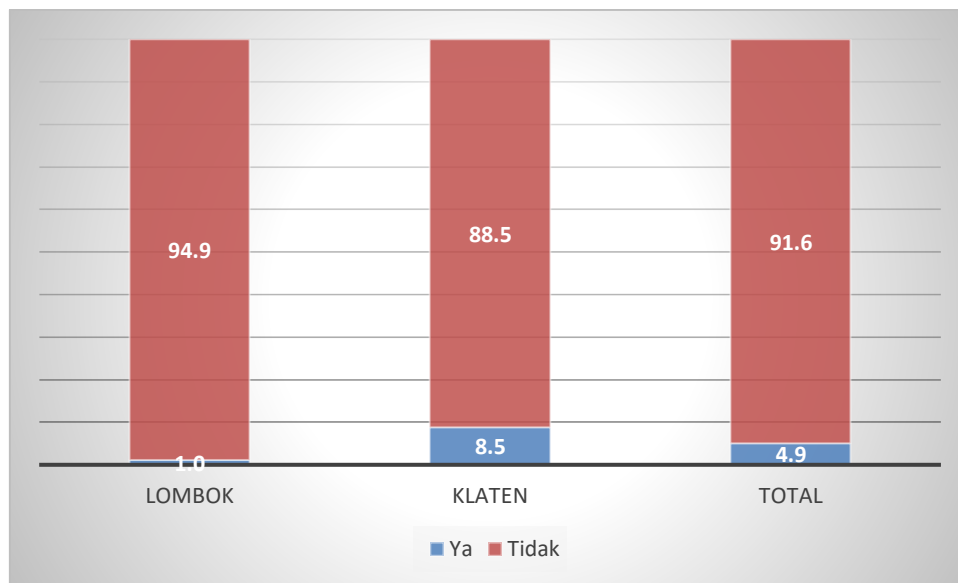


Gambar 13. Persentase penyandang disabilitas dalam acara-acara tradisional

Keterlibatan informan K seorang Tuli dari Lombok salah satunya dalam kegiatan gotong royong, *“pernah juga mengikuti kegiatan di lingkungan masyarakat misalnya bersih-bersih jalan, sebagai seorang Tuli sering menggunakan kata-kata yang paling sederhana agar bisa berkomunikasi saat kerjabakti”*. (Wawancara, 03 Juli 2024).

6) Simpan Pinjam

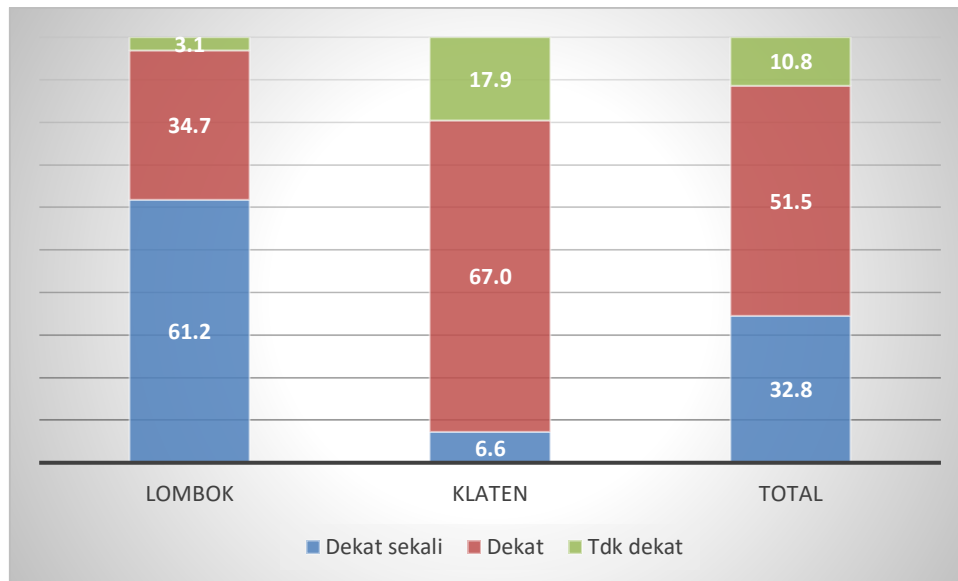
Indikator yang juga berperan untuk menentukan partisipasi dan modal sosial adalah simpan pinjam. Di kedua lokasi penelitian, data menunjukkan kecenderungan yang sama, dimana hampir seluruh responden (94,9% di Lombok Tengah dan 88,5% di Klaten) mengaku tidak melakukan kegiatan simpan pinjam.



Gambar 14. Persentase penyandang disabilitas dalam kegiatan simpan pinjam

7) Kedekatan dengan tetangga

Kedekatan dengan tetangga juga digunakan sebagai indikator untuk melihat partisipasi dan modal sosial penyandang disabilitas. Data di kedua kabupaten menunjukkan kecenderungan yang berbeda. Di Lombok Tengah, sebanyak 61,2% mengaku sangat dekat dengan tetangga, sedangkan di Klaten hanya 6,6% saja yang mengaku sangat dekat dengan tetangga, namun 67,0% mengaku dekat dengan tetangga. Kedekatan ini merupakan modal yang baik, artinya penyandang disabilitas diterima di lingkungan tempat tinggalnya. Data selengkapnya ada di Gambar 15.

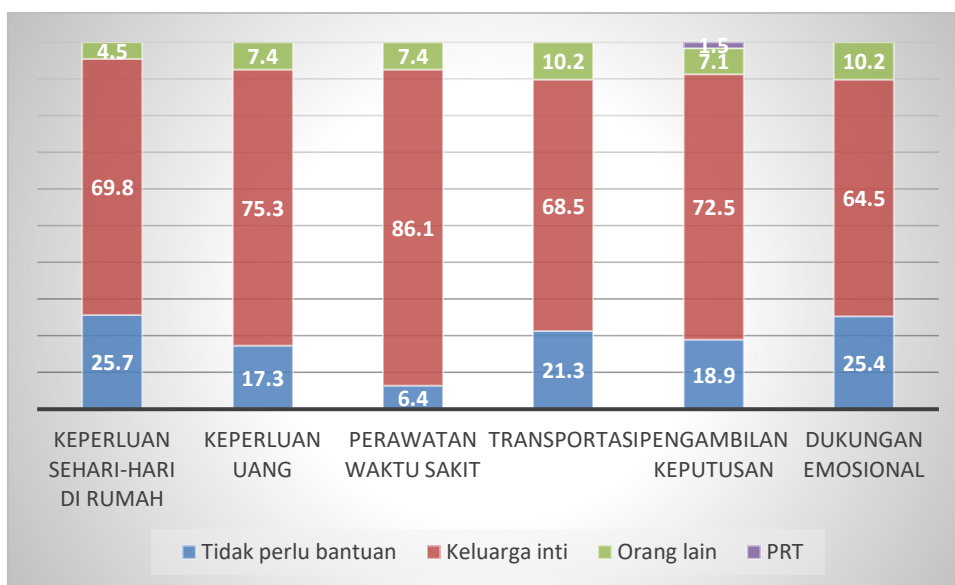


Gambar 15. Grafik persentase kedekatan penyandang disabilitas dengan tetangga

Penjelasan di atas menunjukkan partisipasi penyandang disabilitas dalam kegiatan sosial seperti arisan, perkumpulan, kegiatan keagamaan, pertemuan, acara tradisional, simpan pinjam, serta kedekatan dengan tetangga relatif rendah. Hal tersebut dapat berimplikasi signifikan terhadap pemenuhan kebutuhan utama mereka. Partisipasi sosial yang rendah menunjukkan adanya hambatan dalam akses terhadap modal sosial yang penting untuk dukungan emosional, informasi, dan bantuan praktis. Kurangnya keterlibatan dalam kegiatan sosial juga dapat meningkatkan perasaan isolasi dan marginalisasi, yang berdampak negatif pada kesehatan mental dan kesejahteraan mereka. Temuan ini adalah menekankan perlunya mendorong inklusi sosial penyandang disabilitas yang lebih intensif. Ini termasuk menciptakan lingkungan yang lebih ramah dan aksesibel, menyediakan dukungan untuk berpartisipasi dalam kegiatan komunitas dan mengedukasi masyarakat tentang pentingnya inklusi sosial. Dengan meningkatkan partisipasi sosial, penyandang disabilitas dapat membangun jaringan dukungan yang kuat, mengakses lebih banyak peluang ekonomi dan pendidikan, serta meningkatkan kesejahteraan secara keseluruhan. Partisipasi aktif dalam masyarakat juga dapat memberdayakan penyandang disabilitas untuk berkontribusi dan merasa dihargai dalam komunitas mereka, yang merupakan bagian penting dari kehidupan yang layak dan mandiri.

8) Dukungan sosial

Menurut Gambar 16, dukungan sosial paling tinggi (lebih dari 60%) pada aspek keperluan sehari-hari di rumah, uang, perawatan waktu sakit, transportasi, pengambilan keputusan dan dukungan emosional diberikan oleh keluarga inti. Hanya sebagian kecil dari responden (25,7%) mengaku tidak membutuhkan bantuan apapun dari siapapun dalam hal pemenuhan keperluan sehari-hari, artinya mereka bisa mandiri dan 25,4% mengatakan tidak memerlukan dukungan secara emosional.



Gambar 16. Persentase dukungan sosial kepada penyandang disabilitas

Temuan tersebut menunjukkan bahwa penyandang disabilitas sangat bergantung pada dukungan keluarga inti untuk memenuhi kebutuhan dasar mereka.

Informan Y, berumur sekitar 25 tahun dari Klaten merupakan penyandang disabilitas netra yang mengklaim dirinya dalam kategori disabilitas ringan karena masih bisa beraktivitas sehari-hari secara normal.

“Aktivitasnya hari-hari ya, menganggur. Saya juga suka otak-atik laptop, laptop saya sendiri. Saya tinggal sama nenek dan nenek membiayai semuanya. Misalkan apa ya, misalkan ya makan. Misalkan pas bepergian bawa bekal termasuk ongkos dari nenek. Uang nenek berasal dari pensiun almarhum kakek... Orang tua di Bandung tiap bulan kirim uang setengah jutaan....Saya ke mana-mana diantar oleh

om. Saya tidak punya kendaraan sendiri” (Informan Y, wawancara, 10 Juni 2024).

Dari kisah Y ini, memperlihatkan bagaimana Y sangat tergantung kepada keluarganya baik secara finansial maupun terkait dengan mobilitas.

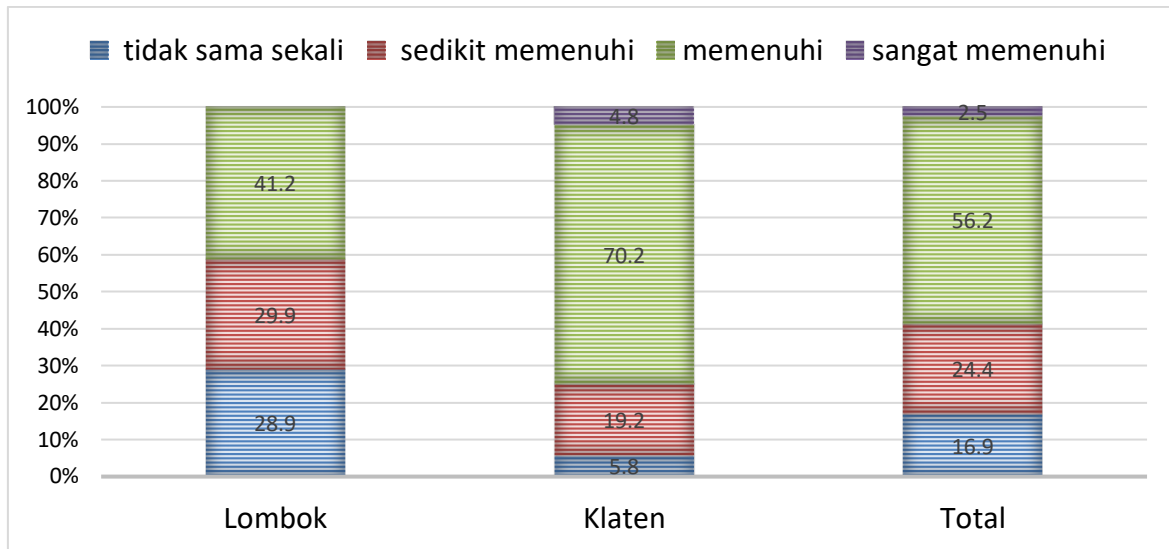
Hal ini hampir sama dengan yang dialami oleh A yang merupakan seorang ibu dengan anak disabilitas dari Klaten, yakni L. L menginjak usia pra-remaja dan termasuk dalam penyandang disabilitas ganda, yakni rungu-wicara dan fisik. Karena secara teknis A mengurus L yang belum mandiri, maka A menjadi ibu rumah tangga *full-timer*. Untuk biaya hidup sehari-hari A mengandalkan keluarganya dan kadangkala mendapatkan makanan yang masak dari para tetangganya. Suami dari A sudah meninggal sejak L usia 5 tahun (Informan A, wawancara, 10 Juni 2024).

Ketergantungan kepada keluarga, kerabat dan tetangga sekitar yang tinggi seperti ini menunjukkan perlunya memperkuat jaringan dukungan di luar lingkup keluarga inti, seperti melalui komunitas, organisasi masyarakat dan layanan pemerintah yang lebih inklusif. Program yang menyediakan pelatihan keterampilan hidup mandiri, akses ke layanan dukungan, serta peluang ekonomi yang lebih luas dapat membantu mengurangi ketergantungan ini dan meningkatkan kemandirian penyandang disabilitas. Mengurangi ketergantungan pada keluarga inti melalui dukungan yang lebih luas akan membantu penyandang disabilitas mencapai kualitas hidup yang lebih baik dan memungkinkan mereka untuk berpartisipasi lebih aktif dan setara dalam masyarakat.

4. Perumahan dan Mobilitas

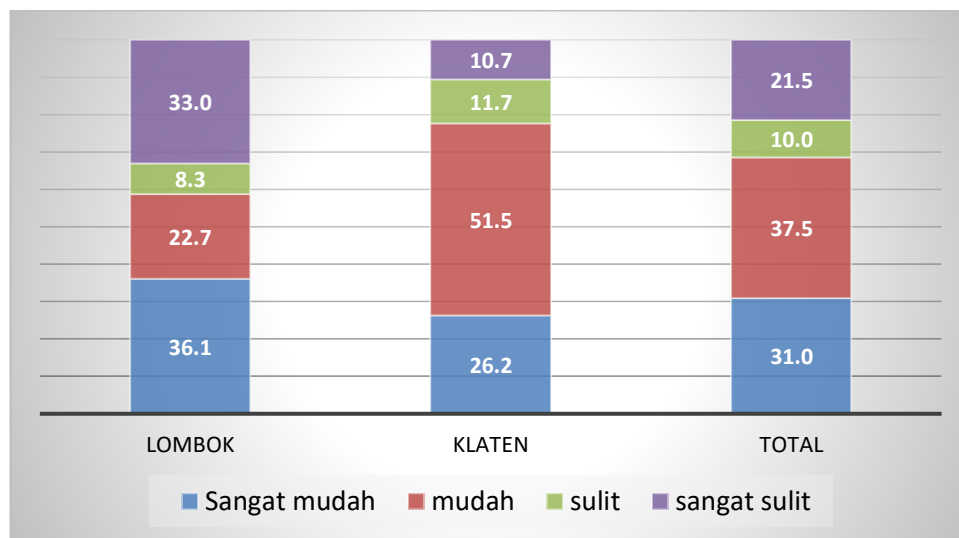
Rumah adalah tempat untuk melepaskan lelah, tempat bergaul, dan membina rasa kekeluargaan diantara anggota keluarga, tempat berlindung keluarga dan menyimpan barang berharga, dan rumah juga sebagai status lambang sosial (Azwar, 1996; Mukono, 2000). Oleh karena itu, variabel perumahan digunakan sebagai kriteria hidup layak dalam penelitian ini. Bagi penyandang disabilitas, rumah yang aksesibel turut menentukan bagaimana ia bisa beraktivitas sehari-hari secara optimal dan meminimalkan bantuan orang lain. Dilihat dari hal ini, lebih dari 56,2% rumah yang mereka tempati (baik di Lombok Tengah dan Klaten) sudah memenuhi kriteria aksesibel. Adapun di Lombok Tengah, masih ada yang sama sekali tempat tinggal

responden tidak aksesibel, yaitu sebanyak 28,9%, sedangkan di Klaten proporsinya hanya 5,8% saja yang tidak aksesibel.



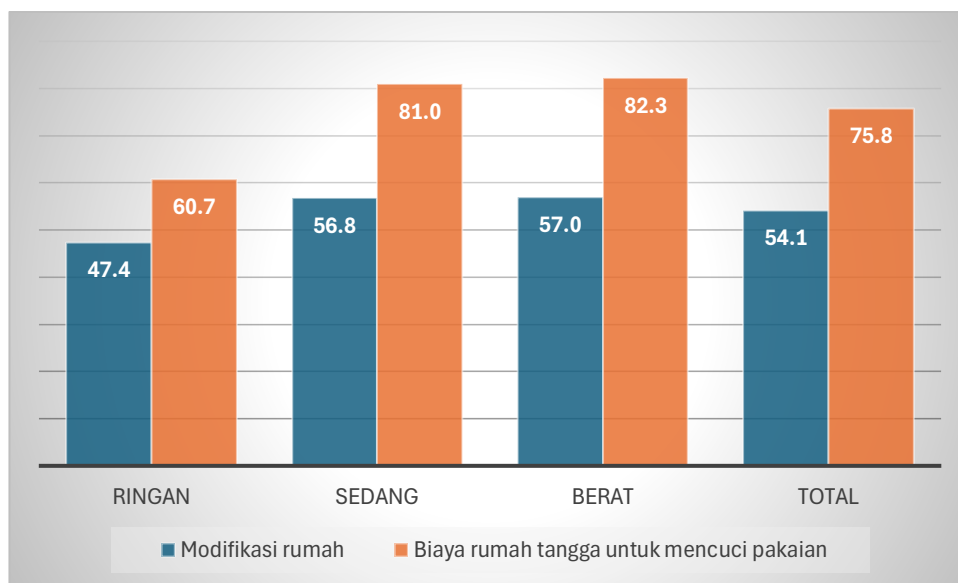
Gambar 17. Persentase aksesibilitas tempat tinggal berdasarkan kabupaten

Lebih spesifik jika dilihat dari tingkat kesulitan responden dalam keluar masuk rumah, 51,5% responden di Klaten mengaku mudah, sedangkan 33% responden di Lombok Tengah mengaku sangat sulit keluar masuk rumah (lihat Gambar 18). Data ini sesuai dengan data aksesibilitas tempat tinggal yang tersaji pada Gambar 17.



Gambar 18. Persentase tingkat kesulitan penyandang disabilitas keluar masuk rumah

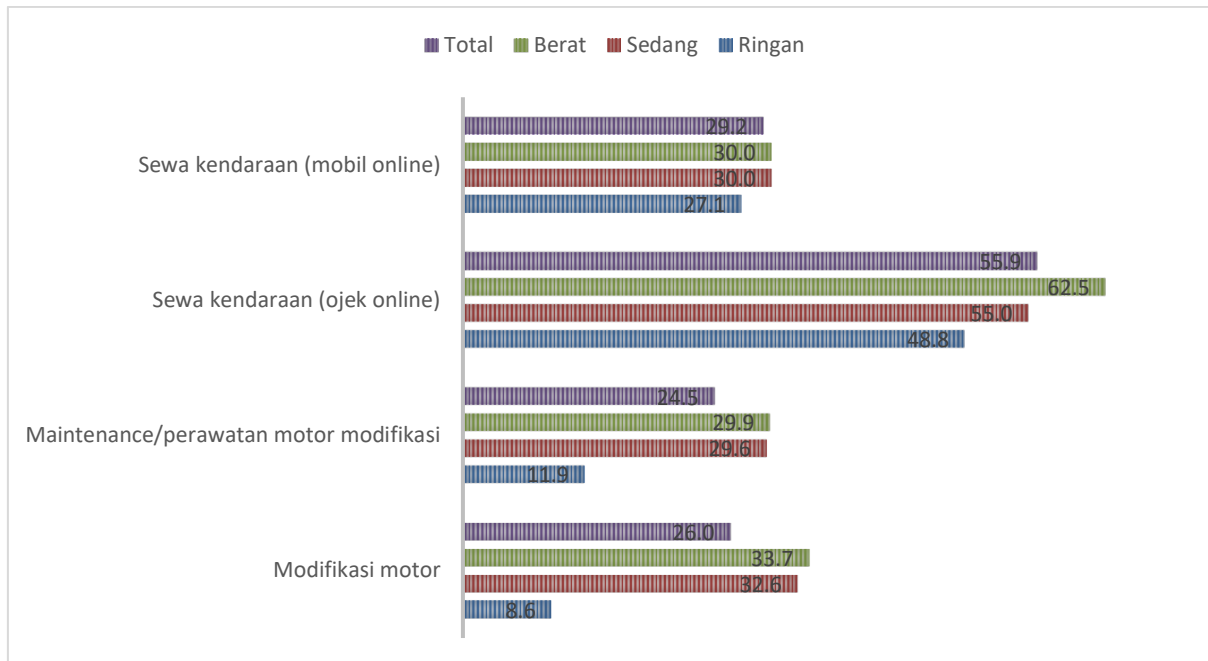
Penjelasan di atas menekankan pentingnya memastikan aksesibilitas perumahan bagi penyandang disabilitas. Rumah yang aksesibel tidak hanya meningkatkan kemandirian mereka tetapi juga memungkinkan mereka untuk menjalani kehidupan sehari-hari dengan lebih layak. Kondisi perumahan yang tidak aksesibel dapat menghambat mobilitas, meningkatkan risiko cedera dan menambah ketergantungan pada bantuan orang lain, yang pada akhirnya dapat berdampak negatif pada kesejahteraan fisik dan mental penyandang disabilitas dan yang merawat mereka. Oleh karena itu, salah satu kebutuhan utama mereka adalah memperbaiki aksesibilitas yang akhirnya akan membantu penyandang disabilitas menjalani hidup yang lebih layak, mandiri dan terintegrasi dalam masyarakat.



Gambar 19. Persentase kebutuhan terkait modifikasi rumah dan kebersihan

Untuk mewujudkan tempat tinggal yang aksesibel, survei menunjukkan kebutuhan untuk modifikasi rumah, dimana sekitar 50% responden (lihat Gambar 19) mengatakan membutuhkan anggaran untuk modifikasi rumah agar lebih aksesibel. Pentingnya tempat tinggal bagi Penyandang Disabilitas perlu diperhatikan, dari paparan di atas, terdapat informan yang tidak memiliki tempat tinggal, ia adalah Nr seorang disabilitas Polio dari Lombok. Menurutya, Karena orang tua sudah meninggal jadi informan ini hidup dengan suami dan anak-anaknya namun belum mempunyai rumah sendiri sehingga harus mengontrak di sebuah rumaah yang sederhana. *“Sekarang ngontrak atas nama suami yang punya uang. Ukuran 7-8, dua kamar. Sudah dua bulan.*

Sebelumnya di rumah kaka saya atau sebelum saya merantau. Jadi setelah meninggal, langsung pergi merantau” (Wawancara, 03 Juli 2024).



Gambar 20. Persentase pengeluaran dan kebutuhan terkait mobilitas

Selain kebutuhan modifikasi rumah, kebutuhan mobilitas juga dipotret pengeluaran dan kebutuhan terkait mobilitas (lihat Gambar 20). Pengeluaran paling besar ada pada komponen sewa kendaraan (ojek online) sebesar 62,5% (untuk penyandang disabilitas berat), 55,9 (penyandang disabilitas sedang) dan 55,0% (untuk penyandang disabilitas ringan).

D. Kebijakan dan Program Perlindungan Sosial bagi Penyandang Disabilitas yang Tersedia dan Aksesibilitasnya

1. Akses terhadap Bantuan Sosial

Bantuan sosial merupakan faktor penting terciptanya perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas untuk memenuhi kebutuhan dasar mereka, mengurangi beban finansial, dan meningkatkan kualitas hidup. Data pada Tabel 20 menunjukkan persentase responden yang menerima bantuan PBIJKN paling besar diantara jenis bantuan yang lain. Hal ini mengindikasikan bahwa mekanisme distribusi PBIJKN sudah berjalan dengan baik dan mampu mencapai target yang dituju, yaitu penyandang

disabilitas yang membutuhkan. Namun persentase tersebut masih rendah jika dibandingkan dengan capaian JKN secara nasional yang diklaim sudah menjangkau 98%.

Tabel 20. Persentase penyandang disabilitas yang menerima bantuan sosial berdasarkan jenis bantuan sosial

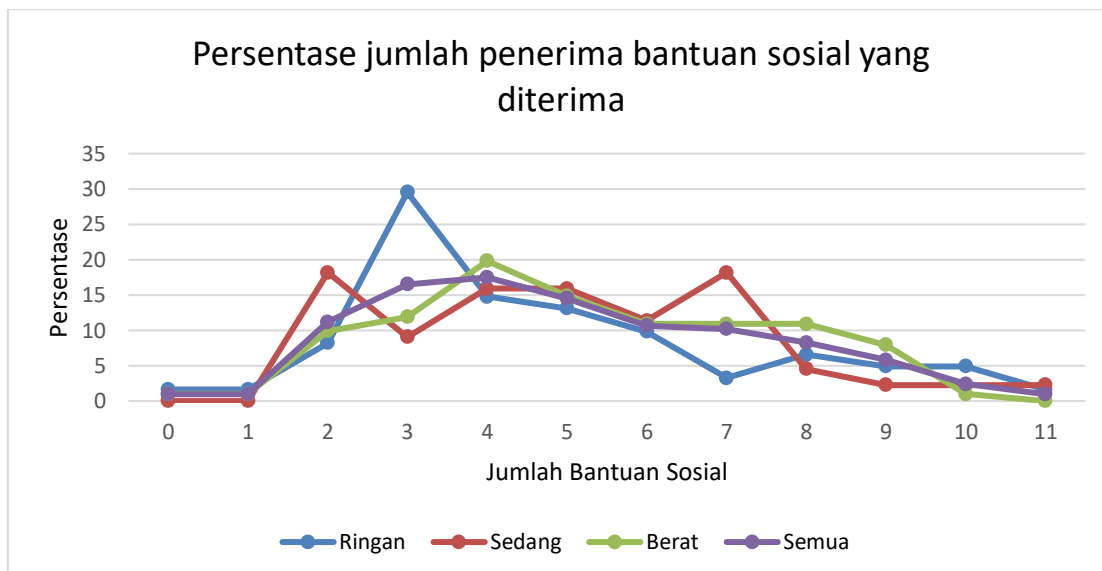
Jenis Bantuan Sosial	Ringan	Sedang	Berat	Total
Program Keluarga Harapan (PKH) komponen disabilitas	30.0	29.6	31.0	30.4
Kartu Indonesia Pintar (KIP)	18.3	11.4	15.0	15.2
Bantuan Iuran Kesehatan (PBI JKN)	66.7	72.7	75.0	72.1
Bantuan Elnino dari Bulog	31.7	22.7	34.0	30.9
Bantuan Pangan Non-Tunai (BPNT)/sembako	33.3	38.6	38.0	36.8
Bantuan Langsung Tunai	27.1	15.9	20.0	21.2
Bantuan Sosial Rumah Tidak layak Huni (Bansos RLTH)	10.0	11.4	10.0	10.3
Subsidi Listrik	28.3	38.6	43.0	37.8
Subsidi gas Elpiji	15.0	29.6	41.0	30.9
Program Atensi	8.3	13.6	7.1	8.9
Penyediaan Alat bantu disabilitas	15.0	11.6	19.0	16.3
Program bantuan pemerintah lainnya	21.7	18.2	15.2	17.7
Program bantuan non-pemerintah lainnya	10.0	20.5	15.3	15.4

Di samping itu, rata-rata sepertiga dari seluruh responden mengaku mendapat bantuan PKH komponen disabilitas, bantuan elnino dari Bulog, bantuan Pangan Non-Tunai (BPNT)/sembako, serta subsidi listrik dan gas elpiji. Untuk bantuan-bantuan lain, sekitar 10-20% responden mengaku pernah menerimanya. Misalnya, 15,2% dari mereka mendapat KIP, 21,2% mendapat BLT, dan 16,3% bantuan penyediaan alat bantu disabilitas.

Tabel 20 juga menggambarkan persentase penerimaan berbagai jenis bantuan sosial oleh penyandang disabilitas berdasarkan tingkat keparahan disabilitas (ringan, sedang, berat). Bantuan Iuran Kesehatan (PBI JKN) adalah jenis bantuan yang paling banyak diterima oleh semua kategori disabilitas, dengan 66,7% untuk disabilitas ringan, 72,7% untuk disabilitas sedang, dan 75,0% untuk disabilitas berat, menghasilkan total 72,1%. Bantuan Pangan Non-Tunai (BPNT)/sembako juga memiliki penerimaan yang tinggi, dengan 33,3% untuk disabilitas ringan, 38,6% untuk disabilitas sedang, dan 38,0% untuk disabilitas berat, total 36,8%. Bantuan penyediaan alat bantu disabilitas lebih sering diterima oleh penyandang disabilitas berat (85,0%) dibandingkan dengan disabilitas ringan (15,0%) dan sedang (16,1%). Selain itu, subsidi gas Elpiji memiliki

penerimaan yang sangat rendah untuk disabilitas ringan (2,9%) namun lebih tinggi untuk disabilitas berat (41,0%).

Tabel 20 menggambarkan adanya disparitas dalam penerimaan bantuan sosial antara penyandang disabilitas di Lombok Tengah dan Klaten, di mana 2% penyandang disabilitas di Lombok Tengah mengatakan tidak menerima satu pun bantuan sosial sementara di Klaten minimal menerima dua jenis bantuan sosial. Lebih spesifik (Gambar 21), menggambarkan persentase penerima bantuan sosial berdasarkan jumlah jenis bantuan sosial yang diterima oleh penyandang disabilitas, dengan kategori disabilitas ringan, sedang, dan berat. Semakin tinggi jumlah skor menunjukkan semakin banyak jenis bantuan sosial yang diterima. Terlihat bahwa penyandang disabilitas ringan dan sedang paling banyak menerima dua hingga empat jenis bantuan, dengan puncak persentase sekitar 25-30% pada jumlah 2 bantuan yang diterima dan 3 bantuan yg diterima. Penyandang disabilitas berat cenderung menerima lebih banyak jenis bantuan, dengan puncak sekitar 20% pada empat jenis bantuan. Grafik ini mengindikasikan bahwa penyandang disabilitas berat menerima lebih banyak jenis bantuan sosial dibandingkan dengan penyandang disabilitas ringan dan sedang, yang menunjukkan bahwa mereka memiliki kebutuhan yang lebih kompleks dan memerlukan dukungan yang lebih intensif. Secara keseluruhan, penerimaan bantuan sosial tersebar di berbagai jumlah jenis bantuan, tetapi sebagian besar penerima mendapatkan antara dua hingga lima jenis bantuan sosial.



Gambar 21. Jumlah bantuan sosial yang diterima penyandang disabilitas

Berdasarkan kabupaten, Tabel 21 menggambarkan persentase penerimaan berbagai jenis bantuan sosial oleh penyandang disabilitas di Lombok Tengah dan Klaten. Program Iuran Kesehatan (PBI JKN) adalah bantuan yang paling banyak diterima dengan 60,2% di Lombok Tengah dan 83,0% di Klaten, mencapai total 72,1%. Bantuan penyediaan alat bantu disabilitas juga tinggi, dengan 78,4% di Lombok Tengah dan 88,7% di Klaten. Bantuan Pangan Non-Tunai (BPNT)/sembako memiliki penerimaan yang cukup besar dengan 37,8% di Lombok Tengah dan 35,9% di Klaten. Beberapa bantuan lainnya menunjukkan variasi penerimaan, seperti Program Keluarga Harapan (PKH) komponen disabilitas yang diterima oleh 29,6% di Lombok Tengah dan 31,1% di Klaten. Subsidi gas Elpiji menunjukkan perbedaan yang mencolok dengan hanya 3,1% di Lombok Tengah namun 56,6% di Klaten. Secara keseluruhan, penerimaan bantuan sosial menunjukkan variasi yang signifikan antara kedua wilayah, mencerminkan distribusi dan akses yang berbeda-beda terhadap program-program bantuan ini.

Tabel 21. Persentase penyandang disabilitas yang menerima bantuan sosial berdasarkan kabupaten

Jenis Bantuan Sosial	Lombok	Klaten	Total
Program Keluarga Harapan (PKH) komponen disabilitas	29.6	31.1	30.4
Kartu Indonesia Pintar (KIP)	10.2	19.8	15.2
Bantuan Iuran Kesehatan (PBI JKN)	60.2	83.0	72.1
Bantuan Elnino dari Bulog	34.7	27.4	30.9
Bantuan Pangan Non-Tunai (BPNT)/sembako	37.8	35.9	36.8
Bantuan Langsung Tunai	25.8	17.0	21.2
Bantuan Sosial Rumah Tidak layak Huni (Bansos RLTH)	12.2	8.5	10.3
Subsidi Listrik	21.4	52.8	37.8
Subsidi gas Elpiji	3.1	56.6	30.9
Program Atensi	7.1	10.5	8.9
Penyediaan Alat bantu disabilitas	78.4	88.7	83.7
Program bantuan pemerintah lainnya	25.8	10.4	17.7
Program bantuan non-pemerintah lainnya	14.3	15.4	14.9

Trianggulasi hasil data kuantitatif dilakukan oleh peneliti dengan meng-*cross check* kepada hasil wawancara lapangan dan ditemukan bahwa banyak penyandang disabilitas tidak mendapatkan bantuan Bansos RTLH (rumah tidak layak huni) atau bedah rumah. Informan Klaten yang memiliki rumah maupun yang harus menyewa rumah, mengakui hal tersebut. Persepsi dari informan S, ia tidak mendapatkan bantuan tersebut karena rumah warisan dari orangtuanya kelihatan cukup kokoh walaupun sederhana, bukan rumah semi permanen. Di sisi lain, informan A yang menyewa rumah selama puluhan

tahun sejak memiliki anak disabilitas, mengasumsikan kenapa ia tidak menerima bantuan bedah rumah adalah karena ia tidak memiliki rumah sendiri. Faktanya, menurut A, ia diperkenankan oleh pemilik rumah untuk merenovasi rumah tersebut karena pemilik tidak menganggarkan biaya renovasi selama ini (Informan S dan A, wawancara, 10 Juni 2024).

Penulis menemukan fakta bagaimana Ibu A ketika memandikan O penyandang disabilitas berat, tidak di tempat yang mandi yang akomodatif. *“Cuma kursi roda. Yang pengennya itu beli tempat untuk mandi itu. Kayak kursi roda. Tapi apa ya? Yang kursi roda itu. Bangkunya itu seperti anyam-anyaman gitu tapi dari anti air. Selama ini mandinya di kursi, dipegangin. Pengen yang beli lipatan. Tapi yang anti air gitu. Belum kesampaian.”* Kamar mandi seperti ini menyulitkan juga berbahaya. A perlu difasilitasi oleh pemerintah untuk membangun kamar mandi yang tidak licin dan aksesibel.

Sedangkan informan dari Lombok yang bernama AU menjelaskan

“Kalau untuk rumah sudah milik sendiri dari warisan orangtua, karena saudara-saudara sudah menikah. Untuk perbaikan rumahnya pernah mendapat sumbangan dari satu Yayasan dengan mendapat bantuan seperti bahan bangunan dan kuli bangunannya. Selain bantuan dari sebuah Yayasan, ia juga mendapatkan bantuan dari pemerintah PKH kurang lebih selama empat tahun yang bantuannya berupa uang tunai paling rendah Rp.300.000 yang diberikan tiga bulan sekali. Yang dapat membantu memenuhi kebutuhan keseharian selain penghasilan dari pijat “ya, Alhamdulillah. Sudah memenuhi karena itu kan ap aitu boleh juga dikatakan sudah memenuhi karena ada sampingan kan pijat gitu kan”. Selain bantuan PKH dari pemerintah, ia juga pernah mengajukan bantuan lain ke Dinas Sosial “Ya kalau yang kami ajukan ke dinsos itu apa itu seperti bantuan apa aitu alat pijet, dan diberi dulu 2021 itu, 2019, ya cuman diberi tapi anu ap aitu berupa uang. Kadang diberikan anu itu Kasur springbed 800 itu, yang Alhamdulillah sampai sekarang masih ada” (Wawancara, 03 Juli 2024).

Peneliti menemukan fakta baru dari ketua HWDI Lombok yang kami sebut Sr, ia menjelaskan mengenai kebijakan dan program perlindungan yang diterima oleh teman-teman Penyandang disabilitas. Kerjasama HWDI dengan Dinas yang telah dilakukan adalah dinas sosial, dinas Kesehatan, Dukcapil dan BPBD (Badan Penanggulangan Bencana Daerah). Menurut pengakuan Sr, lembaga ini akan komunikasi via telepon ke Sr sebagai ketua HWDI, misalnya Dinkes saat ada kegiatan sanitasi di Puskesmas, harus ada keterwakilan dari Penyandang Disabilitas, seperti yang diungkapkan Sr: *“Mereka kalau ada apa program apa gitu kan selalu telepon. Telepon ke saya gitu sebagai ketua HWDI misalnya nanti ‘mbak kita ada program ini’, misalnya kayak kemarin kalau*

Dinkes itu kan terkait puskesmas itu untuk sanitasinya. Jadi harus ada keterwakilan dari penyandang disabilitas. Jadi good gitu. Nanti kalau dari dinsos juga untuk pembagian alat bantu apa itu kita juga dilibatkan ditelepon gitu, jadi komunikasi gitu. Kalau di Dukcapil sih, awalnya saya sih yang anu kalau Dukcapil itu ". (Wawancara, 03 Juli 2024)

Dari penjelasan di atas, bisa disimpulkan bahwa ada Dinas yang komunikasi lebih dulu pada ketua HWDI terkait program/layanan dengan keterwakilan Penyandang Disabilitas, ada juga dinas yang pasif, sehingga HWDI yang memulai komunikasi langsung. Sr juga menguatkan dengan mengatakan bahwa; *"Iya, waktu itu kan mereka ada sosialisasi terkait Adminduk terus saya tanya ini ke untuk teman teman disabilitas gimana gitu, jadi mereka bilang 'ibu minta nomor kontak ya nanti kita saling hubungi,' nah gitu dah mbak, mulai dihubungi terus kita mulai mencari temen-temen disabilitas yang ndak punya adminduk. Kalau mereka kesulitan seperti disabilitas berat, datang Dukcapil untuk mem-follow up gitu."* Sr tidak menjelaskan siapa saja yang aktif komunikasi dengan Dinas selain HWDI, Ketika dikonfirmasi Sr menjelaskan bahwa ia tidak mengetahuinya siapa saja yang aktif komunikasi: *"Nah, saya kurang tahu juga sih mbak, anu sih sama organisasi mbak kadang buat kegiatan bareng tapi yang aktif untuk komunikasi sama dinas enggak tahu."* (Wawancara, 03 Juli 2024).

HWDI berkegiatan bareng dengan mitra Lembaga PTDI, Gerkatin, Pertuni, Lidi Foundation, Yayasan Inggris. Jadi kalau kita buat kegiatan bareng itu kita sama-sama" (Wawancara, 03 Juli 2024).

Kegiatan HWDI meliputi peringatan HDI (Hari Disabilitas INternasional), kegiatan BPBD Provinsi yakni dengan diinisiasi Siap Siaga. Dari pemaparan informan Sr yang belum menjelaskan adalah siapa saja yang terlibat dalam kegiatan-kegiatan Penyandang Disabilitas di Lingkungannya, siapa saja yang lebih banyak komunikasinya, Sr belum bisa menjelaskan dengan detail, ada kekhawatiran darinya: *Nah kalau kemarin kegiatan bersama kami itu ada di BPBD Provinsi yang diinisiasi Siap Siaga, Siap Siaga nama anunya apa lembaganya untuk membentuk WLD kebencanaan itu. Jadi semua organisasi itu dipanggil gitu. Kadang di HDI, Hari Disabilitas kita sama-sama gitu. Jadi kalau saya ditanya siapa lagi yang lebih komunikasinya, takut salah saya nanti mbak, saya kurang paham teman-teman itu."* Dari sini bisa diambil kesimpulan bahwa HWDI menjadi salah satu yang kerap kali dijangkau oleh pemerintah untuk informasi dan program (Wawancara, 03 Juli 2024).

Sebagai ketua HWDI, Sr juga mengkomunikasikan kebutuhan aksesibilitas Disabilitas Netra kepada Dinas Sosial: *“Apalagi dinsos gitu pernah juga mau buat dua guide block kan tapi kan tidak ada kapasitas saya. Bagaimana saya mau tahu apakah itu akses untuk teman netra kan, ya jadi saya anjurkan ‘pak ini nomor teman-teman Pertuni coba hubungi’ karena tidak semua kebutuhan disabilitas itu saya paham saya bilang,”* (Wawancara, 03 Juli 2024)

HWDI merupakan organisasi yang memiliki anggota 302 orang Penyandang Disabilitas, memiliki kegiatan rutin. Sebelum Covid memiliki kegiatan pertemuan bulanan: *“pertemuan bulanan jadi kita kunjungi per kabupaten-kabupaten gitu kan. Di rumah siapa misalnya, di ketua HWDI Lombok Tengah, rumah Mbak Simah gitu kan, tapi setelah Covid ini enggak pernah lagi mbak, belum diinisiasi lagi”*. Kegiatan kebencanaan, saat ini HWDI juga punya program di Lombok Utara terkait dengan kebencanaan, *“itu donaturnya dari caritas Jerman gitu sih. Caritas Jerman jadi udah apa udah berjalan tinggal 4 bulan lagi”*. (Wawancara, 03 Juli 2024). Menurut pengakuan ketua HWDI yang bernama SR bahwa dari data 100 orang penyandang disabilitas banyak yang tidak mendapatkan bantuan sosial padahal rumah mereka itu sangat tidak layak (Wawancara, 03 Juli 2024).

Oleh karena itu, Organisasi Penyandang Disabilitas ini sangatlah penting dan berperan dalam mengadvokasi kebijakan pemerintah serta mendorong kesadaran Penyandang Disabilitas untuk merapat berkomunikasi dengan pemegang otoritas setempat agar terjadi sinergi program perlindungan sosial bagi Penyandang Disabilitas.

Terakhir, terdapat bantuan Penyediaan Alat Bantu Disabilitas bagi Disabilitas Polio, yakni dari pihak dinas sosial juga diberikan bantuan berupa kursi roda untuk memudahkan aktifitasnya. Dipaparkan oleh ibu Er *“Punya dulu itu dikasih sama social. Dipakai kalau mau keluar, ‘bu mau keluar’ nah nanti saya bawa. Keluarnya di teras sama trotoar. Sering diajak keluar ,tapi dianya yang gak mau. Males dia bilang”*. *“model kursi roda yang manual, yang biasa didorong itu. Senang karena mau keluar. Rumah sudah bisa lewati”*. (wawancara, 3 Juli 2024). Selain kursi roda, juga mendapatkan bantuan berupa buku rekening namun tidak ada dana yang masuk, *“Dulu pernah tapi udah berapa tahun lalu. Dikasih buku rekening tapi gak ada yang masuk itu. Jadi percuma kita yaitu dikasih buku tapi ndak ada yang masuk. Iya belum pernah dapet, kesian.”* Jelasnya. Karena ibu Er sudah menganggap sebagai anak sendiri karena memang yang merawat sudah dari kecil untuk pembiayaan kesehariannya memakai

uang mereka “Suami saya PNS. Di BPMD tapi kemarin dia pensiun. Sudah seperti anak sendiri.” Tuturnya. (Wawancara, 03 Juli 2024)

Berbeda dengan NR, informan Penyandang Disabilitas Polio dari Lombok, ibu dari dua anak tersebut tidak merasakan mendapatkan bantuan dari pemerintah, namun pernah mendapatkan bantuan uang tunai atau pelatihan dari desa. *“Dulu pernah diajarin jahit, dua atau tiga tahun yang lalu, setelahnya ndak ada kursus lagi, pernah juga mendapat bantuan sama bu sri dalam bentuk uang, jadi kalau mesin ndak ada. Waktu itu sisa uang makan 800 terus dipotong, 2 tahun yang lalu. Jadi bekasnya aja dikumpulin tapi uangnya belum ada. Dulu itu juga dikasih 1.600 terus sisa uang makan kita sendiri tinggal 800”*.

Ia juga mempunyai BPJS namun saat priksa bayar sendiri, selain itu ia ingin juga mengajukan PKH namun belum tahu caranya. Ia berharap mendapatkan bantuan dari pemerintah seperti modal usaha sembako dan kendaraan supaya. *“Saya harap pengen usaha dikasih modal. Pengen bedah rumah. Nggak ada rencana buat rumah, soalnya nggak ada uang dan suami belum kerja juga. kalau usaha pengen sembako, pengen jualan. Pengen kendaraan biar bisa pake waktu pergi2 kalau ada undangan bisa enak, bisa hadir. Semoga pemerintah bisa bantu rumah, modal usaha dan kendaraan.”* Tuturnya (Wawancara, 03 Juli 2024).

2. Akses terhadap Jaminan Sosial

Selain akses terhadap bantuan sosial, penelitian ini juga fokus pada akses terhadap jaminan sosial yang diterima oleh penyandang disabilitas. Tabel 22 menggambarkan jaminan kesehatan nasional (JKN) menempati urutan pertama yang diperoleh oleh penyandang disabilitas. Sebanyak 55,1% responden di Lombok Tengah dan 83% di Klaten menyatakan menerima JKN. Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) merupakan jenis jaminan sosial yang paling banyak diterima, dengan 68,3% untuk disabilitas ringan, 68,2% untuk disabilitas sedang dan 71,0% untuk disabilitas berat.

Akses terhadap Jaminan Sosial diutarakan oleh S dari Lombok, bahwa adanya program BPJS Kesehatan dari pemerintah akan sangat membantu untuk memudahkan pengobatan. Informan S dari Praya, Lombok merasakan manfaat dari adanya BPJS Kesehatan. *“Kebutuhan kesehatan, tidak pernah diopname. Pernah sakit, karena gak punya biaya, sadar sendiri , banyakin makan dan istirahat secukupnya. BPJS seluruh anggota keluarga punya dan gratis dr pemerintah. Adek keluar masuk RS, BPJS sangat membantu, prosedur mudah.”* (wawancara, 03 Juli 2024).

Tabel 22. Persentase penyandang disabilitas yang memiliki jaminan sosial

Jaminan Sosial	Ringan	Sedang	Berat	Lombok	Klaten	Total
Jaminan Kesehatan Nasional	68.3	68.2	71.0	55.1	83.0	69.6
Jaminan Sosial Ketenagakerjaan	8.3	2.4	2.0	0.2	1.0	4.0
Jaminan Kecelakaan Kerja	10.0	4.7	5.1	6.2	6.7	6.5
Jaminan Kematian	6.8	2.4	3.1	7.2	1.0	4.0
Jaminan Pensiun	0.0	0.0	1.0	0.0	1.0	0.5
Jaminan Hari Tua	0.0	0.0	1.0	1.0	0.0	0.5
Jaminan kehilangan Pekerjaan	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

Selain kebutuhan BPJS Kesehatan, S mendapatkan manfaat bantuan PKH seperti Sembako, namun terhenti di tahun 2023 dan mendapatkan bantuan bedah rumah dari pemerintah. Seperti yang dipaparkannya: *“Keluarga mendapatkan beberapa program pemerintah: BPJS kesehatan (2018 atau 2019), PKH zaman SBY – tahun 2023 berhenti padahal masih ada adek yang sekolah. Anak bungsu masuk SMA. Seharunya masih bisa. Mb S masih honorer belum PNS. Bantuan bedah rumah, dikasih bahan dari pemerintah sedangkan Tukang biaya dari sendiri. Lumayan membantu, daripada tidak sama sekali. Cuma bisa bangun 1 kamar 3 X 3. Bantuan sembako, dari pemerintah pusat, Per 3 bulan mendapatkan sembako.”* (Wawancara, 03 Juli 2024). Hal ini diperkuat oleh informan bernama AU yang mendapatkan BPJS, ini merupakan hak mendapatkan fasilitas Kesehatan/pelayanan Kesehatan dengan mendapatkan bantuan jaminan Kesehatan Masyarakat BPJS. Informan D menguatkan pernyataan ke-2 informan ini bahwa ia pun selain mendapatkan bantuan BLT, PKH dan bedah rumah, ia juga merasakan manfaat BPJS Kesehatan (Wawancara, 03 Juli 2024).

Informan lainnya bernama D menjelaskan tentang saudaranya yang memiliki kondisi disabilitas mental, *“Saudara saya yang mempunyai gangguan mental ini mendapatkan bantuan pemerintah seperti BLT dan PKH dengan pencairan sekali selama tiga bulan senilai Rp. 400.000 “yang memegang dan mengurus saya, kadang anaknya, kalau dia ada keperluan baru kita kasih uang itupun sekedar 10-20 ribu. Mendapat bantuan bedah rumah sekitar 7 tahun yang lalu, hingga sekarang sudah tidak layak pakai, pintu rusak apalagi kamar mandi”*, Selain mendapatkan bantuan BLT, PKH dan bedah rumah, ia juga merasakan manfaat BPJS Kesehatan. (Wawancara, 03 Juli 2024)

Untuk layanan BPJS bagi penyandang disabilitas di Lombok Tengah dijelaskan oleh SR selaku ketua HWDI Lombok Tengah, menurutnya pemerintah sangat sulit kita paksa,

HWDI fokusnya ke daerah-daerah sehingga kita mencari jalan untuk bertemu dengan orang yang benar-benar bisa membantu. HWDI pernah di Lombok Barat mencari data tentang teman-teman yang memiliki BPJS, kami koordinasi dengan Dinas Kesehatan dan kami diundang untuk melihat akses rumah sakit saat itu. Untuk Lombok Tengah Kami merasa sangat susah. *“baru-baru ini kami menemuinya Sekarang saya sedang mencari data-data baru juga sehingga bertemu dengan Dinkes biasanya sama Dinas Sosial itu pun kami disuruh menghadap ini menghadapi itu terus sama dukcapil waktu itu ada pertemuan saya langsung bilang ada teman-teman di pabiltas yang tidak memiliki KTP.”* Realitanya terdapat 9 atau 8 Puskesmas yang belum akses, SR menjelaskan bahwa 6 Puskesmas tidak akses sama sekali, tidak bisa masuk kursi roda, hendrilnya di belakang pintu dan lain-lain. Jadi mereka sebenarnya tidak memiliki program, walaupun ada program seperti Dinas Kesehatan sebenarnya kurang tepat, kemudian tidak ada upaya juga untuk sosialisasi. SR menambahkan bahwa ia sendiri sebagai Penyandang Disabilitas Fisik, tidak mendapatkan bantuan atau akses untuk menerima PKH; *“Seperti yang dijelaskannya saya saya nggak ada udah ngajukan tetapi mungkin dikira karena kami berada di organisasi sebagai ketua organisasi Mereka menggerak kami diberi gaji dan saya dikira sudah berdaya karena sebagai ketua organisasi”* (Wawancara, 03 Juli 2024).

Sedangkan menurut informan difabel Polio yang bernama SH dari Lombok, SH mengaku mendapatkan BPJS dari Pemerintah atau gratis, dan sakit yang pernah dialaminya adalah tidak dijelaskan, beliau hanya mengatakan sudah melakukan akses kesehatan melalui Puskesmas terdekat. SH sendiri membuat alat bantu untuk menopang tubuhnya, SH memakai bris sejenis besi untuk menopang tubuhnya, dan SH membuat sendiri. SH pernah mendapat bantuan bedah rumah pada tahun 2017. Menurutny, kebutuhan paling signifikan adalah motor karena kadang gentian pemakainnya oleh yang lain, SH juga pernah menerima bantuan PKH dan bantuan sosial lainnya yang tidak faham namanya (Wawancara, 03 Juli 2024).

Untuk jaminan sosial lainnya, seperti jaminan sosial ketenagakerjaan, kecelakaan kerja, kematian, pensiun, hari tua, kurang dari 7% responden mengaku pernah mendapatkannya, bahkan tidak ada satu pun responden yang mengaku mereka mendapatkan jaminan kehilangan pekerjaan. Jaminan Sosial Ketenagakerjaan memiliki penerimaan yang jauh lebih rendah dengan total 4,0%, diikuti oleh Jaminan Kecelakaan Kerja dengan 6,5% dan Jaminan Kematian dengan 4,0%. Jaminan Pensiun, Jaminan Hari Tua dan Jaminan Kehilangan Pekerjaan hampir tidak diterima oleh penyandang

disabilitas di kedua wilayah, masing-masing dengan total penerimaan hanya 0,5% untuk Jaminan Pensiun dan Jaminan Hari Tua, serta 0,0% untuk Jaminan Kehilangan Pekerjaan. Data ini menunjukkan bahwa meskipun ada program jaminan sosial yang tersedia, penerimaan untuk sebagian besar program selain JKN sangat rendah, menunjukkan perlunya peningkatan akses dan kesadaran akan manfaat jaminan sosial lainnya bagi penyandang disabilitas.

Bagaimanapun, selama ini Jaminan Sosial Ketenagakerjaan lebih banyak diikuti oleh pekerja formal. Di sisi lain, penyandang disabilitas banyak yang bekerja di sektor informal. UU No. 13 Tahun 2003 telah memberikan jaminan kesejahteraan terhadap pekerja, baik formal maupun informal. Dalam hal ini, sepatutnya pemerintah memfasilitasi JKN ketenagakerjaan bagi pekerja disabilitas informal, khususnya yang bekerja mandiri (wirausaha).

Informan JW dari Klaten memaparkan, *“Kalau untuk saat ini karena ada luka di pantat Dekubitus karena ada tekanan itu nggak kerja karena kebanyakan duduk. Kalau awal-awal dulu, ya kerja juga, tapi tidak begitu produktif. Saya sablon plastik, tapi karena nggak produktif karena saya rentan luka kalau kebanyakan duduk. Jadi ya kadang kerja kadang nggak. Harus sering istirahat”* (wawancara, 10 Juni 2024). Dari hasil penelitian kami, baik disabilitas Klaten, maupun Lombok, keduanya mendapatkan angka 0,0 persen terkait Jaminan Kehilangan Pekerjaan (JKP).

JW hanyalah salah satu contoh bagaimana penyandang disabilitas yang mengalami kesulitan dalam bekerja dan akhirnya menjadi pengangguran. Bagaimanapun, penting bagi pemerintah untuk terus meningkatkan keterserapan pekerja disabilitas dalam JKN Ketenagakerjaan, khususnya di sektor usaha informal di mana hak-hak pekerja cenderung ‘lemah’.

Selain JW, terdapat contoh lain yakni informan Y dari Klaten yang pernah bekerja di sebuah cafe. Namun terjadi pemutusan kerja secara sepihak dan tanpa pemberitahuan apapun (wawancara, 10 Juni 2024). Di sini lah penulis memandang perlunya JKP yang juga telah diatur dalam PP 37 Tahun 2021, yang dapat memberikan manfaat berupa uang tunai, pelatihan kerja maupun akses informasi pasar kerja.

Analisis data yang dilakukan oleh Pusdatik Kemnaker yang berbasis pada Data Sakernas Periode Februari 2021 menyimpulkan bahwa jumlah Usia Kerja Disabilitas di Indonesia mencapai 16.517.756 orang, sedangkan Jumlah Angkatan Kerja Disabilitas, hanya mencapai 7.100.000 orang (Ketenagakerjaan Dalam Data, 2021 dari

<https://satudata.kemnaker.go.id>). Dengan demikian, hal ini semakin menguatkan pentingnya perlindungan sosial terhadap usia kerja disabilitas.

E. Proyeksi Dampak Program Perlindungan Sosial terhadap Kesejahteraan Penyandang Disabilitas

Perlindungan sosial merupakan salah satu faktor paling penting dalam upaya peningkatan kesejahteraan penyandang disabilitas. Perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas tidak hanya berdampak semata-mata pada peningkatan kualitas hidup individu penyandang disabilitas itu sendiri beserta keluarganya. Beberapa kajian menunjukkan bahwa dalam jangka panjang, perlindungan sosial yang inklusif bagi penyandang disabilitas dapat membawa berbagai dampak positif dan signifikan secara luas bagi masyarakat secara keseluruhan.

Pembahasan pada sub-bab ini bertujuan untuk mengidentifikasi dampak dari program perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas terhadap tingkat kesejahteraan mereka. Paparan terkait korelasi tersebut diharapkan dapat menjadi gambaran serta rujukan bagi perumusan kebijakan yang lebih efektif bagi peningkatan kualitas hidup dan kesejahteraan penyandang disabilitas melalui program-program perlindungan sosial yang tepat sasaran dan berkelanjutan. *Outcome variabel* dalam sub-bab ini adalah kesejahteraan penyandang disabilitas, yang diukur dengan indeks kesejahteraan multidimensi yang mencakup aspek kesehatan (fisik dan mental), kemiskinan, dan ekonomi. Indeks kesejahteraan ini memiliki rentang skor dari 0 (nol) hingga 12 (dua belas). Semakin tinggi skor pada variabel kesejahteraan, berarti semakin tinggi pula tingkat kesejahteraan penyandang disabilitas tersebut.

Explanatory variabel dalam penelitian ini adalah program perlindungan sosial, yang dibagi menjadi dua kategori utama, yaitu bantuan sosial dan asuransi sosial. Bantuan sosial mencakup berbagai program yang memberikan dukungan langsung, baik dalam bentuk tunai/cash, subsidi maupun berbentuk

natura/barang kepada penyandang disabilitas. Adapun asuransi sosial mencakup program-program yang menyediakan perlindungan kesehatan dan jaminan sosial lainnya yang dapat membantu mengurangi risiko dan kerentanan ekonomi bagi penyandang disabilitas.

Dengan mempertimbangkan jumlah responden penelitian ini (206 responden), analisis dilakukan dengan menggunakan analisis bivariat dengan uji t (t-test) untuk mengevaluasi perbedaan kesejahteraan antara kelompok yang menerima perlindungan sosial dan yang tidak menerima. Pendekatan ini diharapkan memberikan wawasan awal tentang efektivitas program perlindungan sosial dalam konteks kesejahteraan penyandang disabilitas.

1. Bantuan Sosial

Tabel 23 menggambarkan korelasi antara berbagai program bantuan sosial dan kesejahteraan penyandang disabilitas. Program bantuan sosial dikelompokkan menjadi empat kategori utama: bantuan tunai/*cash*, subsidi, natura/*inkind*, dan bantuan asuransi PBI.

Tabel 23. Hasil T-Test korelasi bantuan sosial dan kesejahteraan penyandang disabilitas

Akses ke Program Bantuan Sosial	Kesejahteraan	P-Value
Program Keluarga Harapan (PKH) komponen disabilitas		
Tidak menerima	7.7	0.098
Menerima	8.3	
Kartu Indonesia Pintar (KIP)		
Tidak menerima	7.7	0.007
Menerima	9.0	
Bantuan Iuran Kesehatan (PBI JKN)		
Tidak menerima	7.3	0.073
Menerima	8.1	
Bantuan Elnino dari Bulog		
Tidak menerima	7.8	0.370
Menerima	8.1	
Bantuan Pangan Non-Tunai (BPNT)/sembako		
Tidak menerima	7.8	0.465
Menerima	8.0	

Akses ke Program Bantuan Sosial	Kesejahteraan	P-Value
Bantuan Langsung Tunai		
Tidak menerima	7.9	0.996
Menerima	7.9	
Bantuan Sosial Rumah Tidak layak Huni (Bansos RLTH)		
Tidak menerima	8.0	0.114
Menerima	7.0	
Subsidi Listrik		
Tidak menerima	7.2	0.000
Menerima	8.9	
Subsidi gas Elpiji		
Tidak menerima	7.3	0.000
Menerima	9.2	
Program Atensi		
Tidak menerima	8.0	0.018
Menerima	6.4	
Penyediaan Alat bantu disabilitas		
Tidak menerima	8.1	0.002
Menerima	6.6	

a. Bantuan Cash/Tunai

Bantuan tunai/langsung mencakup Program Keluarga Harapan (PKH), Kartu Indonesia Pintar (KIP), dan Bantuan Langsung Tunai. Data pada Tabel 22 menggambarkan bahwa penyandang disabilitas yang menerima KIP memiliki skor kesejahteraan yang secara signifikan lebih tinggi, yaitu 9.0, dibandingkan dengan yang tidak menerima bantuan KIP, yakni 7.7. Hal ini menunjukkan bahwa KIP berkontribusi positif dan signifikan terhadap peningkatan kesejahteraan penyandang disabilitas. Data pada Tabel 23 juga menunjukkan bahwa penyandang disabilitas penerima PKH memiliki skor kesejahteraan yang lebih tinggi yaitu 8.3 dibandingkan dengan mereka yang tidak menerima PKH (7.7). Adapun terkait Bantuan Langsung Tunai (BLT), data menunjukkan bahwa tidak ada perbedaan signifikan terkait skor kesejahteraan antara penyandang disabilitas penerima dan non-penerima BLT, yakni pada skor yang hampir sama di angka 7.9.

Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa dari berbagai program bantuan tunai/langsung bagi penyandang disabilitas, program Kartu

Indonesia Pintar (KIP) dan Program Keluarga Harapan (PKH) terlihat paling efektif dalam meningkatkan kesejahteraan mereka, sehingga perlu dipertimbangkan dalam pengambilan kebijakan selanjutnya untuk terus didukung dan diperluas cakupannya. KIP sendiri secara khusus menunjukkan kontribusi yang sangat signifikan bagi peningkatan kesejahteraan penyandang disabilitas, di mana penyandang disabilitas yang menerima KIP memiliki skor kesejahteraan yang secara signifikan lebih tinggi dibandingkan dengan penyandang disabilitas yang tidak menerima bantuan KIP, sehingga program ini bisa dijadikan model untuk pengembangan intervensi serupa pada kebijakan dan program selanjutnya bagi peningkatan kesejahteraan penyandang disabilitas. Lebih lanjut, data hasil interview menggarisbawahi pentingnya kebijakan dan program kesejahteraan bagi penyandang disabilitas dalam bentuk bantuan tunai/langung yang ada saat ini lebih mempertimbangkan faktor-faktor seperti mekanisme penyaluran, jumlah bantuan, dan keterlibatan penerima dalam program pemberdayaan.

b. Subsidi (Listrik dan Gas Elpiji)

Data hasil penelitian menunjukkan bahwa program subsidi pemerintah, baik Subsidi Listrik maupun Subsidi Gas Elpiji, memiliki korelasi yang signifikan terhadap kesejahteraan penyandang disabilitas. Penyandang disabilitas penerima Subsidi Listrik memiliki skor kesejahteraan yang lebih tinggi, yaitu 8.9, dibandingkan mereka yang tidak menerima subsidi (7.2). Hal serupa terlihat pada data penyandang disabilitas penerima Subsidi Gas Elpiji, di mana mereka memiliki skor kesejahteraan yang signifikan lebih tinggi, yaitu 9.2, dibandingkan mereka yang tidak menerima (7.3). Pentingnya program subsidi ini juga tergambar pada data hasil interview dan FGD, di mana penyandang disabilitas tetap memandang bahwa program subsidi dari pemerintah hingga saat ini masih penting untuk mendukung kesejahteraan mereka dan keluarganya.

c. Bantuan berbentuk natura/*inkind*

Beberapa program bantuan yang termasuk dalam kategori ini adalah bantuan elnino, BPNT, Bansos RLTH, program atensi, dan penyediaan

alat bantu. Data pada tabel di atas menggambarkan bahwa beberapa bantuan natura, seperti Bantuan El Nino dari Bulog, Bantuan Pangan Non-Tunai (BPNT), dan Bansos Rumah Tidak Layak Huni (Bansos RLTH) tidak menunjukkan perbedaan dampak yang signifikan terhadap skor kesejahteraan penyandang disabilitas, di mana mereka yang menerima dan tidak menerima bantuan tersebut tidak secara signifikan berbeda skor kesejahteraannya.

Terkait program Atensi dan bantuan peralatan disabilitas, meskipun data tidak menunjukkan korelasi peningkatan skor kesejahteraan, namun perlu dicatat bahwa kedua program ini biasanya dirancang untuk memenuhi kebutuhan penyandang disabilitas secara khusus dan spesifik. Tergambar pada hasil interview dan FGD, misalnya, bahwa meskipun bantuan ini dirasa sangat penting bagi sebagian besar penyandang disabilitas, namun dampaknya mungkin lebih terlihat dalam aspek kesehatan fisik atau mobilitas, bukan secara langsung pada skor kesejahteraan multidimensi yang mencakup aspek ekonomi dan mental. Dalam konteks ini, kebijakan yang ada perlu memastikan bahwa program-program tersebut tidak hanya menyediakan bantuan yang sesuai dengan kebutuhan tetapi juga mengintegrasikan dukungan ekonomi dan mental untuk memberikan dampak kesejahteraan yang lebih komprehensif.

d. Asuransi Kesehatan skema Bantuan Iuran PBI

Data menunjukkan bahwa penyandang disabilitas penerima Bantuan Iuran Kesehatan (PBI JKN) memiliki skor kesejahteraan lebih tinggi, yaitu 8,1, dibandingkan dengan mereka yang tidak menerima (7,3). Hasil ini menunjukkan bahwa asuransi kesehatan PBI JKN memiliki potensi dampak positif terhadap upaya peningkatan kesejahteraan penyandang disabilitas. Asuransi kesehatan PBI JKN memberikan akses lebih luas terhadap layanan kesehatan yang dibutuhkan, yang secara langsung dapat meningkatkan kondisi kesehatan fisik dan mental penyandang disabilitas. Dengan adanya asuransi ini, penyandang disabilitas dapat memperoleh perawatan medis yang lebih teratur dan sesuai kebutuhan tanpa harus khawatir mengenai biaya yang tinggi.

Data juga menunjukkan bahwa kepastian akses terhadap layanan kesehatan yang disediakan oleh PBI JKN dapat mengurangi stres dan kecemasan terkait kesehatan, yang pada gilirannya meningkatkan kesejahteraan mental penyandang disabilitas. Asuransi kesehatan ini juga berperan penting dalam mencegah masalah kesehatan yang lebih parah, yang sering kali terjadi akibat ketidakmampuan untuk membiayai perawatan medis yang diperlukan. Dengan demikian, PBI JKN tidak hanya meningkatkan akses terhadap perawatan medis tetapi juga berkontribusi secara signifikan terhadap peningkatan keseluruhan kualitas hidup penyandang disabilitas.

2. Jaminan/Asuransi Sosial

Tabel 24 menggambarkan hubungan antara berbagai jenis jaminan sosial dan kesejahteraan penyandang disabilitas. Penyandang disabilitas yang menerima Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) memiliki skor kesejahteraan rata-rata 8,1 dibandingkan dengan 7,4 untuk yang tidak menerima. Meskipun P-value sebesar 0,0886 menunjukkan hasil yang mendekati hasil yang signifikan, ini mengindikasikan potensi dampak positif dari asuransi kesehatan ini terhadap kesejahteraan penyandang disabilitas. Penerima Jaminan Sosial Ketenagakerjaan memiliki skor kesejahteraan 8,1, hampir sama dengan 7,9 untuk non-penerima.

Tabel 24. Hasil T-Test korelasi bantuan sosial dan kesejahteraan penyandang disabilitas

Jaminan Sosial	Kesejahteraan	P-Value
Jaminan Kesehatan Nasional		
Menerima	8.1	0.0886
Tidak Menerima	7.4	
Jaminan Sosial Ketenagakerjaan		
Menerima	8.1	0.786
Tidak Menerima	7.9	
Jaminan Kecelakaan Kerja		
Menerima	8.5	0.393
Tidak Menerima	7.8	
Jaminan Kematian		
Menerima	8.3	0.663
Tidak Menerima	7.8	

Jaminan Pensiun		
Menerima	12.0	0.000
Tidak Menerima	7.8	

Data juga menunjukkan bahwa penerima Jaminan Kecelakaan Kerja memiliki skor kesejahteraan rata-rata 8,5, lebih tinggi dibandingkan dengan mereka yang tidak menerima jaminan (7,8). Demikian pula halnya dengan data penerima Jaminan Kematian, di mana mereka memiliki skor kesejahteraan yang lebih besar (8,3) dibandingkan dengan mereka yang tidak menerima (7,8).

Skor kesejahteraan yang paling menonjol terlihat pada data penerima Jaminan Pensiun, di mana penyandang disabilitas yang menerima jaminan ini memiliki skor kesejahteraan jauh lebih tinggi, yaitu 12,0, dibandingkan dengan yang tidak menerima jaminan (7,8). Jaminan Pensiun memiliki dampak positif yang sangat kuat terhadap kesejahteraan penyandang disabilitas. Secara keseluruhan, data pada tabel di atas terkait jaminan sosial didukung oleh data hasil interview dan FGD, di mana beberapa program jaminan sosial, terutama Jaminan Kesehatan Nasional dan Jaminan Pensiun, dipandang memiliki asosiasi yang kuat dan positif bagi peningkatan kesejahteraan penyandang disabilitas.

F. Bentuk Perlindungan Sosial yang Tepat dan Inklusif bagi Penyandang Disabilitas

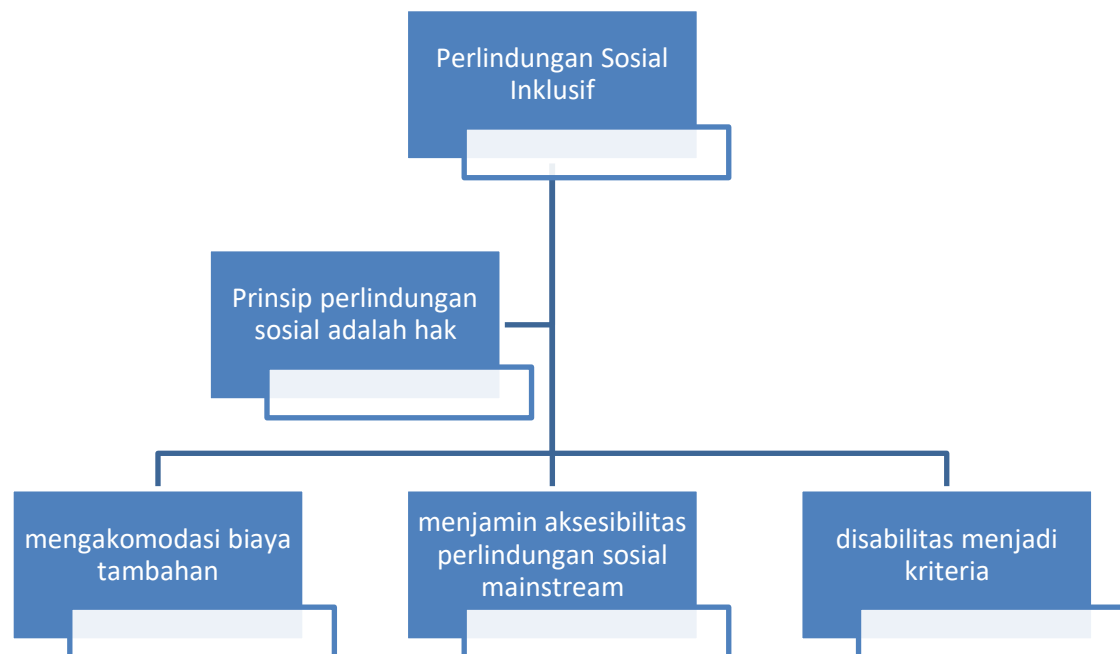
Temuan penelitian yang sudah dipaparkan secara umum menunjukkan pemenuhan hak dasar penyandang disabilitas masih cukup rendah. Partisipasi responden dalam pendidikan dan pekerjaan, pemenuhan hak sipil dan politik seperti kepemilikan nomor dan kartu kependudukan, akses ke bantuan sosial secara kuantitatif terbukti cukup rendah. Data kualitatif yang didapatkan dari FGD dengan *stakeholder* serta wawancara menjelaskan konteks dan faktor yang melatarbelakangi rendahnya pemenuhan di atas. Secara singkat faktor-faktor tersebut diantaranya:

- Minimnya aksesibilitas pelayanan kebutuhan dasar (pendidikan, tenaga kerja, pelayanan publik lain)

- Ketersediaan data yang minim atau tidak terkoordinasi dan terintegrasi dalam sistem pelayanan
- Rendahnya aksesibilitas perlindungan sosial yang meliputi jaminan dan bantuan sosial bagi penyandang disabilitas
- Rendahnya kesadaran dan perspektif masyarakat –termasuk keluarga– terkait hak-hak penyandang disabilitas. Banyaknya informan di Lombok Tengah yang tidak mengenyam bangku pendidikan misalnya banyak disebabkan oleh rendahnya pemahaman dan ekspektasi orang tua.

Di samping itu, faktor lain yang juga sangat dominan adalah biaya tambahan yang harus dikeluarkan oleh penyandang disabilitas atau keluarganya dalam pemenuhan hak-hak dasar tersebut. Dalam data kuantitatif yang dikuatkan dengan data kualitatif misalnya ditemukan banyak keluarga dengan anak CP dan juga pengguna kursi roda dengan gangguan *Decubitus* yang harus mengeluarkan biaya lebih untuk obat karena tidak bisa dicover atau terbatasnya jumlah yang bisa dicover oleh BPJS. Banyak keluarga dengan anak CP yang kesulitan mengajak anaknya periksa ke dokter, ke sekolah, atau partisipasi sosial lainnya karena kondisi fisik mereka tidak bisa diboncengkan motor, sementara keluarga tidak mampu membeli kendaraan roda empat. Penyewaan mobil membutuhkan biaya tinggi yang tidak bisa dijangkau dengan penghasilan yang dimiliki keluarga. Kebutuhan-kebutuhan ini merupakan bukti yang jelas bahwa penyandang disabilitas membutuhkan biaya lebih tinggi untuk kesehatan, mobilitas, alat bantu, modifikasi rumah dan sebagainya. Inilah yang disebut biaya tambahan (*additional cost/extra cost*) sebagaimana dipaparkan pada bagian awal tulisan ini.

Berangkat dari data kuantitatif dan kualitatif yang sudah dipaparkan tulisan ini berargumen bahwa terbentuknya sebuah skema perlindungan sosial yang inklusif bagi penyandang disabilitas, meniscayakan diakomodasinya beberapa komponen di bawah ini.



Gambar 22. Perlindungan Sosial Inklusif

1. Perlindungan Sosial adalah Hak

Di awal sudah dijelaskan bahwa terdapat pergeseran perspektif dan paradigma dalam melihat makna dan esensi perlindungan sosial dari model konvensional yang sangat berbasis ekonomi kepada pandangan yang lebih transformatif dengan mengakomodasi isu kesetaraan, inklusivitas, pemberdayaan dan aksesibilitas pelayanan (Fritz 2005; Holmes & Jones 2009).

Dalam konteks yang lebih kontemporer, misalnya merujuk pada *Convention on the Right of Person With Disabilities* (CRPD), perlindungan sosial adalah hak asasi. Pasal 28 CRPD secara menyebutkan bahwa perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas harus:

- Memastikan tercapainya standar hidup yang layak dan perlindungan dari kemiskinan
- Menutup pengeluaran terkait disabilitas dan memastikan akses pada pelayanan yang layak dan terjangkau, penyediaan alat bantu serta dukungan kebutuhan disabilitas lainnya

- Memberikan dukungan spesifik kepada keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas, serta perhatian khusus untuk perempuan dan anak dengan disabilitas
- Membangun lingkungan yang inklusif dan mendorong partisipasi penyandang disabilitas

Selaras dengan CRPD, UU No. 8 2016 memberikan dasar hukum bagi perlindungan sosial yang komprehensif bagi penyandang disabilitas yang tertuang dalam beberapa pasal diantaranya 17, 90 – 96, 114 -116 dan juga terkait dengan perempuan dan anak dengan disabilitas pada pasal 5 dan 126. Pasal-pasal ini menegaskan bahwa untuk membangun perlindungan sosial yang inklusif prinsip utama yang harus dipegang adalah perlindungan sosial merupakan hak.

2. Memperhitungkan Biaya Tambahan Disabilitas

Sudah ditegaskan di banyak bagian pada tulisan ini bahwa untuk bisa berada pada posisi sosial yang setara dengan warga negara lain dalam pemenuhan kebutuhan dasar, penyandang disabilitas harus mengeluarkan biaya tambahan. Di banyak negara, apalagi negara berkembang seperti Indonesia, biaya tambahan ini belum diakomodasi. Kemudian, perlindungan sosial juga masih banyak difokuskan pada keluarga miskin sehingga banyak keluarga dengan anggota keluarga disabilitas tidak masuk dalam kriteria. Padahal dengan biaya tambahan yang harus dikeluarkan keluarga yang tidak masuk pada kriteria kemiskinan yang ada sebenarnya keluarga yang rentan miskin.

Untuk itu dalam menetapkan kriteria dan eligibilitas bantuan dan jaminan sosial pemerintah perlu mencermati kembali ***mekanisme penghitungan atau kriteria (means test) yang selama ini ditetapkan.*** Dalam konteks Indonesia ini berarti bahwa kriteria miskin tidak cukup sebagai basis pelayanan karena akan menyingkirkan banyak penyandang disabilitas dari program perlindungan sosial. Standar kemiskinan yang kini dipakai dalam pelayanan sosial, misalnya 11 indikator yang ditegaskan dalam Surat Kemensos RI No. 14/HUK/ 2013 belum menyentuh perhitungan biaya tambahan di atas, sehingga banyak penyandang disabilitas yang belum tersentuh oleh program dan bantuan sosial yang ada.

Secara lebih detail mengakomodasi biaya tambahan dalam perlindungan sosial bisa dilakukan dengan beberapa mekanisme:

a. Terdapatnya Jaminan Kesehatan yang Universal

Biaya kesehatan merupakan salah satu pengeluaran cukup tinggi yang harus dibayar mayoritas penyandang disabilitas. Ini meliputi biaya professional, obat, terapi dan juga alat bantu. Keberadaan BPJS Kesehatan di Indonesia yang bersifat universal merupakan inovasi kebijakan tepat dalam rangka menuju perlindungan sosial yang inklusif. Temuan dalam penelitian ini menunjukkan kepesertaan BPJS Kesehatan termasuk dalam skema yang dibayarkan oleh pemerintah (BPI) sudah dinikmati mayoritas informan. Namun beberapa catatan masih tersisa terkait terbatasnya jenis kuantitas obat yang bisa dicover, terbatasnya alat bantu termasuk biaya maintenance (pemeliharaan) dan juga pelayanan kesehatan yang inklusif.

b. Bantuan Disabilitas Universal (*Universal Disability Allowance*)

Bantuan Disabilitas yang universal menjadi satu keniscayaan dalam skema perlindungan sosial yang inklusif. Universal yang dimaksudkan disini adalah bantuan yang diberikan kepada **semua** penyandang disabilitas tanpa membedakan: 1) usia, 2) jenis dan tingkat disabilitasnya (berat, sedang atau ringan, 3) kondisi ekonomi sosial (miskin maupun tidak), serta 4) status pekerjaan (bekerja/memiliki penghasilan atau tidak), dan 5) bantuan ini bisa didapatkan meski individu tersebut sudah menjadi peserta pada skema bantuan sosial lain seperti misalnya bantuan anak (*child benefit*), atau Program Keluarga Harapan, bantuan transfer tunai (*cash transfer*) ataupun skema lain.

Selain itu, dalam kasus kasus tertentu misalnya penyandang disabilitas berat yang harus membayar biaya tambahan sangat tinggi, maka bantuan disabilitas universal bisa ditambah dengan komponen lain pembiayaan lain seperti bantuan untuk orang tua/*caregiver*

(*caregiver allowance*) termasuk *respite* (pengasuhan sementara), pendamping pribadi (*personal assistance*) juga penerjemah bahasa isyarat.

Skema bantuan disabilitas universal inilah yang harus dibangun di Indonesia untuk memutus rantai kemiskinan bagi penyandang disabilitas dan terpenuhinya kebutuhan dan hak dasar mereka. Beberapa skema bantuan sosial khusus disabilitas yang ada atau pernah ada seperti ASPDB (Asistensi Sosial bagi Penyandang Disabilitas Berat) kemudian komponen disabilitas pada PKH masih tidak bersifat universal: 1) ditujukan hanya bagi penyandang disabilitas berat dan miskin, 2) tidak bisa berdiri sendiri; dalam kasus PKH komponen disabilitas tidak bisa berdiri sendiri melainkan harus menjadi tambahan bagi komponen dasar yakni Kesehatan dan Pendidikan, 3) Nominalnya sangat kecil dan sama sekali tidak bisa menutupi kebutuhan dasar apalagi biaya tambahan disabilitas. Pada realitasnya skema skema diatas masih sangat sedikit diakses oleh penyandang disabilitas.

Selain itu, bantuan sosial universal ini bisa diberikan baik melalui mekanisme atau jalur kontribusi atau tanpa kontribusi. Ini artinya, bagi penyandang disabilitas yang bekerja bantuan disabilitas yang mereka terima didasarkan pada premi atau potongan gaji yang sudah mereka bayarkan (BPJS tenaga kerja), ini yang berbentuk asuransi kecelakaan kerja maupun pensiun disabilitas. Sementara bagi yang tidak bekerja atau bekerja pada sektor informal maka bantuan sosial diberikan oleh pemerintah dalam jumlah yang rata (*flat rate*). Dengan kata lain, baik penyandang disabilitas yang bekerja atau tidak, semuanya mendapatkan bantuan sosial (bisa juga dikatakan jaminan sosial) hanya melalui jalur yang berbeda: mandiri dan dibayarkan pemerintah. Skema ini persis sama dengan BPJS Kesehatan. Tentu saja kalkulasi jumlah bantuan pada jalur kontribusi atau non-kontribusi harus memperhitungkan biaya tambahan disabilitas.

Secara lebih jelas, skema bantuan disabilitas universal dan komprehensif dan berbasis siklus usia (*life cycle*) bisa dilihat pada tabel di bawah ini.

Tabel 25. Skema bantuan sosial disabilitas universal berbasis siklus hidup (*life cycle*)

	Penyandang Disabilitas Anak	Penyandang Disabilitas Dewasa	Penyandang Disabilitas Lansia
Non-kontribusi	• Bantuan Disabilitas Anak • Bantuan Keluarga/Caregiver	• Bantuan Pengganti Penghasilan (<i>Income Replacement</i>) • Bantuan Pendukung Disabilitas • Bantuan Keluarga/<i>Caregiver</i>	• Tunjangan Pensiun Disabilitas (<i>Income Replacement</i>) • Bantuan Keluarga/<i>Caregiver</i>
Kontribusi		• Pensiun Disabilitas • Bantuan Pendukung Disabilitas	• Pensiun/Tunjangan hari Tua • Pensiun Disabilitas

c. Diskon dan Konsesi

Diskon dan konsesi merupakan mekanisme lain yang bisa diberlakukan oleh pemerintah sebagai kompensasi dari biaya tambahan yang harus dikeluarkan penyandang disabilitas. Konsesi dimaksudkan untuk mengurangi biaya yang ditanggung penyandang disabilitas dan mendorong partisipasi mereka dalam perekonomian. Konsesi bisa berbentuk potongan atau pembebasan biaya transportasi publik, biaya utilitas seperti listrik, air dan gas, serta biaya layanan publik yang lain termasuk rekreasi.

Di Indonesia peraturan pemerintah tentang konsesi masih belum final. Namun kajian tentang konsesi sudah banyak dilakukan berbagai Lembaga pemerintah maupun organisasi disabilitas. Kajian yang dilakukan Kementerian keuangan misalnya merekomendasikan pemberian konsesi yang diprioritaskan kepada empat sektor:

- Di bidang kesehatan, konsesi dapat diberikan berupa bantuan iuran kepesertaan program Jaminan Kesehatan Nasional (JKN), tambahan manfaat atas alat bantu dan rehabilitasi penyandang disabilitas dalam program JKN, serta penerapan diskon pajak alat bantu penyandang disabilitas.
- Di sektor pendidikan, pemerintah perlu memprioritaskan dan menyediakan tambahan manfaat dalam Program Indonesia Pintar (PIP) untuk siswa yang terdaftar sebagai penyandang disabilitas.
- Di sektor transportasi, dapat diberikan diskon tiket untuk perjalanan dalam kota/komuter dan perjalanan antarkota/antarprovinsi bagi semua penyandang disabilitas yang terdaftar.
- Diskon utilitas atas biaya air minum, listrik, dan paket internet juga dapat diberikan untuk rumah tangga dengan penyandang disabilitas yang terdaftar.

Rekomendasi dari kementerian keuangan pada empat sektor tersebut telah semakin diperkuat oleh hasil penelitian ini bahwa pemberian konsesi telah sangat diperlukan untuk mendorong kesejahteraan penyandang disabilitas dan mengeluarkan mereka dari banyak permasalahan yang dialaminya.

3. Meningkatkan Aksesibilitas Perlindungan Sosial Yang Ada (*Mainstream*)

Di samping Skema Perlindungan Sosial yang spesifik untuk penyandang disabilitas sebagaimana dipaparkan di atas, terbentuknya perlindungan sosial inklusif juga harus dilakukan dengan menghilangkan hambatan atau menjamin aksesibilitas pada semua program bantuan dan jaminan sosial mainstream yang ada. Hal ini mutlak dilakukan karena selama ini skema bantuan dan jaminan sosial tersebut tidak bisa diakses oleh penyandang disabilitas.

Aksesibilitas yang dimaksud mencakup semua aspek: fisik, informasi maupun finansial. Data kuantitatif dan kualitatif pada penelitian ini banyak menunjukkan kurangnya informasi yang diterima penyandang disabilitas akan

program program pembangunan pemerintah maupun program yang secara spesifik ditujukan untuk penyandang disabilitas. Pada kasus Lombok, kurangnya informasi tentang BPJS Kesehatan, bantuan bedah rumah, dana desa dan lainnya sangat dominan dipaparkan penyandang disabilitas. Ini diperkuat dengan informasi yang didapat pada FGD dengan berbagai stakeholder pemerintah (dinas terkait) yang menunjukkan minimnya sosialisasi program program pemerintah, apalagi bagi penyandang disabilitas yang sebagian membutuhkan modifikasi atau penyesuaian cara informasi diberikan.

Untuk itu menjamin aksesibilitas perlindungan sosial bisa dilakukan dengan:

a. Memastikan aksesibilitas informasi bantuan dan jaminan sosial.

Informasi tentang semua skema bantuan dan jaminan sosial harus diberikan dengan berbagai cara yang aksesibel bagi semua jenis disabilitas. Diantaranya untuk mereka dengan hambatan penglihatan, baik tuna netra total atau low vision, informasi harus tersedia dalam bentuk braille atau soft file yang bisa diakses melalui screen reader, atau dalam tercetak dengan font yang besar. Informasi dalam bentuk audio juga sangat membantu tuna netra dan low vision. Untuk tuli dan hard hearing informasi dalam bentuk dokumen tertulis dan video yang dilengkapi dengan subtitle atau versi bahasa isyarat sangat penting tersedia. Bagi sebagian tuli dan juga penyandang disabilitas intelektual, informasi juga harus tersedia dalam bahasa sederhana dan singkat.

b. Memastikan aplikasi dan proses pendaftaran yang aksesibel

Aplikasi dan proses pendaftaran kepesertaan program dan bantuan sosial kerap menjadi permasalahan krusial bagi penyandang disabilitas, misalnya syarat yang banyak dan juga prosedur yang berbelit. Sebagai ilustrasi ketika penyandang disabilitas harus

mengurus surat keterangan RT/RW sampai ke Kelurahan bahkan kecamatan, Dokter atau puskesmas, rekening bank dan sebagainya sebagai syarat mendapatkan bantuan sementara gedung kelurahan, puskesmas dan lainnya tidak bisa diakses, maka sudah jelas mereka tidak akan mendapatkan syarat tersebut. Belum lagi isu banyaknya penyandang disabilitas dalam penelitian ini yang masih belum memiliki NI atau identitas lain yang dibutuhkan.

Oleh karena itu penyederhanaan proses pendaftaran, baik syarat maupun tahapannya perlu dibuat seaksesibel mungkin. Beberapa *best practice* yang ditemukan dalam penelitian ini bisa dirujuk sebagai model, misalnya pendaftaran bantuan sosial secara kolektif oleh organisasi penyandang disabilitas (OPD) sebagaimana kasus Klaten. Kemudian juga dukungan dukcapil dengan memberikan layanan jemput bola pada komunitas penyandang disabilitas baik SLB maupun OPD di Klaten sangat membantu dalam perolehan NIK maupun dokumen kependudukan lain yang pasti dibutuhkan dalam mengakses bantuan.

Penggunaan teknologi misalnya berbasis aplikasi juga bisa menjadi mekanisme yang mudah dan aksesibel. Namun perlu menjadi catatan bahwa aplikasi tersebut harus mudah dan sederhana dan dalam format yang aksesibel dan bisa diakses melalui telepon selular.

c. Penyaluran bantuan yang aksesibel

Dari beberapa skema bantuan sosial seperti PKH banyak didapatkan cerita mengenai penyaluran bantuan yang tidak sepenuhnya aksesibel. Dana disalurkan melalui kantor pos dan bank yang hanya tersedia di kecamatan, padahal jarak antara desa dengan kecamatan di beberapa daerah bisa mencapai puluhan kilo dan biaya transportasi yang harus dikeluarkan sama dengan jumlah bantuan yang didapatkan. Ini

problem krusial dalam distribusi bantuan. Bagi penyandang disabilitas hambatan kondisi ini akan diperburuk dengan minimnya transportasi publik yang tidak aksesibel serta pada beberapa daerah kondisi geografis yang sangat menantang dan tidak aksesibel.

Kondisi ini meniscayakan pentingnya fleksibilitas dan keragaman metode penyaluran bantuan. Mekanisme distribusi bantuan kolektif, penyaluran berbasis desa atau bahkan RT/RW dan variasi lain bisa menjadi cara yang aksesibel.

Selain itu, perlindungan sosial yang inklusif, termasuk upaya membangun aksesibilitas skema perlindungan sosial mainstream di atas, membutuhkan kolaborasi antara pemegang kebijakan dengan penyandang disabilitas dalam mendesain, memonitor dan mengimplementasikan skema-skema perlindungan sosial. Partisipasi penyandang disabilitas dalam semua program dan aktivitas perlindungan sosial ini bisa dicapai secara bermakna jika terdapat peningkatan kapasitas lembaga atau organisasi penyandang disabilitas. Kasus Klaten menjadi bukti nyata dari argumen ini. Keberadaan Perkumpulan Penyandang Disabilitas Klaten (PPDK) yang mengawal semua partisipasi penyandang disabilitas dan juga menginisiasi kerjasama OPD dengan stakeholder menjadi kunci bagi terbangunnya pembangunan disabilitas di Klaten yang cukup inklusif. Ini berbeda dengan Lombok dimana sinergitas OPD dan pemerintah belum sekuat Klaten mengingat kapasitas OPD juga masih perlu ditingkatkan.

Bab V

Kesimpulan dan Rekomendasi

Bab ini merangkum temuan dari penelitian yang telah dilakukan dan rekomendasi kebijakan yang dapat diterapkan. Rekomendasi ini diharapkan dapat menjadi pedoman dalam mengembangkan kebijakan, program dan penyusunan strategi yang efektif untuk mengatasi permasalahan dan memenuhi kebutuhan dasar penyandang disabilitas. Ada empat kesimpulan besar yang dapat diambil dalam penelitian ini dan beberapa rekomendasi kebijakan. Bagian pertama memaparkan tentang kesimpulan dan bagian kedua tentang rekomendasi kebijakan.

A. Kesimpulan

1. Karakteristik penyandang disabilitas dalam penelitian ini menggambarkan bahwa mayoritas responden adalah laki-laki, berada dalam rentang usia dewasa, dan sebagian besar belum menikah. Tingkat Pendidikan penyandang disabilitas banyak yang masih sangat rendah bahkan banyak yang tidak pernah sekolah dan hanya sedikit penyandang disabilitas yang mencapai tingkat perguruan tinggi. Penyandang disabilitas rata-rata memiliki 3,4 anggota rumah tangga yang menunjukkan dukungan keluarga yang tersedia. Distribusi responden antar kabupaten di Lombok Tengah dan Klaten hampir sama, kecuali di Kabupaten Klaten yang memiliki proporsi responden laki-laki lebih besar dibandingkan Lombok Tengah. Penyandang disabilitas dikelompokkan menjadi ringan, sedang, dan berat, berdasarkan pengukuran persepsi individu dan pengukuran Washington Group. Kedua pengukuran tersebut mengidentifikasi persentase penyandang disabilitas berat berjumlah paling banyak. Berdasarkan dimensi kesulitan yang dihadapi berdasarkan pengukuran Washington Group, kesulitan yang paling banyak dialami adalah bergerak atau berjalan, diikuti oleh kesulitan perawatan diri, mendengar, berkomunikasi, melihat, serta mengingat dan berkonsentrasi. Penyandang disabilitas fisik, terutama yang mengalami lumpuh layuh dan paraplegia, memiliki proporsi yang lebih besar dibandingkan dengan penyandang disabilitas lainnya.
2. Masalah dan kebutuhan dasar penyandang disabilitas untuk hidup secara layak meliputi berbagai aspek terkait hak sipil dan politik, hak kesehatan (fisik dan mental), hak atas pekerjaan dan kesejahteraan sosial, dan hak

atas perumahan. Rendahnya kepemilikan akta kelahiran dan KTP menunjukkan kebutuhan mendesak untuk pengakuan hak sipil yang lebih luas untuk penyandang disabilitas yang memungkinkan akses terhadap layanan dasar seperti pendidikan, kesehatan, dan perlindungan sosial. Diskriminasi yang masih terjadi dalam berbagai aspek kehidupan mengindikasikan kebutuhan akan perlindungan dan perlunya mengembangkan lingkungan yang inklusif. Tingkat pendidikan yang rendah di kalangan penyandang disabilitas menunjukkan perlunya program pendidikan inklusif di semua jenjang baik formal maupun non-formal dan pelatihan keterampilan. Terbatasnya akses terhadap pekerjaan dan rendahnya tingkat kesejahteraan menunjukkan perlunya program pemberdayaan ekonomi dan bantuan sosial yang lebih efektif dan menjangkau lebih banyak penyandang disabilitas. Masalah kesehatan fisik dan mental, seperti tingginya prevalensi penyakit dan gejala depresi, menunjukkan kebutuhan akan layanan kesehatan yang komprehensif, termasuk konseling dan terapi. Ketergantungan tinggi terhadap keluarga serta terbatasnya aksesibilitas rumah dan bantuan sosial menekankan pentingnya dukungan infrastruktur dan kebijakan yang memastikan kemandirian penyandang disabilitas. Tingginya pengeluaran untuk kebutuhan khusus mengindikasikan perlunya subsidi dan bantuan additional cost yang memadai.

3. Kebijakan dan program perlindungan sosial untuk penyandang disabilitas dapat dikelompokkan menjadi dua berdasarkan kriteria penerima manfaat yaitu program yang spesifik dirancang dan didesain untuk penyandang disabilitas dan program yang bersifat umum namun menjangkau penyandang disabilitas. Program yang secara spesifik untuk penyandang disabilitas adalah program PKH komponen disabilitas, Atensi komponen disabilitas dan bantuan alat bantu sedangkan program yang tidak didesain secara khusus untuk penyandang disabilitas seperti JKN PBI, BPNT, subsidi Listrik dll adalah bantuan social yang penerima manfaatnya keluarga miskin termasuk penyandang disabilitas. Disamping itu, berdasarkan pendekatan perlindungan social, kebijakan dan program perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas juga dapat dikelompokkan menjadi dua, yaitu bantuan sosial dan jaminan sosial. Terkait akses terhadap bantuan sosial, Program Iuran Kesehatan (PBI JKN) adalah yang paling banyak diterima oleh penyandang disabilitas di Lombok Tengah dan Klaten, meskipun persentasenya lebih rendah dibandingkan capaian nasional. Selain itu, penyandang disabilitas juga menerima bantuan Pangan Non-Tunai (BPNT)/sembako, PKH komponen disabilitas, subsidi listrik dan gas elpiji, serta bantuan penyediaan alat bantu disabilitas, dengan penyandang disabilitas berat cenderung

menerima lebih banyak jenis bantuan sosial. Di Lombok Tengah, sebagian kecil tidak menerima bantuan sosial sama sekali, sementara di Klaten, sebagian besar menerima setidaknya dua jenis bantuan sosial. hal tersebut menunjukkan kurang meratanya cakupan bantuan sosial untuk penyandang disabilitas. Untuk jaminan sosial, Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) menempati urutan pertama dengan persentase cakupan yang signifikan, terutama di Klaten. Meskipun ada variasi penerimaan di antara kabupaten Lombok Tengah dan Klaten dan berdasarkan jenis disabilitas, program-program ini menunjukkan upaya pemerintah dalam menyediakan perlindungan sosial bagi penyandang disabilitas meskipun cakupan yang masih sangat terbatas.

4. Proyeksi dampak program perlindungan sosial terhadap kesejahteraan penyandang disabilitas menunjukkan korelasi yang positif dan signifikan. Program bantuan sosial seperti Kartu Indonesia Pintar (KIP) dan Program Keluarga Harapan (PKH) menunjukkan korelasi yang positif dimana skor kesejahteraan penyandang disabilitas penerima bantuan lebih tinggi dibandingkan dengan non-penerima. Subsidi listrik dan gas elpiji juga memberikan dampak signifikan terhadap kesejahteraan penyandang disabilitas. Hal ini dapat merefleksikan bahwa dukungan finansial dalam bentuk subsidi dapat meringankan beban ekonomi penyandang disabilitas. Meskipun beberapa program bantuan berbentuk natura, seperti BPNT dan Bansos RLTH, tidak menunjukkan perbedaan signifikan dalam skor kesejahteraan, program Atensi dan penyediaan alat bantu tetap krusial untuk memenuhi kebutuhan spesifik penyandang disabilitas. Disamping itu, program jaminan sosial, seperti program Jaminan Kesehatan Nasional (PBI JKN) dan Jaminan Pensiun sangat berdampak positif dalam meningkatkan kesejahteraan penyandang disabilitas. Jaminan Kecelakaan Kerja dan Jaminan Kematian juga berkontribusi positif terhadap kesejahteraan, meskipun dalam tingkat yang lebih rendah. Secara keseluruhan, program-program perlindungan sosial tersebut menggambarkan bahwa kombinasi bantuan tunai/cash, subsidi, natura dan asuransi kesehatan memiliki potensi besar untuk meningkatkan kualitas hidup dan kesejahteraan penyandang disabilitas secara menyeluruh, mengurangi risiko dan kerentanan ekonomi, serta memastikan inklusi sosial yang lebih baik. Oleh karena itu perluasan cakupan yang lebih luas menjadi sangat strategis untuk menjamin kehidupan yang lebih layak untuk penyandang disabilitas.

B. Rekomendasi Kebijakan

Hasil penelitian mengerucut pada pemenuhan kebutuhan penyandang disabilitas yang belum sesuai dengan harapan. Perlindungan sosial yang inklusif kepada penyandang disabilitas akan terwujud jika memehubi prinsip “**Perlindungan Sosial adalah Hak**”. Oleh karena itu, penelitian ini merekomendasikan beberapa hal, yaitu:

1. Mengakomodasi biaya tambahan disabilitas, dengan:
 - memberikan jaminan kesehatan yang universal,
 - memberikan bantuan disabilitas universal, serta
 - memberikan diskon dan konsesi.
2. Meningkatkan aksesibilitas perlindungan sosial yang ada pada semua aspek, fisik, informasi maupun finansial, dengan:
 - memastikan aksesibilitas informasi bantuan dan jaminan sosial.
 - memastikan aplikasi dan proses pendaftaran yang aksesibel
 - memastikan penyaluran bantuan yang aksesibel
 - membutuhkan kolaborasi antara pemegang kebijakan dengan penyandang disabilitas dalam mendesain, memonitor dan mengimplementasikan skema-skema perlindungan sosial

Short Bio Tim Peneliti

Muhrisun Afandi; completed his BSW and MSW at McGill University Canada, MA in Islamic Studies at IAIN North Sumatera, and PhD at Child Abuse Prevention Research Australia (CAPRA), Faculty of Medicine, Nursing and Health Sciences, Monash University Australia, focusing his research on child abuse and culture in Indonesia. He is a faculty member at the State Islamic University (UIN) Sunan Kalijaga Indonesia. He is known as the co-founder of the university Center for Disability Services. He has been doing consultancy jobs with some government institutions as well as international agencies, such as UNICEF, Plan International, CIDA, and Australia Award Indonesia. He is now the director of the university's center for research and publication.

Ro'fah; is the co-founder of the Center for Disability Studies and Services (PLD) at State Islamic University (UIN), Sunan Kalijaga, Yogyakarta, Indonesia. Obtained her doctorate from the School of Social Work, McGill University, Canada in 2011, her main research area is on disability-related issues. She is currently an associate professor at the Department of Social Work, UIN, teaching courses on Disability Theories, Disability and Social Work, Social Work with Aging, and Gender in Social Work. In addition to her professional roles, Ro'fah is heavily involved in policy-making and activism. She has worked on the development of local and national policies on disability and other social issues such as homelessness, women, and children. She is one of the team bills of Yogyakarta's Provincial Regulation (PERDA) on Disability, Indonesia Disability Bill (UU no 8, 2016). Ro'fah also serves as Vice Chairperson in the Division of Social Welfare of 'Aisyiyah, one of the largest Muslim Women's Organizations in Indonesia.

Muh Ulil Absor; obtained his PhD from the School of Demography Research School of Social Sciences The Australian National University. He is a lecturer at the School of Social Work, Faculty of Da'wah and Communication, The State Islamic University (UIN) Sunan Kalijaga. He has a lot of experience in managing research projects and publishing academic articles in the field of human rights, trafficking in persons, child labour and older persons. He has strong quantitative and qualitative research methods and have abundant experience involving government and non-government stakeholders in research. He has also been working as consultants in Non-Government Institutions, both national and international organizations concerning human rights. He has outstanding

interpersonal skills and the capability to work with a multi-cultural team and incorporate feedback effectively and inclusively.

Suharto; is a lecturer in the Islamic Community Development Study Program, Faculty of Da'wah and Communication, State Islamic University (UIN) Sunan Kalijaga Yogyakarta and Chairman of SIGAB Indonesia (Indonesian Center for Inclusion and Disability Advocacy Movement). After completing his Bachelor's degree in the Department of Indonesian Literature, Faculty of Cultural Sciences, Gadjah Mada University (UGM) in 2000, he then became one of the leaders on disability activism and founded SIGAB in 2003. His critical thinking about disabilities was further honed after he received a Master of Arts (M.A.) from the International Institute of Social Studies (ISS) Erasmus University Rotterdam in The Hague, Netherlands in 2010 and Doctor of Philosophy (Ph.D.) from the School of Health Science and Social Work, Griffith University in Queensland Australia in 2022. His attention on the community-based approach encouraged him to research and write a dissertation entitled "Putting Empowerment at the Center of Community-Based Rehabilitation". Together with SIGAB Indonesia, he helped promote inclusive village programs, inclusive justice, inclusive education and inclusive development for people with disabilities. Apart from being an activist and lecturer, he also pursues research in the fields of disability, community development, education, economic empowerment, employment, health, gender equality and social inclusion, democracy, human rights and others. He was a GESI consultant on disability issues for the USAID MADANI Civil Society Initiatives program (2020-2023). He became a disability consultant for the DFAT Prospera program by conducting studies related to extra-cost disability, assistive devices, integrated disability assessment systems, and user's journey on disability services (2020-2023). In 2023, together with the World Bank, he will conduct research mapping access to social protection for people with disabilities in Indonesia.

Jamil Suprihatiningrum; is an Associate Professor in Inclusive Science Education and a faculty member of the Department of Chemistry Education, Faculty of Tarbiyah and Teacher Training, State Islamic University (UIN) Sunan Kalijaga Yogyakarta Indonesia. Jamil graduated from Flinders University, and her thesis was about the inclusivity of science teaching and learning in Indonesian schools. She heads the inclusive education division in the Centre for Disability Services (PLD) at UIN Sunan Kalijaga. Jamil is committed to promoting inclusive science education among teachers, practitioners, and policymakers;

minimizing the orthodoxy of special education for science teachers and in science classrooms; and maximizing the way to achieve Science Education for All (SEFA). Teaching activities, experiences, research, and publications in the inclusive education area have shaped her commitment to succeed the SEFA.

Astri Hanjarwati; is a faculty member at the Faculty of Social and Humanities, UIN Sunan Kalijaga. She completed her Masters Degree from the Faculty of Social and Political Science at Gadjah Mada University, Yogyakarta, Indonesia. She is a researcher for several institutes in Indonesia whose work focuses on public social policy. She is currently completing a PhD Degree at Gadjah Mada University in the Department of Geography. She has been involved in disability programs and research on disability issues, especially related government policy on inclusive education. In 2013, she conducted an evaluation of the implementation of inclusive education policy in Yogyakarta, Indonesia. She is also involved in various community development programs that are focused on capacity building for people who have acquired a disability after a natural disaster, especially in rural areas in Yogyakarta.

Andayani; is a lecturer at the Department of Social Welfare of UIN Sunan Kalijaga. Currently she serves as the director of the Integrated Service Centre of UIN Sunan Kalijaga for prevention of sexual harassment and violence. She completed her bachelor and masters from the School of Social Work McGill Canada. She is currently completing her doctoral degree at the School of Graduate Studies UIN Sunan Kalijaga. She was the co-founder of the Center for Disability and served as the first director of the center in 2007. She has been involved in various research and other related projects on social services and disabilities. She is also active as an advisory board of the Indonesian Association of Social Workers.

Siti Aminah; is a lecturer in the Islamic Community Development Study Program, Faculty of Da'wah and Communication, UIN Sunan Kalijaga. Currently serving as Head of the Islamic Community Development Study Program, she is also active in education and practice of empowering people with disabilities communities, especially in the PRODADISA program (disability empowerment program). She completed her bachelor's and master's degrees from the Postgraduate Social Work concentration at UIN Sunan Kalijaga. Currently she is completing her doctoral program at the UIN Sunan Kalijaga Postgraduate School. She is one of the Disability Center expert volunteers and served as the center's first director in 2002. She has been involved in various PLD

volunteer assistance and also research related to inclusive education policy issues in Yogyakarta. Issues of interest besides inclusiveness are also environmental issues, community empowerment, and the psychology of community empowerment.

Asep Jahidin; is a lecturer at the Social Welfare Study Program at Sunan Kalijaga State Islamic University Yogyakarta. He completed his Doctoral degree in social welfare at Padjadjaran University in Bandung (2020). Completed his Masters at the Master of Social Welfare Program at the University of Indonesia (2005). Completed his undergraduate degree on the study of Arabic language and literature at State Islamic University (UIN) Sunan Gunung Djati Bandung (2001). Attended the Social Work Summer Course at McGill University Montreal, Canada (2004). Participated in Community Development short course as a co-facilitator at McGill University and Concordia University in Montreal Canada (2007). Has been the Secretary of Interdisciplinary Islamic Studies (IIS); Master Program in Social Work at UIN Sunan Kalijaga Social Work Master Program at UIN Sunan Kalijaga. Expert Team of Service Center Difabel (PLD) UIN Sunan Kalijaga (since, 2007). Former chairman of the Indonesian Professional Social Workers Association (IPSPI) Yogyakarta. Has been a consultant and Senior Case Worker for Save The Children. Has written several works, both writing books and scientific journals and actively conducting research in the fields of social welfare, children's issues, disabilities, public services and religious fields.

Referensi

- Edwards, Vickie L. "Measuring the extra cost of disability: approaches, challenges, and prospects." *Research Handbook on Poverty and Inequality* (2023): 453-466.
- Knott, Christina. 2023. "5 Hambatan yang Berdampak pada Penyandang Disabilitas". Life Span Institute, The University of Kansas, 05/08/23, <https://lifespan.ku.edu/be-aware-5-barriers-impact-people-disabilities> , diakses tanggal 21 Juni 2024.
- MacLachlan, Malcolm, et al. "Facilitating disability inclusion in poverty reduction processes: group consensus perspectives from disability stakeholders in Uganda, Malawi, Ethiopia, and Sierra Leone." *Disability and the Global South* 1.1 (2014): 107-127.
- Masala, Carmelo, and Donatella Rita Petretto. "From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century." *Disability and rehabilitation* 30.17 (2008): 1233-1244.
- Monk, Julie, and Joy Wee. "Factors shaping attitudes towards physical disability and availability of rehabilitative support systems for disabled persons in rural Kenya." *Asia Pacific Disability and Rehabilitation Journal* 19.1 (2008): 93-113.
- Oliver, Michael, and Colin Barnes. *The new politics of disablement*. Bloomsbury Publishing, 2012.
- WHO. 2024. "Disability". World Health Organization, https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_1 , diakses tanggal 21 Juni 2024.
- Australia Indonesia Partnership for Economic Governance. (2017). *AIPEG Progress Report*. <https://www.dfat.gov.au/sites/default/files/aipeg-progress-report.pdf>
- Babbie, E. R. (2016). *The Practice of Social Research* (14th ed.). Cengage Learning.
- Caldwell, S. E., & Mays, N. (2012). Studying policy implementation using a macro, meso and micro frame analysis: the case of the Collaboration for Leadership in Applied Health Research & Care (CLAHRC) programme nationally and in North West London. *Health Research Policy and Systems*, 10(32). <https://doi.org/10.1186/1478-4505-10-32>
- De Vaus, D. (2002). *Surveys In Social Research* (5th ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203501054>
- Devereux, S., & Sabates-Wheeler, R. (2004). *Transformative social protection*. Institute of Development Studies, the University of Sussex.
- Elwan, A. (1999). Poverty and disability: A survey of the literature. *Social Protection Discussion Paper series*, Washington, D.C.: World Bank Group, SP 9932. <http://documents.worldbank.org/curated/en/488521468764667300/Poverty-and-disability-a-survey-of-the-literature>
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Researcher*. <https://doi.org/10.3102/0013189X033007014>
- Mitra, S. (2006). Disability and Social Safety Nets in Developing Countries. *International Journal of Disability Studies*, 2(1), 43-88. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2330481>
- Nazarudin, P. (2021). *Pedoman Pelaksanaan Program Keluarga Harapan*. Direktorat Jendral Perlindungan dan Jaminan Sosial Kementerian Sosial RI.
- Neuman, W. L. (2011). *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches*. 7th Edition. Pearson.
- Parnes, P., Cameron D Fau - Christie, N., Christie N Fau - Cockburn, L., Cockburn L Fau - Hashemi, G., Hashemi G Fau - Yoshida, K., & Yoshida, K. (2009). Disability in

- low-income countries: Issues and implications. *Disability and Rehabilitation*, 31(14), 1170–1180. <https://doi.org/10.1080/09638280902773778>
- Rofah. (2015). Mengurai Kompleksitas Kemiskinan Difabel. In I. Salim & M. Syaf'ie (Eds.), *Hidup dalam Kerentanan: Narasi Kecil Keluarga Difabel*. Pustaka Sempu.
- Setiawan, H. H., Pudjianto, B., & Astuti, M. (2017). *Disabilitas Berat: Pengaruh Peran Keluarga terhadap Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas Berat*. P3KS.
- Zimmer, Z. (2008). Poverty, wealth inequality and health among older adults in rural Cambodia. *Social Science & Medicine*, 66(1), 57-71. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.08.032>
- Agustanti, R. D., Waluyo, B., & Ramadhani, D. A. (2022). Upaya Peningkatan Pengetahuan dan Pemahaman Hak-Hak Penyandang Disabilitas di Bidang Ketenagakerjaan Atas Dasar Persamaan Hak. *JMM (Jurnal Masyarakat Mandiri)*, 6(5). <https://doi.org/10.31764/jmm.v6i5.10237>
- Cahyono, S. A. T., & Probokusumo, P. N. (2016). Hak-Hak Disabel yang Terabaikan Kajian Pemenuhan Kebutuhan Dasar Penyandang Disabilitas Keluarga Miskin. *Media Informasi Penelitian Kesejahteraan Sosial*, 40(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.31105/mipks.v40i2.2287>
- Cloridina, H. (2020). *Implementasi hak atas layanan kesehatan terhadap penyandang disabilitas di Pusat Kesehatan Masyarakat*.
- Dewi, N. C. (2015). *Implementasi Peraturan Daerah Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta Nomor 4 Tahun 2012 terhadap Pekerja Penyandang Disabilitas di PT Yogyakarta Presisi Teknikatama Industri*. Universitas Atma Jaya Yogyakarta.
- Dewi, U. (2015). Implementasi Kebijakan Kuota Bagi Penyandang Disabilitas untuk Mendapatkan Pekerjaan di Kota Yogyakarta. *NATAPRAJA*, 3(2). <https://doi.org/10.21831/jnp.v3i2.11969>
- Fatoni, Z., Purwaningsih, S. S., Yulianti, I., Ghani, M. W., Rahadian, A. S., & Baskoro, A. A. (2023). Mengurai Hambatan Akses Kesehatan bagi Penyandang Disabilitas di Indonesia: Pembelajaran dari Daerah Istimewa Yogyakarta. *Seminar Pembangunan Daerah BAPPEDA DIY*.
- Hak, K. B. (n.d.). *Kebijakan Berbasis Hak* : 277–308.
- Hanjarwati, A., & Aminah, S. (2014). Evaluasi implementasi kebijakan pemerintah kota Yogyakarta mengenai pendidikan inklusi. *Inklusi*, 1(2), 221–248.
- Hanjarwati, A., & Marfai, M. A. (2017). Faktor-Faktor Penyebab Korban Bencana Gempa Bumi Di Kabupaten Bantul Tahun 2006 Menjadi Difable Daksa. *Jurnal Sosiologi Reflektif*, 11(2), 107. <https://doi.org/10.14421/jsr.v11i2.1354>
- Hanjarwati, A., Marfai, M. A., Hadi, M. P., & Rijanta, R. (2020). Life story of persons with paraplegia in achieving post-earthquake resilience in the Bantul District. *Annual International Conference on Social Sciences and Humanities (AICOSH 2020)*, 137–140.
- Irawan, A. (n.d.). Peranan Pemerintah Daerah Istimewa Yogyakarta Dalam Perlindungan Hukum Terhadap Perempuan Penyandang Disabilitas Korban Kekerasan. *Jurnal Ilmiah Hukum DeJure*. <https://doi.org/https://doi.org/10.35706/dejure.v2i2.1300>
- Kusumawati, C. ., & Winarni, F. (2019). Pemberdayaan Penyandang Disabilitas Dalam Meningkatkan Kesejahteraan Sosial Ekonomi Sosial di Yayasan Penyandang Cacat Mandiri Kabupaten Bantul. *Journal of Public Policy and Administration Reasearch*, 4(2), 1–14.
- Methian, D., & Fitriana, K. N. (2024). Stakeholders Analysis Dalam Implementasi Kebijakan Pembinaan Dan Peningkatan Kesempatan Kerja Penyandang Disabilitas Di Kabupaten Bantul. *Journal of Publik Policy and Administration Research*, 09(01).

- Mozes, N. Z. (2020). Hak Pendidikan Anak Penyandang Disabilitas dalam Prespektif Hak Asasi Manusia. *LEX ET SOCIETATIS*, 8(3). <https://doi.org/10.35796/les.v8i3.29504>
- Mustaqim, M., Rizqulloh, Z. N., & Aditya, R. (2023). Mewujudkan Kota Inklusi: Studi Kasus dari Kota Pelajar Yogyakarta. *Jurnal Pemberdayaan ...*, 11(1), 54–62.
- Pawestri, A. (2017). Hak Penyandang Disabilitas dalam Perspektif Internasional dan HAM Nasional. *ERA HUKUM: Jurnal Ilmiah Ilmu Hukum*, 15(1).
- Pemerintah Daerah DIY. (2023). Profil Perkembangan Kependudukan DIY Tahun 2022. In *Biro Tata Pemerintahan Setda DIY*.
- Poerwadi, H. (2021). *Peran Pemerintah Kota Yogyakarta Dalam Upaya Perlindungan Anak Penyandang Disabilitas*.
- Prasetya, D., Djamhari, E. A., & Layyinah, A. (2022). Kebijakan Kuota dan Peningkatan Partisipasi Penyandang Disabilitas dalam Pasar Kerja: Jauh Panggang dari Api? *PRAKARSA Policy Brief*, 1–4.
- Pratama, I. Y. (2023). *Disabilitas dan Kemiskinan: Keadaan dengan Tantangan Ekonomi yang Menantang*. HIMIESPA: Himpunan Mahasiswa Ilmu Ekonomi UGM.
- Rahayu, S., & Dewi, U. (2013). Pelayanan Publik Bagi Pemenuhan Hak-Hak Disabilitas di Kota Yogyakarta. *NATAPRAJA*, 1(1). <https://doi.org/10.21831/jnp.v1i1.3194>
- Sholihah, I. (2016). Kebijakan Baru: Jaminan Pemenuhan Hak Bagi Penyandang Disabilitas. *Sosio Informa*, 2(2). <https://doi.org/10.33007/inf.v2i2.256>
- Suprihatiningrum, J. (2016). Persepsi Siswa Difabel terhadap Praktik Pendidikan Inklusif di SMA Inklusi di Yogyakarta. *INKLUSI*, 3(2), 225. <https://doi.org/10.14421/ijds.030204>
- Surwanti, A. (2014). Model Pemberdayaan Ekonomi Penyandang Disabilitas di Indonesia. *Jurnal Manajemen Bisnis*, 5(1).
- Surwanti, A., & Ma'ruf, A. (2018). Advokasi Mewujudkan Peraturan Daerah Tentang Penyandang Disabilitas Di Tingkat Kabupaten. *BERDIKARI : Jurnal Inovasi Dan Penerapan Ipteks*, 6(1), 109–118. <https://doi.org/10.18196/bdr.6138>
- BPHN. (2020). Laporan Akhir Analisis Dan Evaluasi Hukum Terkait Sistem Jaminan Sosial Nasional. In *Kementerian Hukum Dan Hak Asasi Manusia Republik Indonesia*.
- DPR-RI. (2022). *Menilik Perlindungan Sosial bagi Penyandang Disabilitas Permasalahan Tenaga Kesehatan Non-ASN Puskesmas Peningkatan Peran PAUD Dalam Wajib Belajar 12 Tahun*. 02. <https://berkas.dpr.go.id/pa3kn/analisis-tematik-apbn/public-file/bib-public-126.pdf>
- Indonesia, P. R. (2004). Sistem Jaminan Sosial Nasional (SJSN). In *Pemerintah RI* (Issue 40). <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Kautsar, A., & Pertamina, U. (2022). *Pengaruh Program Indonesia Pintar bagi Para Penyandang Disabilitas The Effect of Smart Indonesia Program for Disabilities*. February.
- Kementerian Sosial RI. (2021). Pedoman Operasional Asistensi Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas. *Direktorat Jenderal Rehabilitasi Sosial*, 1–480.
- Nazarudin, P. (2021). Pedoman Pelaksanaan Program Keluarga Harapan 2021. In *Direktur Jaminan Sosial Keluarga Direktorat Jendral Perlindungan Dan Jaminan Sosial Kementerian Sosial RI* (Vol. 5, Issue 2, p. 7).
- Pusplapdik. (2022). Pedoman Pendaftaran Kartu Indonesia Pintar Kuliah (KIP-K). *Pedoman Pendaftaran KIP*, 1(1), 1–18. https://kip-kuliah.kemdikbud.go.id/uploads/BsImnu09yFOxop5dfJAwkaRleMTUqP_tgl20200412205459.pdf

- Sosial, J. P., Studi, P., Sosial, K., Unpad, F., Csr, P., Sosial, K., Pengembangan, D., & Unpad, M. (2018). *PELAKSANAAN ASURANSI KESEHATAN KHUSUS BAGI PENYANDANG DISABILITAS* Mutia Rahmi Nurliana Cipta Apsari. 1(3), 183–189.
- Syauqi. (2019). *Policy Paper - Rehabilitasi Berbasis Masyarakat (RBM) sebagai Wujud Peran Masyarakat dan Rehabilitasi Sosial Berbasis Keluarga sebagai Peran Keluarga dalam Konteks Undang-undang 11 Tahun 2009 tentang Kesejahteraan Sosial*. 1–7.
- Nancy Rahakbauw, “Perlindungan Sosial Bagi Perempuan Disabilitas (Studi di Himpunan Wanita Disabilitas Indonesia (HWDI) Maluku)” *Jurnal aristo*, 8/Vol. 6.No. 1. Tahun 2018, hlm 7
- Suharto Edy, “Kemiskinan dan Perlindungan Sosial di Indonesia: Menggagas Model”. 2009
- Ketut Yulia Wirasningrum , Konstruksi Hukum Tentang Kewajiban Perusahaan Daerah Bali Mempekerjakan Penyandang Disabilitas Acta Comitatus : Jurnal Hukum Kenotariatan, Vol. 4 No. 2 Agustus 2019, h. 177 – 186
- Agung Istri Ari Atu Dewi, Aspek Yuridis Perlindungan Hukum dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas Anak, *Jurnal Padecta*, Volume 13 No 1 Juni, hlm 50-52
- I Gede Kusnawan, Penerapan Peraturan Daerah Provinsi Bali Nomor 9 Tahun 2015 Tentang Perlindungan dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas dalam Penerimaan Tenaga Kerja, Universitas Udayana: Fakultas Hukum
- Pande Putu Perdana Satriawan, Perlindungan Hak Kekayaan Intelektual Terhadap Industri Kaki Palsu Pada Puspadi Bali, *Jurnal Analisis Hukum (JAH)*, Vol. 4 No. 2, September 2021, 203-225, hlm 206
- I Kadek G Lanang Suryadiningrat, Strategi Dinas Sosial dalam Upaya Pemberdayaan Bagi Penyandang Disabilitas Kabupaten Buleleng, Universitas Udayana: Fisipol, hlm 5
- Ni Made Estiyanti, “Pembinaan Soft Skill dan Hard Skill Penyandang Disabilitas Pada Yayasan Puspadi Bali, *Jurnal Karya Abadi* P-ISSN:2580-1120 Volume 5 Nomor 1 Juni 2021
- I Dewa Gede Aditya Mahendra Putra, Pelaksanaan Perlindungan Hak-Hak Pekerja Penyandang Disabilitas Pada Badan Hukum Nirlaba di Yayasan Bungan Bali, *Jurnal Konstruksi Hukum* Vol 3 No 2 tahun 2022, hlm 266
- Dernawan Waruwu, Pemberdayaan Penyandang Disabilitas pada Objek Wisata Kuta Bali, *Jurnal Civics: Media Kajian Kewarganegaraan* Vol. 16 No. 1 Tahun 2019 | 51 – 58
- I Putu Dedy Rimbawan, Gender Equality, Disability and Social Inclusion Approach to Disaster Management Policy: The Case of the Bali Disaster Response Authority, *JISPO Jurnal Ilmu Sosial dan Ilmu Politik* 2023, Vol. 13, No. 2: 169-192
- I Made Surya Widhiana, Kinerja Dinas Sosial dalam Pemberian Rehabilitasi Sosial Kepada Penyandang Disabilitas di Kota Denpasar, Universitas Udayana: Fisip