Mengurai Kompleksitas Kemiskinan Difabel

Ro'fah, PhD

BERBAGAI KAJIAN MENUNJUKKAN adanya kaitan yang sangat erat, bahkan kausalitas, antara kemiskinan dan disabilitas (Elwan 1999, Zimmer 2008; Parnes 2009).

Disabilitas berdampak pada kemiskinan dan demikian juga sebaliknya, kemiskinan merupakan salah satu faktor penyebab disabilitas. Penyandang disabilitas —disebut juga **difabel** dalam tulisan ini— di hampir semua konteks budaya memiliki hambatan signifikan dalam mengakses pendidikan, pekerjaan dan aspek sosial lain. Pada gilirannya ini mengakibatkan penyandang disabilitas untuk hidup dalam kemiskinan: tidak memiliki pendidikan dan pekerjaan serta penghasilan yang layak, dan dampak lebih jauhnya adalah terpinggirkan dari kehidupan sosial. Kondisi ini tidak hanya terjadi pada individu difabel itu sendiri tapi juga keluarganya (Trani et al. 2010; Groce et al. 2011).

Di sisi lain, gizi buruk (*malnutrition*), kurangnya akses air bersih, minimnya sanitasi , lingkungan tidak sehat serta lingkungan kerja buruk yang dialami mayoritas

masyarakat miskin sangat rentan melahirkan disabilitas. Ibu hamil yang kekurangan nutrisi cenderung melahirkan bayi dengan berat badan rendah yang rentan mengalami disabilitas. Jika kondisi tersebut ditambah dengan faktor rendahnya akses terhadap pelayanan kesehatan, maka resiko disabilitas lebih banyak muncul. Eratnya kaitan antara disabilitas dan kemiskinan dipertegas dengan data statistik yang menunjukan bahwa 15- 20 persen penduduk miskin di negara-negara maju adalah penyandang disabilitas (Elwan, 1999). Estimasi dari Indonesia menunjukkan bahwa 60 persen penyandang disabilitas di Indonesia hidup dibawah garis kemiskinan (TNP2K, 2013).

Sayangnya dalam konteks kebijakan, hubungan kausalitas antara kemiskinan dan disabilitas belum disadari oleh para pembuat kebijakan, dan akibatnya belum terterjemahkan ke dalam program dan kebijakan. Upaya dan program-program penanggulangan kemiskinan yang dilakukan pemerintah baik melalui TNP2K, Kementerian

Sosial atau lembaga lain misalnya masih belum secara spesifik membidik kelompok penyandang disabilitas sebagai target penerima layanan . Hal ini berimplikasi pada "gagalnya" upaya penanggulangan kemiskinan mengingat penyandang disabilitas merupakan jumlah yang cukup signifikan dalam populasi masyarakat miskin.

Pada saat yang sama berbagai program bantuan dan perlindungan kesejahteraan sosial yang di berikan oleh Kementerian Sosial dan jajarannya, masih sangat di dasarkan pada satu kriteria utama yakni miskin, tanpa secara spesifik memasukkan faktor disabilitas sebagai salah satu kriteria kepesertaan (*eligibility*). Akibatnya banyak penyandang disabilitas tidak terjamah program perlindungan dan bantuan sosial. Dalam konteks pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas yang sudah diamanatkan undang-undang hal ini memiliki implikasi serius. Kriteria miskin yang selama ini dipakai pemerintah tidak mampu mengakomodir kompleksitas disabilitas. Lebih jelasnya, selama kriteria miskin masih menjadi kriteria utama, untuk tidak dikatakan satu-satunya, dalam program-program perlindungan dan bantuan sosial, upaya pemenuhan hak penyandang disabilitas akan sulit tercapai.

Hasil penelitian yang ditulis dalam buku ini membuktikan kondisi tersebut. Cerita-cerita dalam penelitian ini menggambarkan kompleksitas kemiskinan yang dialami penyandang disabilitas. Tulisan ini akan mencoba menggarisbawahi berbagai aspek dan dimensi kemiskinan yang dialami para penyandang disabilitas.

A. Kemiskinan dan Kriteria Miskin

Secara tradisional para ahli ekonomi mendefinisikan kemiskinan dengan rendahnya penghasilan dan daya konsumsi. Dengan kata lain individu yang miskin adalah mereka yag memiliki penghasilan dibawah garis kemiskinan (*poverty line*) yang sudah disepakati, yakni $1.25 US/perhari untuk kemiskinan berat (*extreme poverty)*, dan $2 US/hari untuk kemiskinan sedang (World Bank, 1990; Ravallion, Chen, & Sangraula,2009).

Dari ukuran konsumsi makanan, individu miskin adalah mereka yang mengkonsumsi makanan dalam jumlah yang lebih rendah dari yang dibutuhkan tubuh yakni 2000 – 2500 kalori perhari. Di Indonesia angka yang dipakai adalah angka pengeluaran, bukan pendapatan, yakni Rp. 211. 726/bulan atau Rp, 7000/hari (BPS, 2011).

Ukuran tradisional ini sudah mendapat banyak kritikan. Amartya Sen misalnya menganggap bahwa model pengukuran di atas sangat didasarkan pada pola masyarakat modern yang berbudaya tunai (*cash*) sehingga ukuran ini gagal mewakili masyarakat yang tidak menggunakan tunai untuk mengukur kemampuan ekonomi (*cashless*). Sen kemudian melahirkan teori distribusi berbasis hak yang berargumen bahwa pendapatan hanyalah salah satu alat mendapatkan kemampuan *(capabilities)* yang secara lebih jauh akan mengantarkan manusia mencapai fungsi dasar (*functioning*). Logika inilah yang dipakai dalam *Human Development Index* (Greeley, 1994).

Kritik yang lebih banyak muncul datang dari

mereka yang mengatakan bahwa definisi kemiskinan di atas terlalu sempit. Kemiskinan tidak bisa diukur hanya dengan satu indikator yakni finansial atau moneter. Faktor lain seperti asupan makanan, usia harapan hidup, pendidikan serta kepemilikan benda-benda *(public good*) harus dimasukkan sebagai indikator lain Dalam dekade terakhir, pendapat inilah yang mendominasi berbagai kajian kemiskinan. Menurut Atkinson & Bourguignon (1982), Kolm (1977), Maasoumi (1986), Tsui (1995) perspektif kemiskinan harus beranjak dari paradigma ekonomi tradisional yang sangat terfokus pada uang, seperti penghasilan dan aset. Lebih jauh Streeten (1981) berpendapat bahwa kemiskinan harus dilihat sebagai fenomena multidimensi. Perspektif inilah yang memunculkan istilah *multidimentional poverty*, yang kini diadopsi PBB dalam berbagai program pembangunanya dengan meluaskan kriteria kemiskinan yang mengakomodir beberapa dimensi seperti akses terhadap pendidikan, pekerjaan, kesehatan dan partisipasi dalam keluarga, kehidupan sosial dan politik (*United Nations Development Programme*, 2010). Definisi tersebut menunjukkan bahwa kemiskinan bukan saja permasalahan uang, namun juga problem marjinalisasi, diskriminasi dan eksklusi sosial. Kini, definisi kemiskinan yang biasanya dirujuk, termasuk di Indonesia adalah: "kondisi dimana seseorang atau sekelompok orang, tidak mampu memenuhi hak-hak dasarnya untuk mempertahankan dan mengembangkan kehidupan yang bermartabat." Hak-hak dasar antara lain: 1). terpenuhinya kebutuhan pangan, kesehatan, pendidikan, pekerjaan, perumahan, air bersih, pertanahan, sumberdaya alam dan lingkungan hidup, 2). rasa aman dari perlakuan atau

ancaman tindak kekerasan, 3). hak untuk berpartisipasi dalam kehidupan sosialpolitik

Meski kemiskinan multidimensi sudah menjadi trend dan platform program pengentasan kemiskinan di hampir semua negara termasuk Indonesia, namun konsep multi-dimensi tersebut tidak selalu bisa diterjemahkan ke dalam indikator atau kriteria kemiskinan yang dipakai dalam program-program penanggulangan kemiskinan atau perlindungan sosial. Lalu siapakah yang bisa didefinisikan miskin? Apakah mereka yang tidak memiliki akses pada setidaknya satu dimensi? Ataukah miskin baru bisa dipakai ketika individu tidak mencapai semua dimensi tadi? Pertanyaan seperti itulah yang muncul untuk menggambarkan tantangan menggunakan kacamata multidimensi untuk menerapkan indikator dan kriteria miskin.

Secara sederhana ada dua pendekatan besar dalam mengukur kemiskinan. Yang pertama adalah pendekatan kuantitatif yang memunculkan dua istilah yakni *kemiskinan absolut* dan *kemiskinan relatif*. Kemiskinan absolut adalah ketidakmampuan untuk memenuhi kebutuhan pokok minimum (pangan, sandang, perumahan dan pendidikan), yang secara teknis diukur memakai beberapa cara misalnya dengan FGT *(Foster-Greer-Thorbecke)* yang dirumuskan dengan formula: P0 (*Poverty Head Count), Poverty Gap* (P1), dan *Poverty Severity* (P2). Formula inilah yang dipakai Badan Pusat Statistik Indonesia (Nugrahadi, 2013). Sementara kemiskinan relatif ditentukan berdasarkan ketidak-mampuan untuk mencapai standar kehidupan yang ditetapkan masyarakat setempat (*sosial contex*) sehingga

proses penentuannya sangat subjektif dan kontekstual.

Kemiskinan relatif ini biasanya diukur dengan membandingkan distribusi pendapatan; yakni total kekayaan sepertiga penduduk yang paling miskin disebuah negara dengan total kekayaan 1 % penduduk yang paling kaya (Wikipedia). Pendekatan yang kedua adalah pengukuran kualitatif yang lebih dekat kepada konsep kemiskinan multidimensi dengan beranjak dari indikator pendapatan (*monetary based*) kepada indikator yang lebih luas termasuk partisipasi dan eksklusi sosial. Dalam pengukuran kualitatif ada beberapa aspek yang dilihat yakni:

1. Indikator individu: angka kematian bayi, partisipasi sekolah dan harapan hidup.
2. Indikator rumah tangga: kondisi rumah dan proporsi pengeluaran rumah tangga untuk makanan.
3. Faktor sosial (ada tidaknya atau seberapa jauh faktor-faktor yang mengarah pada eksklusi sosial): pengangguran, pendapatan rendah, dan perumahan tidak layak.
4. Partisipasi sosial

Di Indonesia, metode pengukuran yang dipakai adalah *basic need approach* atau kemiskinan absolut yakni seberapa jauh individu mampu memenuhi kebutuhan dasar. Dengan pendekatan ini maka definisi kemiskinan adalah" ketidakmampuan dari sisi ekonomi untuk memenuhi kebutuhan dasar makanan dan bukan makanan (diukur dari sisi pengeluaran)". Metode ini sudah digunakan oleh BPS sejak tahun 1988 sampai sekarang, dan sejak tahun 2003 sudah menghasilkan data tahunan kemiskinan. Sebagaimana disebutkan, indikator yang digunakan adalah jumlah pengeluaran yakni Rp. 211. 726/bulan atau Rp,

7000/hari (BPS, 2011), meski indikator ini juga mengarah pada indikasi dasar yang dipakai dalam masyarakat internasional bahwa mereka yang miskin adalah yang hidup dibawha garis kemiskinan. Di Indonessia garis kemiskinan yang dipakai terakhir (sejak Maret 2013) adalah Rp.283.454,- per kapita perbulan (Nasional, Maret 2013).

Meskipun *basic need approach* dipakai sebagai metode utama, BPS juga mencoba mengakomodir pendekatan kualitatif dan mengadopsi multidimensi. Trend ini memunculkan apa yang disebut sebagai data mikro kemiskinan yang dipakai tahun 2005, 2008 dan 2011. Data mikro merupakan variabel kualitatif miskin yang jumlahnya ada 14, meski ada upaya BPS untuk terus menambahkan variabel tersebut untuk mendefinisikan kemiskinan secara lebih komprehensif dan bisa menjangkau sasaran yang lebih luas. 14 variabel tersebut adalah:

1. Luas lantai bangunan tempat tinggal kurang dari 8 m2 per orang
2. Jenis lantai tempat tinggal terbuat dari tanah/bambu/kayu murahan
3. Jenis dinding tempat tinggal dari bambu/rumbia/kayu berkualitas rendah/tembok tanpa diplester
4. Tidak memiliki fasilitas buang air besar/bersama-sama dengan rumah tangga lain
5. Sumber penerangan rumah tangga tidak menggunakan listrik
6. Sumber air minum berasal dari sumur/mata air tidak terlindung/sungai/air hujan

7. Bahan bakar untuk memasak sehari-hari adalah kayu bakar/arang/minyak tanah
8. Hanya mengkonsumsi daging/susu/ayam satu kali dalam seminggu
9. Hanya membeli satu stel pakaian baru dalam setahun
10. Hanya sanggup makan sebanyak satu/dua kali dalam sehari
11. Tidak sanggup membayar biaya pengobatan di puskesmas/poliklinik
12. Sumber penghasilan kepala rumah tangga adalah: petani dengan luas lahan 500 m2, buruh tani, nelayan, buruh bangunan, buruh perkebunan dan atau pekerjaan lainnya dengan pendapatan dibawah Rp. 600.000,- per bulan
13. Pendidikan tertinggi kepala rumah tangga: tidak sekolah/tidak tamat SD/hanya SD
14. Tidak memiliki tabungan/barang yang mudah dijual dengan minimal Rp. 500.000,- seperti sepeda motor kredit/non kredit, emas, ternak, kapal motor, atau barang modal lainnya.

Indikator miskin di atas merupakan acuan yang dipakai untuk menetapkan target atau sasaran populasi serta kepesertaan dalam berbagai program yang di tawarkan TNP2K (Tim Nasional Penanggulangan Kemiskinan) maupun Kementerian Sosial, Kesehatan dan sektor lain dalam program perlindungan sosial seperti: Program Keluarga Harapan (PKH), beras Miskin (Raskin), Biaya Operasional Sekolah (BOS) , Aslut,

Bantuan Langsung Tunai (BLT), Jamkesmas dan lainnya.

Pendekatan *basic need* yang melahirkan kemiskinan absolut yang dipakai BPS cakupannya cukup sempit, dan karenanya upaya pengembangan pengukuran kemiskinan dilakukan dan memunculkan 14 variabel di atas. Meski demikian, 14 kriteria di atas masih belum secara tegas menyebut aspek-aspek yang mengarah pada penghapusan marjinalisasi dan eksklusi sosial atau peningkatan partisipasi. Dalam konteks penyandang disabilitas, kemiskinan yang dialami oleh kelompok ini merupakan kondisi kompleks yang juga meliputi aspek-aspek yang tidak dialami oleh mereka yang non-difabel, sehingga 14 kriteria di atas belum cukup untuk menjangkau kompleksitas yang ada. Aspek yang paling penting adalah kebutuhan atau pengeluaran ekstra penyandang disabilitas. Dibandingkan dengan mereka yang non-difabel, populasi ini membutuhkan dana yang lebih besar untuk sekedar memenuhi kebutuhan dasar, terutama pengobatan dan aksesibilitas. Untuk itu garis kemiskinan Indonesia atau pengeluaran minimal yang ditetapkan sebagai kriteria miskin terlalu rendah untuk mampu memenuhi kebutuhan difabel. Kemudian, marjinalitas, ekslusi sosial dan rendah-nya partisipasi merupakan persoalan mendasar yang dihadapi penyandang disabilitas, dan karenanya pemenuhan hak dan upaya peningkatan kesejahteraan untuk mereka hanya akan tercapai ketika 3 aspek tersebut dijadikan sebagai indikator. Paparan dibawah ini mencoba menguraikan secara lebih detail kompleksitas kebutuhan dan kemiskinan difabel dan kaitannya dengan kemiskinan

B. Dimensi Kemiskinan Disabilitas

SEBAGAIMANA DITEGASKAN DARI awal, terdapat asumsi yang sangat kuat terhadap kuatnya relasi antara kemiskinan dan disabilitas. Asumsi ini sudah dibuktikan dengan berbagai penelitian yang dipublikasikan dengan menghasilkan beberapa data statistik dalam konteks internasional (Elwan, 1999, Parnes, 2009, van Kampen, 2008). Kajian Elwan yang sudah disitir di atas misalnya menunjukan bahwa 1 di antara 10 penduduk dunia adalah difabel, meski hanya 1 dari 5 penduduk miskin dunia yang merupakan difabel (1999: 2).

Dengan kata lain, penelitian ini mengatakan bahwa penyandang disabilitas memiliki resiko dua kali lipat menjadi miskin dibanding mereka yang non-difabel. Hasil kajian PBB dan berbagai NGO dan DPO internasional juga menghasilkan beberapa data statistik yang banyak dirujuk. Misalnya 80% difabel hidup di negara berkembang (*developing countries*) dan 60-75% di antaranya hidup di daerah pedesaan. Kemudian dilaporkan juga bahwa 30% anak jalanan memiliki disabilitas; sementara 90 anak difabel tidak mendapatkan pendidikan yang menyebabkan angka buta huruf pada difabel dewasa mencapai angka 97%. Dari dunia kerja, pengangguran di kalangan penyandang disabilitas juga dilaporkan sangat tinggi, di beberapa negara lebih dari 80 persen (Groce, et al , 2011).

Review yang dilakukan Groce terhadap penelitian yang dilakukan oleh Braithwaite & Mont (2009), Filmer (2008), Gureje & Bamidele (1990, Hoogeven (2005), Natale et al. (1992), Schneider et al. (2008), Shrestha et

al. (2009) diberbagai konteks negara berkembang seperti Uganda, Botswana, India, Vietnam termasuk juga Indonesia menunjukkan adanya korelasi positif antara **disabilitas dan kemiskinan ekonomi atau kemiskinan absolut** (2011: 14 -15).

Penelitian–penelitian ini juga menjelaskan lebih lanjut beberapa faktor dalam korelasi tersebut, seperti rendahnya partisipasi pendidikan difabel (Filmer, 2008), pengeluaran tambahan difabel (Braithwaihe & Mont, 2009), dan pengaruh faktor gender dalam kemiskinan difabel (Scheneider,et al 2008). Sebagian penelitian tersebut juga menyentuh isu kemiskinan multidimensi.

Dalam konteks ini, dimensi pendidikan mendapat cukup banyak perhatian, dan salah satu kesimpulan umum yang bisa ditarik adalah minimnya pendidikan yang diterima anak difabel merupakan faktor kunci bagi timbulnya kemiskinan ketika mereka dewasa (Baskind & Birbeck,2005; Cock,1989; Dhungana,2006; Filmer, 2008; Hoogeven,2005; Kiani, 2009; Mitra & Sambamoorthi,2006; Rischewski et al.,2008; Trani & Loeb,2010).

Sebaliknya, kajian yang dilakukan Yousafzai et al.(2003) menunjukkan bahwa kemiskinan merupakan faktor penyebab anak difabel tidak mendapatkan pendidikan. Dimensi lain yang disinggung dalam kemiskinan multidimensi adalah akses ke pekerjaan yang sangat erat kaitannya dengan kemiskinan. Di dalam penelitian Baskind & Birbeck (2005), Cock (1989), Dhungan (2006) Gururaj et al. (2008), Kiani (2009), Mitra & Sambamoorthi (2006, 2008, 2009), Rischewski et al. (2008), Schneider

et al. (2008) disebutkan bahwa individu difabel memiliki kemungkinan lebih kecil untuk mendapatkan pekerjaan dibanding mereka yang non difabel. Mitra and Sambamoorthi (2008, 2009) sebagaimana dikutip (Groce, 2011: 16) juga menunjukkan adanya kecenderungan difabel memiliki gaji atau dibayar lebih rendah daripada non difabel meski untuk pekerjaan yang sama, baik terkait tingkat kesulitan ataupun masa kerjanya. Secara singkat penelitian Dhungana (2006) dan Kiani (2009) menegaskan bahwa stigma, diskriminasi dan rendahnya pendidikan telah mengakibatkan difabel tidak mendapatkan pekerjaan dan akhirnya hidup dalam kemiskinan.

Hasil penelitian yang di deskripsikan pada buku ini menegaskan apa yang sudah dipaparkan pada penelitian-penelitian di atas. Jelas terbaca dari 10 potret keluarga yang menjadi responden bahwa mereka hidup dalam kemiskinan yang absolut. Namun yang lebih signifikan untuk digarisbawahi dari penelitian ini adalah kompleksitas dimensi kemiskinan dan seriusnya "tingkat" kemiskinan yang dialami oleh keluarga-keluarga tersebut. Kompleksitas tersebut perlu diurai, terutama karena kondisi ini belum disadari oleh masyarakat, pemegang kebijakan pada khususnya, yang berimbas pada belum terakomodirnya kompleksitas tersebut dalam definisi dan variabel miskin.

1) Mahalnya Menjadi Difabel

Sebagaimana sudah disebutkan dalam berbagai penelitian, menjadi difabel berarti hidup mahal. Mayoritas penyandang disabilitas membutuhkan biaya

ekstra untuk sekedar menjalankan aktivitas keseharian; biaya yang tidak perlu dikeluarkan oleh mereka yang non difabel. Biaya ekstra yang harus dikeluarkan bervafiasi dari biaya untuk transportasi dan mobilitas, biaya pengobatan, serta biaya untuk jasa bantuan yang diperlukan difabel dalam menjalankan aktivitas sehari – hari seperti kebersihan diri, mengurus rumah tangga dan sebagainya.

Hal ini terlihat jelas dalam hasil penelitian. Mayoritas responden dalam penelitian ini pernah menjalani operasi dan intervensi rehabilitatif yang membutuhkan biaya signifikan dan tak jarang memaksa keluarga untuk menjual satu-satunya harta yang mereka miliki sebagai biaya pengobatan.

Bagi anak-anak penyandang disabilitas dalam penelitian ini, seperti Vito, Riski dan Tanto, mereka masih harus menjalani terapi rutin yang membutuhkan biaya. Bahkan ketika terapi dan sekolah bisa didapatkan dengan gratis melalui berbagai skema program bantuan seperti BOS, beasiswa anak miskin (BAM) dan Jamkesmas, biaya tranpsortasi menuju tempat terapi dan sekolah – yang kadang jauh dari rumah tinggal– tetap dirasakan berat bagi keluarga miskin. Tak jarang ketidakmampuan keluarga memiliki motor atau biaya transportasi mejadikan anak-anak tersebut berhenti sekolah dan terapi seperti yang dialami Tanto.

Pada saat yang sama, jangkauan bantuan pembiayaan kesehatan melalui Jasmkesmas atau Jamkesda masih terbatas. Kebutuhan kesehatan spesifik bagi penyandang disabilitas seperti terapi rutin, tindakan

medis berat, obat dan dan penggantian alat bantu masih belum menjadi bagian dari skema jaminan kesehatan pemerintah.

Bagi penyandang disabilitas dengan hambatan mobilitas, kepemilikan alat bantu mobilitas merupakan pengeluaran ektra yang tidak bisa dihindari. Tokoh Mbak Roh "Si kaki keong" dan Mba Melati dalam "Adikku pahlawanku" mengilustrasikan hal tersebut. Sebagai penderita paraplegia, mereka memerlukan beragam alat bantu mulai dari kruk, kursi roda, kaki atau tangan palsu dan – motor yang sudah modifikasi. Alat bantu itulah yang memungkinkan mereka menjalankan aktivitas ekonomi dan aktivitas sosial lainnya.

Dalam perkembangan terakhir, motor modifikatif menjadi kebutuhan yang sangat krusial bagi penderita paraplegia, terutama karena tidak aksesibelnya transportasi publik. Sama seperti yang kasus Roh dan Melati, motor bukanlah alat untuk kenyamanan transportasi, tapi merupakan "kaki" dan alat mobilitas yang memungkinkan mereka mencari nafkah, ke dokter, mengantar anak sekolah dan menghadiri pertemuan, serta partisipasi sosial lainnya. Bisa dikatakan motor merupakan kebutuhan dasar. Padahal, jika merujuk kepada poin terakhir dari 14 kriteria miskin BPS, maka kepemilikan motor dianggap indikasi tidak miskin dan karenanya bisa menggugurkan eligibilitas individu untuk mendapatkan bantuan dari pemerintah. Inilah salah satu ilustrasi sederhana yang menunjukan bahwa kriteria kemiskinan pemerintah belum mampu mengakomodir kebutuhan untuk penyandang disabilitas.

Biaya tambahan lain yang harus dikeluarkan oleh difabel adalah biaya perawatan dan pendampingan. Merawat anak difabel merupakan aktivitas berat secara fisik dan mental dan oleh sebab itu sangat rentan menyebabkan stress. Untuk itu di negara-negara maju pelayanan sosial yang diberikan kepada orang tua anak difabel juga mencakup layanan *respite* atau perawatan sementara yang ditujukan untuk memberi kesempatan pada *caregiver* (perawat utama) untuk beristirahat dari tugasnya. Salah satu bentuk layanan *respite* adalah penyediaan tenaga bantu oleh pemerintah kepada keluarga untuk merawat individu difabel atau membantu mengerjakan tugas domestik ibu sebagai caregiver. Di Indonesia pelayanan *respite* yang disediakan oleh negara belum tersedia dan belum menjadi wacana dalam pelayanan sosial untuk penyandang disabilitas. Keluarga yang mampu biasanya membayar asisten rumah tangga atau perawat. Namun bagi keluarga miskin yang tidak mampu membayar bantuan perawatan, anggota keluarga, terutama ibu, berperan sebagai perawat utama (*caregiver*).

Yang menjadi permasalahan adalah ketika pencari nafkah (bapak) mengalami difabilitas –sebagaimana yang terjadi dihampir semua keluarga dalam penelitian ini– peran pencari nafkah yang seharusnya bisa digantikan oleh Ibu tidak mungkin dilakukan karena beban perawatan yang sudah harus ditanggung.

Dalam literatur disabilitas, hilangnya kesempatan berkarir bagi *caregiver* masuk dalam kategori biaya tambahan difabel dan biasa disebut *cost to careers*. Penelitian dari negara–negara industri menunjukan bahwa muncul-

nya disabilitas dalam keluarga menjadi pemicu ibu untuk berhenti bekerja. Dari Inggris misalnya dilaporkan bahwa hanya 33 % perempuan dengan anak difabel yang bisa bekerja, sementara bagi ibu tanpa anak difabel angkanya mencapai 48% perempuan.

Bahkan ketika Ibu bekerja, jumlah jam kerja serta bayaran yang diterima jauh lebih kecil dibandingkan mereka yang tidak merawat anggota keluarga difabel (Baldwin & Glendinning, 1981 sebagaimana di kutip Elwan, 1999). Dihitungnya *cost of career* inilah yang kemudian memunculkan kalkulasi bahwa merawat anak difabel diprediksi membutuhkan biaya 3 kali lipat dibandingkan dengan anak non difabel.

Di negara-negara maju yang memberikan bantuan pendapatan *(income support)* seperti Amerika *cost of careers* ini dimasukkan dalam penghitungan jumlah bantuan kepada keluarga difabel, atau diberi diganti oleh pemerintah melalui asuransi pengangguran (*unemployment insurance*). Di negara-negara skandinavia dengan coverage kebijakan sosial yang sangat luas, tugas perawatan yang dilakukan ibu atau keluarga dekat dihitung sebagai pekerjaan dan dibayar oleh pemerintah.

Biaya kesehatan, biaya mobilitas, biaya perawatan termasuk *cost of careers* adalah biaya tambahan disabilitas yang seharusnya diperhitungkan oleh negara dan pemegang kebijakan. Biaya ekstra tersebut merupakan salah satu rute bagi difabel dan keluarganya menuju kemiskinan.

Kembali pada perbincangan definisi dan indikator miskin, biaya-biaya ini seharusnya masuk dalam kategori

kebutuhan dasar yang harus dikalkulasikan ketika menghitung garis batas kemiskinan (*poverty line*). Untuk itu, jika saat ini *poverty line* Indonesia adalah Rp. 280.000/bulan, maka bagi keluarga dengan disabilitas jumlah yang semestinya muncul adalah tiga kali lipat dari jumlah tadi. Fakta inilah yang mendorong Walker and Walker (1991) berpendapat bahwa satu-satunya cara untuk menghancurkan rantai keterkaitan antara disabilitas dan kemiskinan adalah melalui skema-skema bantuan finansial yang memperhitungkan biaya hidup tambahan bagi individu dengan disabilitas.

2) Disabilitas "Memiskinkan" Keluarga

Kelahiran anak difabel atau terjadinya disabilitas –baik karena sakit atau kecelakaan– menjadikan keluarga rentan terhadap kemiskinan. Bagi keluarga yang memang sudah hidup miskin, disabilitas akan semakin memperdalam kemiskinan tersebut.

Hasil penelitian ini menggambarkan dengan sangat detail kondisi tersebut. Sepuluh keluarga dalam penelitian adalah keluarga miskin yang memiliki lebih dari satu anggota keluarga difabel. Dengan sumberdaya terbatas, kehadiran difabilitas dalam keluarga-keluarga ini menjadikan mereka termiskin diantara yang miskin *(poorest of the poor*).

Kondisi ini bertambah buruk ketika disabilitas menimpa pencari nafkah utama (*breadwinner*) dalam keluarga seperti yang dialami pak Budhi, suami mba Roh dan ayah Vito. Keluarga kehilangan sumber penghasilan tetap dan pilihan yang tersisa adalah harus bergantung kepada

bantuan pemerintah atau masyarakat yang sangat minim, bahkan tidak ada. "Solusi" lain yang ditemui dalam penelitian ini adalah anggota keluarga yang masih usia sekolah atau lansia mengambil peran menjadi pencari nafkah utama seperti yang dilakukan kakak dan nenek Vito.

Dengan kata lain, disabilitas tidak hanya memiskinan individu yang mengalami, tetapi juga memiskinkan keluarga. Terlebih jika program pendidikan dan pelatihan tidak secara cukup diberikan oleh pemerintah bagi difabel, maka lingkaran kemiskinan tersebut sulit dipatahkan. Difabel akan terus bergantung kepada keluarga tanpa mampu berkonstribusi mencari nafkah (Jayasooria et al, 1997; Tugnell, 1992).

Kisah Sis di lereng Merapi menggambarkan realitas tersebut. Keluarga Sis dengan bapaknya yang pensiunan PNS bukanlah kategori keluarga miskin. Namun ketika Sis mengalami kecelakaan dan menjadi paraplegia, keluarga itu harus merelakan semua tabungan yang dimiliki demi membayar biaya operasi. Yang lebih signifikan, Sis yang seorang sarjana kehilangan kemampuan mencari nafkah, dan harus kembali ke rumah orang tua dan menggantungkan diri kepada mereka untuk hidup dan menerima perawatan.

Kasus-kasus di atas menunjukkan bahwa bantuan yang diberikan kepada pemerintah seharusnya tidak hanya ditujukan bagi individu dengan disabilitas itu sendiri, tetapi juga keluarganya atau *caregiver*. Hal ini disebabkan karena bukan hanya individu difabel saja yang sulit mendapat akses kerja, namun keluarga atau

caregiver juga kehilangan kesempatan bekerja karena tugas perawatan.

Untuk itu skema yang perlu diterapkan adalah bantuan pemerintah pengganti penghasilan (*income maintenance program*) atau asuransi difabel yang diberikan untuk individu difabel yang bersangkutan. Sedangkan untuk caregiver atau keluarga bisa diberikan dalam bentuk kepesertaan pada skema bantuan sosial lain atau – kalau mengacu pada negara-negara maju-- pengurangan pajak dan asuransi pekerjaan (pengangguran).

Realitasnya di Indonesia bantuan Penyandang Cacat Berat yang diberikan Kementerian Sosial, merupakan satu-satunya skema bantuan penghasilan untuk difabel yang diterima oleh sebagian kecil difabel saja. Dengan nominal Rp.300/bulan, bantuan tersebut juga sulit diharapkan mampu mencukupi kebutuhan dasar. Studi yang di lakukan Stapleton et al (2005) di Amerika menunjukkan bahwa bantuan penghasilan yang diberikan kepada semua warganya yang difabel yakni *sosial Security Disability Insurance* (SSDI) ternyata tetap tidak bisa melepaskan mereka dari jeratan kemiskinan (*poverty trap*) karena jumlahnya yang sangat minim untuk memenuhi kebutuhan dasar. Lantas bagaimana ketika skema tersebut tidak ada sebagaimana terjadi di hampir semua negara berkembang, termasuk Indonesia. Pertanyaan inilah yang perlu dijawab oleh pemegang kebijakan dalam upaya pelaksaanaan mandat UU terkait pemenuhan hak difabel. Betul bahwa keluarga merupakan pihak lain yang juga bertanggung jawab, namun bagaimana keika keluarga juga tidak mampu

memberikan memenuhi kebutuhan ke angggotanya yang difabel sebagaimana yang dialami oleh mereka dalam penelitian ini.

Langkah lain yang bisa diterapkan pemerintah untuk membantu keluarga dengan disabilitas adalah memasukkan disabilitas sebagai kriteria kepesertaan pada program-program kemiskinan dan perlindungan sosial. Dengan kata lain, keluarga dengan difabilitas seharusnya secara otomatis menjadi target dan sasaran bantuan untuk masyarakat miskin seperti : Raskin, BLSM, BSM, PKH maupun UEP. Dengan cara inilah keluarga bisa memiliki sumber penghasilkan seminim apapun. Dari 10 keluarga dalam penelitian ini hanya keluarga Tanto dan Jumariah yang menerima berbagai skema bantuan tadi, sementara keluarga lain nyaris tidak menerima bantuan apapun dan hidup tanpa penghasilan tetap.

3) Keterjangkauan dan Aksesibilitas Bantuan Sosial untuk Penyandang Disabilitas

Tidak terjangkaunya penyandang disabilitas dari berbagai skema bantuan sosial sebagaimana disebutkan di atas, bukanlah fenomena yang hanya terjadi di Indonesia, melainkan dibanyak negara lain. Beberapa studi misalnya menganalisa bahwa meski difabel membutuhkan pendapatan yang lebih tinggi untuk bisa menjaga standard kehidupan yang setara dengan non difabel, namun pada kenyatannya mereka justru jarang tersentuh dengan bantuan-bantuan tersebut (Coleridge, 1993; Barnes, 1991; DAA/UNISCO, 1995).

Ada beberapa faktor yang mungkin bisa menjelaskan kondisi ini. **Pertama**, sebagaimana pemaparan di

atas, hal ini terkait dengan belum dijadikannya disabilitas sebagai syarat kepesertaan berbagai program perlindungan. Luputnya penyandang disabilitas dari program bantuan juga tidak lepas dari marjinalisasi dan eksklusi yang secara umum dialami kelompok ini. Informasi dan sosialisasi mengenai bantuan pemerintah tidak selalu diberikan secara luas dan jelas, apalagi dalam format yang aksesibel bagi penyandang disabilitas. Mekanisme sosialisasi yang umum dilakukan, kalau ada, adalah melalui berbagai forum masyarakat seperti rapat ditingkat kelurahan atau RT, dimana penyandang disabilitas tidak selalu berpartisipasi karena hambatan fisik, komunikasi maupun hambatan sosial lainnya. Belum lagi jika dikaitkan dengan kasus atau praktek penyelewengan yang dilakukan oleh aparat desa terkait bantuan sosial, misalnya dengan merekrut peserta yang merupakan kerabat atau orang dekat, meski sebenarnya mereka tidak masuk kriteria miskin.

Faktor kedua terkait isu aksesibilitas program dan bantuan sosial. Mayoritas program rehabilitasi dan vokasional yang diselenggarakan pemerintah untuk difabel masih sangat berbasis institusional dengan cakupan peserta yang terbatas. Kalaupun program tersebut diselenggarakan di masyarakat, lokasi penyeleggaraan program biasanya ada wilayah kota yang tidak selalu secara mudah dijangkau oleh penyandang disabilitas yang tinggal di daerah karena tidak aksesibelnya kendaraan umum dan struktur tata kota. Tidak heran jika peserta program-program vokasi dan rehabilitas seperti pelatihan kerja, terkonsentrasi pada beberapa individu difabel yang memiliki sumber daya

untuk bisa mengakes. Akibatnya dalam implementasinya, peserta yang sama menjadi target dari berbagai program yang berbeda, bahkan diselenggarakan instansi yang berbeda, sementara banyak difabel lain yang sama sekali tidak mendapat kesempatan berpartisipasi. Namun, hambatan yang lebih adalah persepsi negative, stigma atau rendahnya kesadaran dan pemahaman masyarakat terkait disabilitas.

Misalnya, banyak masyarakat dan pemegang kebijakan di tingkat lokal masih berasumsi bahwa difabel tidak akan bisa mendapat manfaat dari berbagai program yang ada, sehingga tidak perlu dilibatkan. Sebut saja mbak Roh yang ditolak sang Kepala Dusun (Kadus) ketika dia mendaftarkan diri untuk mendapat pelatihan memasak dengan ibu-ibu RT dikampungnya, karena dia dianggap tidak mampu melakukan pelatihan itu:

"Yang tidak difabel saja belum tentu bisa, apalagi difabel," begitu kata Kadus. Mbak Roh yang harus menanggung anak dan suami yang juga difabel dan hidup dalam kondisi rumah yang memenuhi 14 kriteria BPS tidak menjadi peserta dari program bantuan apapun.

4) Partisipasi Ekonomi

Dalam kondisi di mana bantuan pemerintah sangat minim, atau tidak ada, sementara keluarga juga tidak mampu –sebagaimana terlihat dalam penelitian ini– maka satu-satunya cara bagi pemerintah untuk pemenuhan hak dan menghapus kemiskinan bagi difabel adalah mendorong partisipasi ekonomi melalui pekerjaan.

Dalam penelitian ini, mayoritas responden menunjukan upaya untuk berperan aktif secara ekonomis dan memperoleh penghasilan: Roh yang berjualan bensin, Juwairah dan toko kecilnya, Melati dengan menjadi pembantu staff administrasi dan lainnya. Namun dengan keterbatasan modal dan *skill* serta hambatan mobilitas dan sosial lain, hasilnya jauh dari cukup untuk bisa memenuhi kebutuhan. Hal ini menunjukkan bahwa peningkatan partisipasi ekonomi bagi penyandang disabilitas hanya akan berhasil dengan tersedianya komponen yang mendukung partisipasi ekonomi seperti pembangunan lingkungan fisik serta layanan tranportasi publik yang aksesibel, adanya jaminan kesehatan dan kecelakaan kerja yang memadai, dan juga pelayanan pendidikan yang aksesibel dan berkualitas.

Kasus Sis misalnya, dengan latarbelakang pendidikannya yang cukup tinggi, dia memiliki keterampilan yang memadai untuk mendapatkan pekerjaan yang kompetitif dan keluar dan kondisi tergantung kepada orang tuanya yang semakin renta. Namun karena hambatan mobilitasnya, Sis memerlukan jenis pekerjaan, lingkungan kerja dan jam kerja yang aksesibel. Dukungan lain yang bisa dilakukan pemerintah atau *stakeholder* lain adalah melakukan pendampingan penempatan kerja *(direct job support)* yakni membantu difable mencari pekerjaan yang seuai. Tanpa adanya mekanisme dukungan berupa pembangunan aksesibilitas dalam aspek-aspek tersebut maka bekerja merupakan hal yang tidak pernah bisa dilakukan Sis.

Dalam konteks negara berkembang pada khususnya, usaha mandiri seperti yang dilakukan banyak informan

dalam penelitian ini merupakan salah satu bentuk aktivitas ekonomi yang harus dikembangkan dan didukung pemerintah dan masyarakat. Roh dan Juwairah adalah pedagang dengan modal dan skill usaha yang sangat minim, sehingga hasilnya pun sangat terbatas. Mereka butuh pelatihan dan pendampingan untuk pengembangan skill usaha, serta kebijakan yang afirmatif untuk mengakses pinjaman di bank. Wilayah inilah yang bisa dilakukan pemerintah dan menjadi bagian dari upaya peningkatan partisipasi ekonomi difabel.

5) Implementasi Kebijakan Mikro (*Micro Policy*)

Dari kacamata implementasi kebijakan, penelitian ini menegaskan apa yang sudah banyak disinggung dalam literatur yakni implementasi sebuah kebijakan sangat ditentukan oleh unit pelaksana pada level lokal yang menggambarkan bagaiman kebijakan itu dipraktikkan masyarakat sehari-hari.

Inilah yang sering disebut sebagai *micro policy* (Caldwell & Mays, 2012). Dalam penelitian ini, jelas bahwa siapa yang bisa mengakses program dan bantuan, atau dengan kata lain mendapat manfaat dari sebuah kebijakan, ditentukan oleh Kepala Desa, ketua RT, kepala dukuh, kepala sekolah dan lainnya. Yang lebih menarik lagi adalah, kebijakan lokal yang dikeluarkan mereka tidak selalu merujuk atau bahkan tidak terkait dengan kebijakan pusat.

Dalam cerita "Jika Pihak Sekolah Menolak Difabel!" Tanto yang *Cerebral Palcy* bisa masuk sekolah regular di lingkungannya –setelah di tolak dibeberapa sekolah–

Setidaknya ada dua konsekwensi dari kecenderungan di atas. **Pertama**, pentingnya posisi para pelaksana di tingkat mikro meniscayakan perlunya sosialisasi kebijakan dan edukasi tentang disabilitas pada level tersebut. Kesadaran pak Lurah beserta perangkat dan tokoh di desa tentang disabilitas akan sangat menentukan berhasilnya pemenuhan hak difabel dalam berbagai sektor. **Kedua**, formulasi dan evaluasi kebijakan perlu melihat dinamika implementasi pada level mikro karena disinilah wajah yang sesungguhnya bagaimana kebijakan itu hidup. Dalam konteks kajian disabilitas, kerangka pandang mikro semakin penting karena disitulah perspektif, narasi dan suara penyandang disabilitas yang biasanya tidak terdengar dalam kebijakan, akan muncul.

Kesimpulan

Paparan di atas menunjukan bahwa individu dan keluarga dengan disabilitas pada penelitian ini berada pada level kemiskinan yang sangat dalam dan kompleks. Sayangnya, kompleksitas tersebut belum menjadi wacana dalam formulasi dan implementasi kebijakan dan untuk itu belum menjadi bagian dari upaya pemberantasan kemiskinan serta program perlindungan sosial.

Salah satu permasalahan fundamental yang muncul adalah definisi dan kriteria miskin yang dipakai oleh pemerintah masih belum mampu menyentuh kondisi kemiskinan yang dialami difabel, dan bahkan telah meminggirkan difabel dari program dan bantuan sosial pemerintah. Masyarakat difabel memiliki kebutuhan spesifik yang berimplikasi pada tingginya biaya hidup yang diperlukan dibanding mereka yang non-difabel.

Kondisi ini tidak akan terselesaikan tanpa diakomodirnya disabilitas sebagai kriteria kemiskinan. Dalam konteks yang lebih luas, upaya penanggulangan kemiskinan dan program pembangunan pemerintah perlu diisi dengan kebijakan dan mekanisme perlindungan yang bersifat afirmatif dan khusus untuk difabel. Tanpa afirmitas tersebut penyandang disabilitas akan sulit terjangkau program dan pelayanan yang ada, dan pada gilirannya akan menghalangi suskesnya program penanggulangan kemiskinan[].