

Pengalaman Orangtua Mendampingi Anak Disabilitas Netra Ganda yang Terpapar Covid-19 di Jakarta

Nancy Rahakbau¹⁾, Hastin Trustisari²⁾, Dewi Kartika³⁾
Universitas Kristen Indonesia Maluku^{2,3} Universitas Binawan
hastin@binawan.ac.id

Covid-19 has not only caused various vulnerabilities for people with disabilities, but also families who have family members, especially those multiple disability with visual impairment. The impact of Covid-19 has brought multiple disability with visual impairment into a group with multiple vulnerabilities. Weak physical and psychological immunity, causing this group to require specific treatment and continuous assistance when exposed to Covid-19. Worse, the practice of health services provided by the government, comprehensively has not been able to meet the needs of this group with various obstacles. So, care and assistance must be the responsibility of parents or families when they are exposed to Covid-19. This research is to answer the question of how the dilemmas and challenges faced by parents when accompanying children with multiple disability with visual impairment who are exposed to Covid-19 at home. Qualitative descriptive method with a case study approach that selected 3 informants in the Jakarta area, was used in this study. The results show that parents experience a lot of pressure, obstacles in accessing health services, experience rejection, are stigmatized by the environment, physical and psychological fatigue, experience shocks in relationships, conflict of roles in the family and a high risk of being exposed to Covid-19.

Keyword : Parents' Experience, Multiple Disability with Visual Impairment / Deafblind, Exposure to Covid-19

Covid-19 bukan saja telah menyebabkan berbagai kerentanan bagi disabilitas namun juga keluarga yang memiliki anggota keluarga terutama disabilitas netra ganda. Dampak Covid-19 telah membawa disabilitas netra ganda menjadi kelompok dengan kerentanan ganda. Kekebalan fisik dan psikis yang lemah, menyebabkan kelompok ini membutuhkan rawatan spesifik dan pendampingan terus menerus ketika terpapar Covid-19. Parahnya, praktik layanan kesehatan yang disediakan oleh pemerintah, secara komprehensif belum dapat memenuhi kebutuhan pada kelompok ini dengan berbagai hambatan. Sehingga, rawatan dan pendampingan harus menjadi tanggungjawab orangtua atau keluarga ketika mereka terpapar Covid-19. Penelitian ini untuk menjawab pertanyaan bagaimana dilema dan tantangan yang dihadapi orangtua ketika mendampingi anak disabilitas netra ganda yang terpapar Covid-19 di rumah. Metode deskriptif kualitatif dengan pendekatan studi kasus yang memilih 3 informan di wilayah Jakarta, digunakan dalam penelitian ini. Hasilnya menunjukkan bahwa, orangtua mengalami banyak tekanan, kendala dalam mengakses pelayanan kesehatan, penolakan, terstigma oleh lingkungan, kelelahan fisik dan psikis, guncangan dalam relasi, konflik pembagian peran di keluarga serta risiko tinggi terpapar Covid-19.

Kata kunci: Pengalaman orangtua, Disabilitas Netra Ganda , Terpapar Covid-19

A. Pendahuluan

DKI Jakarta tercatat sebagai 10 besar provinsi dengan kasus terkonfirmasi Covid-19 terbanyak pada usia anak sekolah. Satgas Penanganan Covid-19 merilis data per tanggal 16 Juli 2021 terdapat total 777 ribu kematian anak meninggal akibat terpapar Covid-19. Data tersebut diperoleh dari total anak yang terpapar Covid-19 dari seluruh kategori umur antara lain : usia PAUD (0-2 tahun) sebanyak 44.083, usia TK (3-6tahun) sebanyak 50.449, Usia SD (7-12 tahun) berkisar 101.049, usia SMP (13-15 tahun) sejumlah 68.370, dan rentang usia SMA (16-18 tahun) sebanyak 87.385 (Indonesia, 2021). Sementara mengacu pada data yang dikeluarkan oleh Kemensos RI Bulan November 2021, Indonesia memiliki jumlah disabilitas ganda sejumlah 65.108. Jumlah tersebut menempati urutan kedua terbanyak setelah disabilitas daksa dengan total 65.499 (Kementrian Sosial, 2021). Namun data tersebut, tidak menjelaskan secara spesifik jenis disabilitas dalam kategori netra ganda.

Di Indonesia, keadaan disabilitas ganda sangat beragam, salah satunya adalah disabilitas netra ganda (Weningsih, 2013). Disabilitas netra ganda biasanya ditandai dengan hilangnya fungsi indera penglihatan disertai dengan fungsi lainnya yang akan mempengaruhi seluruh aspek kehidupan seseorang sepanjang hidupnya (Etikasari et al., 2018). Hilangnya penglihatan dengan diikuti dengan indera yang lain secara bersamaan, menyebabkan seseorang yang mengalaminya banyak tantangan dalam memahami sesuatu (Etikasari et al., 2018). Keunikan tersebut, membawa mereka pada kebutuhan layanan belajar dan komunikasi yang akan membedakan dengan kebutuhan non disabilitas (Weningsih, 2013).

Pada konteks penanganan Covid-19, sebenarnya pemerintah melalui beberapa kementerian dan lembaga telah mengeluarkan pedoman dan panduan penanggulangan Covid-19 bagi berbagai jenis disabilitas untuk diketahui masyarakat (Gugus Tugas, 2020). Pedoman yang dikeluarkan tersebut, mengharuskan pentingnya seluruh masyarakat memiliki peran dalam memutus rantai transmisi dan melindungi populasi

rentan dari risiko penularan Covid-19 (Gugus Tugas, 2020). Namun fakta di lapangan, terdapat beberapa karakteristik disabilitas seperti disabilitas netra ganda yang sebagian besar aktivitasnya menggantungkan pada bantuan orang lain. Hal tersebut berakibat, mereka tidak dapat menerapkan jaga jarak dan menghindari kontak langsung dengan orang lain (Direktorat Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas, 2020). Kondisi tersebut, menjadi salah satu alasan mengapa kelompok ini merupakan bagian dari kelompok rentan Covid-19 (Courtenay & Perera, 2020; Gugus Tugas, 2020). Penelitian (Willner et al., 2020) juga mempertegas bahwa kelompok disabilitas ganda merupakan kelompok yang memiliki risiko khusus selama pandemi (Willner et al., 2020) dan jarang terekspose keberadaannya di publik.

Parahnya, pada awal pandemi Covid-19 keterbatasan bukan saja terletak pada masalah akses layanan kesehatan namun juga pemberian informasi kesehatan (French-Lawyer et al., 2020) dan perawatan sosial (Patel et al., 2021). (D’cruz & Banerjee, 2020) berargumen pada temuannya bahwa keterbatasan akses seringkali menimbulkan beban fisik dan psikis tersendiri bagi orangtua. Hal tersebut dipertegas oleh (Patel et al., 2021) yang menjelaskan bahwa kondisi tersebut menyebabkan orang tua mengalami perasaan tidak berdaya dan memerlukan dukungan sosial (Trustisari & Esterilita, 2020).

(Willner et al., 2020) menegaskan bahwa kebutuhan perawatan khusus yang diperlukan disabilitas, menyebabkan pengasuh dan orang tua berada dalam situasi ketegangan dan kecemasan. Apalagi, beragamnya hambatan yang melekat pada disabilitas netra ganda seperti komunikasi, sosial, emosi, dan intelektual (Fernández-Valderas, 2017) seringkali membuat orang tua kehilangan harapan pada anak-anak mereka (Correa-Torres & Bowen, 2016). Tanpa disadari, situasi tersebut membuat orangtua seringkali mengalami kerentanan akibat merasa dikucilkan, dan merasa kesepian dalam lingkungan sosial (D’cruz & Banerjee, 2020). Meskipun penelitian (Radissa et al., 2020) mengungkapkan bahwa upaya untuk memenuhi kebutuhan disabilitas telah diupayakan sesuai dengan kemampuan orangtua. Berangkat dari hal tersebut, penelitian ini akan melihat bagaimana dilema dan tantangan yang dihadapi

orang tua pada saat mendampingi anak disabilitas netra ganda terpapar Covid-19 dan dirawat oleh orangtua di rumah.

Untuk memperkuat argumen bahwa penelitian ini layak dilakukan, peneliti telah melakukan review artikel terpilih terkait dengan pengalaman orang tua pada saat anak disabilitas terpapar Covid-19 antara lain ; Penelitian (Embregts et al., 2021) tentang “*The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period*”, Penelitian (Padila et al., 2021) membahas “*Pengalaman single parent dalam merawat anak yang terkonfirmasi positif Covid-19*”. Penelitian (Patel et al., 2021) mengulas “*The Experiences of carers of adults with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period* “. (Embregts et al., 2021) mengkaji tema “*Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands*”. Penelitian “*Analisis peran orang tua dalam mendampingi anak di masa pandemi Covid-19*” yang dilakukan oleh (Kurniati et al., 2020), Penelitian (Wos et al., 2021) mempertegas kajian tentang perspective caregiver berjudul “*Remote Support for Adults with Intellectual Disability During COVID-19: From a Caregiver's Perspective*” dan berikutnya, untuk melihat dampak disabilitas pada masa pandemic Covid-19, peneliti juga mereview penelitian (Lebrasseur et al., 2020) dengan judul “*Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review*”

Mengacu pada review penelitian terdahulu, dapat diketahui bahwa fokus penelitian disabilitas tunggal khususnya pada disabilitas intelektual telah banyak mendominasi penelitian sebelumnya. Sedangkan penelitian yang berfokus pada pengalaman orang tua yang memiliki anak disabilitas ganda terutama netra ganda masih sangat terbatas, termasuk pada setting wilayah yang dipilih oleh peneliti. Sehingga kajian penelitian ini jelas akan menjadi ciri utama yang memiliki kekhasan khususnya kajian disabilitas ganda terutama pada karakteristik netra ganda. Melalui penelitian ini, diharapkan keberadaan disabilitas netra ganda akan lebih terekspose di tengah masyarakat, sehingga pengetahuan tentang berbagai jenis karakteristik disabilitas dapat dipahami dan adanya kebutuhan rawatan, pengasuhan, dan pendampingan pada saat

Covid-19 diketahui oleh masyarakat luas termasuk pemegang kebijakan. Berangkat dari hal tersebut, maka penelitian ini jelas akan dapat mengisi kesenjangan (*gap*) tentang kajian disabilitas di Indonesia khususnya kajian disabilitas ganda dengan karakteristik khas netra ganda yang dapat memperkuat kerja para praktisi serta lembaga terkait untuk mendekatkan pemenuhan layanan kebutuhan pada kelompok ini.

B. Metodologi

Penelitian ini merupakan jenis penelitian dengan menggunakan metode deskriptif kualitatif (Creswell, 2018) dengan pendekatan studi kasus. Studi kasus merupakan penyelidikan empiris yang menyelidiki fenomena kontemporer dalam konteks kehidupan nyata (Yin, 2012). (Yin, 2012) berpendapat, metode penelitian studi kasus merupakan strategi yang tepat untuk digunakan dalam penelitian dengan pokok pertanyaan penelitian bagaimana atau mengapa. Umumnya studi kasus berupaya untuk menggambarkan perbedaan individual atau variasi “unik” dari suatu permasalahan.

Metode Colaizzi digunakan untuk menganalisis hasil data yang diperoleh. Tahapan yang dilakukan yaitu mengumpulkan semua transkrip, membaca dan mendengarkan seluruh transkrip, mendengarkan ulang, menetapkan inti pernyataan yang signifikan, memvalidasi deskripsi, menulis deskripsi yang sudah sempurna, validasi deskripsi dengan partisipan, menyatukan data baru dalam deskripsi final, integrasi tema dalam hasil deskripsi naratif (Morrow et al., 2015)

C. Hasil dan Pembahasan

Penelitian ini, menetapkan 3 informan terpilih dengan kategori orang tua kandung yang memiliki anak disabilitas netra ganda di usia sekolah SDLB-SMPLB berumur (7-17 tahun) yang terpapar Covid-19 dan sedang diberikan pendampingan rawatan di rumah oleh orangtua, serta tinggal di wilayah DKI Jakarta.

Tabel

Karakteristik informan orang tua yang memiliki anak disabilitas netra ganda

No	Partisipan	Jenis kelamin	Umur	Tingkat pendidikan partisipan	Pekerjaan	Umur anak	Agama	Wilayah tinggal	Status
1	P1	P	35	SLTA	Buruh cuci	9	Budha	Perkampungan	Ibu kandung

2	P2	P	47	Sarjana	Wiraswasta	17	Kristen	Komplek perumahan	Ibu kandung/orangtua tunggal
3	P3	P	50	Sarjana	Pengajar	15	Islam	Perkampungan	Ibu kandung

Tabel : Karakteristik informan, Tahun 2020

Teknik pengumpulan data yang digunakan yaitu wawancara kemudian dianalisis dengan menggunakan tematik. Peneliti telah mengidentifikasi analisis data penelitian dengan tema yang mengacu pada tujuan penelitian. Tema-tema tersebut adalah: perasaan stres, beban ganda, keterbatasan layanan kesehatan, stigma masyarakat dan konflik keluarga.

1. Perasaan Stres

Hasil penelitian (Willner et al., 2020) menunjukkan bahwa pada penerapan protokol kesehatan bagi kelompok rentan terbukti dapat mengganggu kesehatan mental seseorang yang mendampingi. Bentuk stres yang muncul yaitu kecemasan, kepanikan, dan depresi (Lund et al., 2020) dapat muncul dari orang tua yang mendampingi disabilitas dibandingkan non disabilitas (Willner et al., 2020). Penelitian ini menunjukkan gambaran makna pengalaman yang dirasakan orangtua pada saat mendampingi anaknya ketika terpapar Covid-19 yaitu munculnya perasaan stres. Menariknya, rata-rata informan yang mendampingi anak di rumah ketika anak terpapar Covid-19 adalah ibu. Posisi ibu dalam anggota keluarga memperlihatkan kelekatan anak terhadap ibu dibandingkan dengan anggota lainnya. Penelitian (Kurniati et al., 2020) menjelaskan peran ibu dalam masa covid-19 sangat dominan berorientasi pada kesejahteraan anak dan kesehatannya. Disisi lain, munculnya perasaan stres ini menimbulkan guncangan psikologis yang dirasakan orangtua terutama pada saat anaknya terpapar Covid-19. Perasaan yang dominan yang ditemukan penelitian ini dibagi menjadi 2 item penting yaitu munculnya perasaan sedih dan khawatir

a) Perasaan khawatir

Ketidakjelasan nasib yang menimpa keluarga, akibat adanya anggota keluarga dengan disabilitas ganda yang terpapar Covid-19, memiliki pengaruh

psikologis ke seluruh anggota keluarga terutama ibu. Selain itu kesulitan memberikan informasi pada anak terkait dengan Covid-19 menambah panjang proses *recovery* anak dengan kategori disabilitas netra ganda. Salah satu partisan (P2) merasa sangat khawatir karena anaknya tertular dari suaminya yang meninggal akibat terpapar Covid-19.

“.....lha gimana ga khawatir, jangan sampai anak saya ikut bapaknya (meninggal karena Covid-19)..” (P2) .

Orang tua sangat memahami bahwa berada dalam risiko tinggi menularkan dan tertular karena harus didampingi terus menerus kontak langsung. Keterbatasan pengetahuan dan ketrampilan dalam mendampingi anak juga merupakan tantangan yang dirasakan orangtua sehingga memunculkan perasaan khawatir.

“...jelas khawatir, anak gini ga bisa pisah ama orang lain, ga bisa dibawa kemana mana ...”

“saya ga tenang, cemas, khawatir, pokoknya campur aduk” (P1)

“...kadang bingung saya harus bagaimana....” (P2)

“.....coba kalo dia (anak) bisa ngomong saya kan tau maunya apa. Ini mah diam aja, tapi susah nafas, wes pokoknya entek (baca: habis bahasa jawa) hati saya, bingung dan khawatir juga ...” (P2)

“.....campur aduk, ya panik, ya khawatir ...pokoknya nano nano deh .”

“.....khawatir ketularan pastilah.....” (P3)

“.....wah itu kalo pas denger ambulans lewat sebelah rumah, deg-degan terus, bawaanya khawatir ama bocah. (P2)

b) Perasaan Sedih

Kekhasan karakter anak netra ganda membutuhkan banyak pengalaman untuk mendampingi ketika sakit. Kesedihan yang dialami orang tua juga dikarenakan anak mereka tidak mudah mendapatkan akses pertolongan kesehatan. Keterbatasan petugas kesehatan yang memahami karakter anak merupakan hal yang diungkapkan oleh informan. Informan menjelaskan bahwa diperlukan pendamping terlatih yang dapat mengendalikan emosi jika anak tantrum pada situasi anak sakit. Anak juga harus terus didampingi oleh orang yang mereka kenali. Anak netra ganda hanya dapat mengenali orang lain melalui sentuhan tangan, kekhasan suara dan cara berkomunikasi yang spesifik misalkan

tangan di bawah tangan, taktil dll. Keunikan komunikasi ini menjadi tantangan bagi orang tua, karena anak mereka tidak mudah di dampingi oleh orang asing atau orang yang tidak mereka kenali sebelumnya. (Ghosh et al., 2020) dalam penelitiannya menunjukkan bahwa pada masa pandemi, anak yang terpapar covid menunjukkan perilaku yang berdampak pada psikososial. Hal tersebut, diakui oleh seluruh informan, mereka sering merasa lelah fisik dan psikis yang berakibat pada perasaan sedih yang berlarut. Informan menambahkan, situasi ini diperparah jika tidak ada anggota keluarga lain yang dapat menggantikan peran ibu ketika melakukan perawatan anak dirumah.

“...kalo malam anak gelisah, saya tidak bisa tidur. Mulai deh sakit kepala muncul, ga tenang dan makin sedih” (P3)

“...sedihnya itu ga bisa jalan keluar, terkungkung. Anak juga bosan. Jadi deh gampang marah ...”

“.....udah pasrah, udah pasti kena (Covid-19) bareng..... “ (P1)

“.....saya sudah pasrah. Anak ga bisa ditinggal.....” (P2)

“.....biasanya saya kan dibantu ama bibik (asisten rumah tangga), tapi kalo pas begini malah minta pulang, takut tertular.....” (P3)

“.....seluruh intruksi harus melalui suara dan sentuhan tangan saya. Pernah suatu hari saya harus menebus obat, dan kakaknya yang menjaga dirumah, anak ga mau makan, berontak, meraung-raung ga karuan...jadi deh semua panik mencari saya, sedih dan lelah banget rasanya ” (P1)

2. Beban Ganda

Beban ganda yang dirasakan seluruh informan melingkupi aspek ekonomi, akibat kehilangan pekerjaan, dan tambahan peran di keluarga. Pada situasi pandemi Covid-19, muncul peran tambahan bagi seluruh anggota keluarga. Penelitian (Kurniati et al., 2020) mempertegas peran tambahan yang muncul pada saat pandemi antara lain sebagai pendidik, pembimbing, pengembangan dan juga pengawas dalam menyesuaikan kebiasaan baru. Selain itu, penelitian (Padila et al., 2021) menemukan bahwa pengalaman *single parent* dalam perawat anak terpapar covid mengalami banyak kesulitan, karena harus membagi waktu antara kerja dan mengasuh anak. Pada tema beban ganda, muncul 2 kategori yaitu tidak

bisa bekerja dan kesulitan dalam melakukan perawatan dan pendampingan anak sakit di rumah.

a) Tidak bisa berkerja dan penghasilan turun.

Informan P1 menyebutkan, selama pandemi Covid-19, penghasilan turun dan bahkan diperhentikan sementara. Semenetera, P2 menambahkan bahwa dagangannya sepi di pasar sejak suami meninggal karena terpapar terpapar Covid-19, dan informan P3 mengaku penghasilannya diturunkan 50% karena omzet menurun di tempat kerja akibat terdampak Covid-19. Ketidakstabilan ekonomi, sosial, emosional akhirnya membuat orang tua tidak memiliki pilihan lain selain bertahan. Informan mengakui lebih banyak menggunakan tabungan, berhutang, meminta bantuan dan menjual asset untuk memenuhi kebutuhan.

“.....otomatis penghasilan ga ada, kan ga kerja ...jadi ya gesek terus (ambil uang dari ATM).” (P1)

“.....udah ga kerja, musibah begini lagi.....” (P1)

“...ga kebayang sebelumnya, situasi kayak gini dagangan sepi sekali. Apalagi setelah suami meninggal,” (P2)

“.....kan gaji dipotong karena harus kerja dari rumah, penghasilan jadi turun...” (P3)

“.....heheh ya pergi ke toko emas, jual gelang, untuk bekal ...” (P2)

“.....untung aja masih ada tetangga dan saudara yang mau minjem uag” (P1)

b) Kesulitan melakukan perawatan di rumah

Kesehatan mental orang tua dan pengasuh yang merawat di rumah merupakan individu paling terdampak stres (Dhiman et al., 2020). Pada konteks penanganan Covid-19 untuk anak dengan kebutuhan khusus seperti disabilitas netra ganda, tentunya memerlukan cara spesifik dalam pendampingan yang disesuaikan dengan karakteristik anak. Orang tua membutuhkan pengetahuan dan ketrampilan tertentu yang bisa dipahami anak dalam perawatan di rumah. Sebagian besar informan mengakui tidak mengetahui ketrampilan apa yang dibutuhkan untuk menghindari risiko komplikasi, cara penanganan tanggap

darurat danantisipasi hal-hal yang tidak diinginkan ketika anak sakit. Hal ini dinyatakan oleh seluruh informan sebagai pengalaman baru. Sehingga kesulitan dalam perawatan dan pendampingan anak diakui oleh informan sebagai suatu hal yang membutuhkan waktu untuk beradaptasi. (Fitriyah, 2020) menyebutkan bahwa otoritas pengalaman psikologis ibu dalam mengasuh seorang anak disabilitas, seringkali mendapatkan respon dari pihak lain terkait dengan proses pengasuhan yang dilakukan. Fitriyah menambahkan, bahwa perawatan anak disabilitas sering menjadikan beban tambahan dalam perawatan dan pengasuhan di keluarga.

“.....kalo aja bisa dibawa ke atlit (baca: wisma Atlet), ya saya tenang, jadi ga panik gini.....” (P3)

“.....dikasih obat batuk dan sesak, tapi anaknya buka mulut aja susah. Repot kan ngrawatnya...” (P1)

“...tangan ga mau lepas, ga ngerti dah caranya” (P2)

“.....percuma pakai saya APD lengkap, anak gini kan ga nyaman, nanti malah rewel, kita yang juga yang repot.....” (P3)

“..pernah satu hari dia nangis, jambakin kepala. Kasian rasanya. Saya lepas APD, dan peluk dia...dan akhirnya diam “ (P3)

3. Keterbatasan Layanan Kesehatan

Secara jelas (Pineda & Corburn, 2020) mengungkapkan bahwa kesenjangan praktik pelayanan kesehatan disabilitas sering terjadi akibat ketiadaan kebijakan dan perencanaan yang inklusif untuk disabilitas. Layanan kesehatan yang dijelaskan informan pada penelitian ini menggambarkan kurangnya pengetahuan yang disiapkan secara komprehensif untuk memberikan pelayanan kesehatan yang komprehensif pada kelompok disabilitas. Kesiapan petugas layanan, lokasi rawatan dan akses menjadi poin yang sering dikeluhkan informan. Tuntutan persamaan hak atas layanan yang sama dengan warga lain juga menjadi hal yang diungkap seluruh informan pada temuan penelitian ini.

“.....orang puskesmas aja bingung gimana cara komunikasi dengan anak saya ..heheh.....” (P3)

“..wah berontak, anaknya tantrum, karena ga kenal. kayak gini mah harus sabar petugas yang nglayaninnya.....” (P2)

“.....mana mungkin ditinggal, emang dokternya bisa komunikasi ama anak gini.....” (P1)

“...pernah suatu kali anak sakit harus diinfus, dan harus dipegang 4 orang ...”

“ ...wajarlah kalo kita ingin layanan (kesehatan) kayak yang lain (non disabilitas) , kan kami ini bayar pajak juga. Tapi ya begitulah.....” (P3)

4. Stigma Masyarakat

Virus ini bukan saja masalah penyakit, namun berdampak pada relasi sosial dan perlakuan terhadap orang lain. (Roberto et al., 2020) menggambarkan dalam penelitiannya bahwa Virus Covid-19, telah menghadirkan stigma yang mempengaruhi prasangka negative terhadap orang lain dan relasi sosial. Stigma masyarakat bukan saja ditujukan pada individu yang terpapar, namun juga keluarganya. Pada penelitian ini terdapat stigma muncul melingkupi berbagai aspek. Pertama, stigma atas unsur agama dan ras seseorang. Muncul pandangan negatif atas agama dan ras seseorang yang dilekatkan dari asal negara covid pertama di temukan. Respon masyarakat sekitar informan terhadap individu yang terpapar masih memunculkan bentuk perilaku yang berbeda yang mengarah pada labeling atau stigmatisasi negativ. Keadaan ini diungkapkan oleh informan sebagai tekanan sendiri bagi keluarga yang memiliki anak dengan diabilitas ganda yang terpapar Covid-19.

“...sejak itu saya merasa kayak orang-orng sekomplek menjauhi saya” (P3)

“.....sendirian dan suka nangis rasanya. Keluarga aja takut, jadi ya makin jauh” (P1)

“ ...apa-apa sendirian, lha piye (baca: ya bagaimana) semua pada ga mau mendekat.

“.....gapapa dijauhi juga, saya percaya Tuhan Jesus beserta saya...” (P2)

“.....ada sih yang baik, tetangga suka gantungun makanan di gerbang, tapi lebih banyak yang ga peduli dan nyinyir ...” (P2)

“.....makanya jangan keparas, orang cina sih susah dikasih tahu.....” (P2)

“.....ga kuat, disini mayoritas muslim, bapaknya orang pertama meninggal. Itu makanya sampai ditutup jalan ke rumah . (P2)

Kedua, stigma muncul karena penularan oleh anggota keluarga dalam satu rumah. Kematian seseorang akibat Covid_19 menyebabkan trauma yang

mendalam bagi keluarga, dan memiliki potensi timbulnya stres dan depresi (Ipaj & Nurwati, 2020). Bagi orang tua yang merawat anak terpapar Covid-19 akibat tertular dari anggota keluarga lain, menimbulkan rasa trauma dan kesedihan yang mendalam. Stigma dan diskriminasi makin dirasakan oleh informan dari lingkungan sekitar karena terdapat beberapa anggota inti atau keluarga besar yang terpapar Covid-19 .

“.....pas balik dari pemakaman, sepi, saya sendirian aja.....” (P2)

“.....ga ada yang mau deket, panadnaganya sinis ...” (P1)

“..haya ngintip aja, trus buru buru masuk tumah kalo lihat saya, tertekan...” (P2)

“saya bukan hanya kehilangan kakak, tapi juga tetangga tidak menghendaki saya tinggal di situ.....” (P3) .

“...apalagi sejak bapaknya meninggal, udah deh jalan depan rumaah sepi, kayaknya org pada takut lewat depan rumah ...” (P2)

“...lagganan saya pada beralih, sejak tau suami saya kena Covid. Katanya daganganya juga pasti kena virus ...”

5. Konflik Keluarga

Informan menjelaskan bertambahnya peran orang tua dalam keluarga (Kurniati et al., 2020) yang dilekatkan orang tua dan anggota keluarga lainnya memicu adanya konflik pada saat memberikan rawatan anak terpapar Covid dirumah. Pembagian peran anggota keluarga menjadi tidak ideal karena munculnya beban tambahan ketika salah satu anggota keluarga sakit. Informan menjelaskan seakan akan semua peran tertumpu ibu ketika anak sakit. Hal ini disebabkan karena anak tidak mau digantikan dengan orang lain. Konflik lainnya yang muncul di keluarga juga disebabkan karena ketidaksiapan anggota keluarga mengalami kondisi yang tidak ideal dan harus beradaptasi pada hal yang baru tanpa adanya persiapan yang matang seperti harus merawat anak disabilitas di rumah.

“.....jadinya sering bertengkar ama suami ..” (P1)

“.....dikurung sendirian dikamar , lainnya juga ga mau bantuin ..” (P2, P3)

“....adiknya, boro-boro mau dekat, adanya malah main game sendiri” (P3)

“.....capek, karena ga ada yang mau gantiin jaga.....” (P1)

“ Ya karena pada takut , jadi akhirnya saya sendiri yang dampingi” (P1)

“..bingung mau diungsikan kemana, kan anak kayak gini harus ditemenin ...”(P3)

“...mereka (anggota keluarga) yang ngungsi, karena anak saya ga bisa adaptasi dengan lingkungan baru apalagi harus isolasi mandiri” (P2)
“...suka marah-marah karena ga bisa keluar rumah.....”

D. Kesimpulan

Berdasarkan uraian yang telah di paparkan penulis diatas, diperoleh kesimpulan bahwa pada situasi pandemi Covid-19, tidak semua dapat menjalankan praktek protokol kesehatan dengan baik dan benar terutama pada kelompok disabilitas ganda terutama pada karakteristik netra ganda. Berbagai keunikan yang dimiliki disabilitas netra ganda, menyebabkan besarnya ketergantungan kepada bantuan orang lain dalam melakukan aktivitas sehari-hari, sehingga jaga jarak merupakan tantangan sendiri untuk dijalankan. Kondisi tersebut menambah panjang potensi kerentanan anak disabilitas netra ganda akibat adanya Covid-19, mengingat risiko tertular dan menularkan menjadi sangat tinggi. Selain itu, layanan kesehatan yang belum inklusif untuk disabilitas ganda, menjadikan orangtua dihadapkan pada tanggungjawab dalam perawatan dan pengasuhan selama anak terpapar covid-19 di rumah. Pengalaman orangtua ini memperlihatkan bukan hanya sekedar terisolasi, namun guncangan psikologis, beban ekonomi, dilema pengasuhan, dan perubahan relasi keluarga, dan konflik dalam keluarga menjadi dampak yang harus ditanggung anak yang terpapar maupun keluarga. Kedepan, munculkan klaster penularan baru ditingkat keluarga, khususnya keluarga yang memiliki anak disabilitas ganda perlu diantisipasi dan dijadikan perhatian khusus.

E. Pengakuan

Penelitian ini merupakan penelitian pertama yang dilakukan secara mandiri oleh peneliti di wilayah DKI Jakarta. Penelitian ini dilakukan pada rentang awal terjadinya pandemi Covid -19 bulan April – September pada tahun 2020. Hasil penelitian ini belum pernah dipublikasikan oleh peneliti pada jurnal manapun.

F. Referensi :

- Correa-Torres, S. M., & Bowen, S. K. (2016). Recognizing the needs of families of children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 454–461. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0037>
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231–236.

- <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- Creswell, J. W. (2018). *Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches + a crash course in statistics*. SAGE PUBLICATIONS.
- D'cruz, M., & Banerjee, D. (2020). 'An invisible human rights crisis': The marginalization of older adults during the COVID-19 pandemic – An advocacy review. *Psychiatry Research*, 292(August), 113369.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113369>
- Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K., & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107(17), 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
- Direktorat Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas, K. R. (2020). *Pedoman perlindungan kesehatan dan dukungan psikososial terhadap penyandang disabilitas sehubungan dengan terjadinya wabah covid-19 di lingkungan Balai Besar /Balai/ Loka disabilitas lembaga kesejahteraan sosial (LKS) disabilitas, dan lembaga lainnya* (pp. 1–10).
- Embregts, P., Heerkens, L., Frielink, N., Giesbers, S., Vromans, L., & Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 760–771. <https://doi.org/10.1111/jir.12859>
- Etikasari, B., Widiastuti, I., Puspitasari, T. D., & ... (2018). Media pembelajaran untuk anak MDVI/deafblind. *Konferensi Nasional ...*, 8–9.
<http://jurnal.atmaluhur.ac.id/index.php/knsi2018/article/view/478>
- Fernández-Valderas, C. (2017). Experiences of deafblind people about health care. *Enfermeria Clinica*, 27(6), 375–378. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.03.011>
- Fitriyah, A. (2020). Ibu dan politik pengasuhan Anak penyandang disabilitas intelektual. *Inklusi*, 7(1), 71. <https://doi.org/10.14421/ijds.070104>
- French-Lawyer, J., Siano, S., Ioerger, M., Young, V., & Turk, M. A. (2020). Health information seeking and people with disability: A systematic search and scoping review. *Disability and Health Journal*, xxxx, 100983.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100983>
- Ghosh, R., Dubey, M. J., Chatterjee, S., & Dubey, S. (2020). Impact of COVID-19 on children: Special focus on the psychosocial aspect. In *Minerva Pediatrica* (Vol. 72, Issue 3, pp. 226–235). Edizioni Minerva Medica.
<https://doi.org/10.23736/S0026-4946.20.05887-9>
- Gugus Tugas, P. P. C. 19. (2020). *Protokol perlindungan terhadap anak penyandang disabilitas dalam situasi pandemi Covid-19* (Issue 8). <https://covid19.go.id/>
- Ilpaj, S. M., & Nurwati, N. (2020). Analisis Pengaruh Tingkat Kematian Akibat Covid-19 Terhadap Kesehatan Mental Masyarakat Di Indonesia. *Focus : Jurnal Pekerjaan Sosial*, 3(1), 16. <https://doi.org/10.24198/focus.v3i1.28123>
- Indonesia, V. (2021). *351 Ribu Anak di Indonesia Terpapar COVID-19*. VOA Indonesia.Com. <https://www.voaindonesia.com/a/ribu-anak-di-indonesia-terpapar-covid-19/5974016.html>

- Kementrian Sosial. (2021). *Sistem Informasi Penyandang Disabilitas - Kementerian Sosial RI*. <https://simpd.kemensos.go.id/>
- Kurniati, E., Nur Alfaeni, D. K., & Andriani, F. (2020). Analisis peran orang tua dalam mendampingi anak di masa pandemi Covid-19. *Jurnal Obsesi : Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 5(1), 241–256. <https://doi.org/10.31004/obsesi.v5i1.541>
- Lebrasseur, A., Fortin-Bédard, N., Lettre, J., Bussièrès, E. L., Best, K., Boucher, N., Hotton, M., Beaulieu-Bonneau, S., Mercier, C., Lamontagne, M. E., & Routhier, F. (2020). Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review. *Disability and Health Journal*, xxxx. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101014>
- Lund, E. M., Forber-Pratt, A. J., Wilson, C., & Mona, L. R. (2020). The COVID-19 pandemic, stress, and trauma in the disability community: A call to action. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 313–322. <https://doi.org/10.1037/rep0000368>
- Morrow, R., Rodriguez, A., & King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The Psychologist*, 28(8), 643–644. <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/>
- Padila, P., Andri, J., Sartika, A., Andrianto, Muhammad, B., & J, H. (2021). Pengalaman single parent dalam merawat anak yang terkonfirmasi positif Covid-19. *Jurnal Kesmas Asclepius*, 3(2), 41–48. <https://doi.org/https://doi.org/10.31539/jka.v3i2.2896> PENGALAMAN
- Patel, V., Perez-Olivas, G., Kroese, B. S., Rogers, G., Rose, J., Murphy, G., Cooper, V., Langdon, P. E., Hiles, S., Clifford, C., & Willner, P. (2021). The Experiences of carers of adults with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12382>
- Pineda, V. S., & Corburn, J. (2020). Disability, Urban Health Equity, and the Coronavirus Pandemic: Promoting Cities for All. *Journal of Urban Health*, 97(3), 336–341. <https://doi.org/10.1007/s11524-020-00437-7>
- Radissa, V. S., Wibowo, H., Humaedi, S., & Irfan, M. (2020). Pemenuhan kebutuhan dasar penyandang disabilitas pada masa pandemi Covid-19. *Focus : Jurnal Pekerjaan Sosial*, 3(1), 61. <https://doi.org/10.24198/focus.v3i1.28735>
- Roberto, K. J., Johnson, A. F., & Rauhaus, B. M. (2020). Stigmatization and prejudice during the COVID-19 pandemic. *Administrative Theory and Praxis*, 42(3), 364–378. <https://doi.org/10.1080/10841806.2020.1782128>
- Trustisari, H., & Esterilita, M. (2020). Dampak perundungan anak yang memiliki saudara kandung (sibling) disabilitas ganda. *Media Bina Ilmiah*, 15(5). <http://ejurnal.binawakya.or.id/index.php/MBI>
- Weningsih. (2013). *Panduan pengembangan kurikulum dan program bagi siswa MDVI/Deafblind*.
- Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523–1533.

<https://doi.org/10.1111/jar.12811>

Wos, K., Kamecka-Antczak, C., & Szafranski, M. (2021). Remote Support for Adults with Intellectual Disability During COVID-19: From a Caregiver's Perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.

<https://doi.org/10.1111/jppi.12385>

Yin, R. K. (2012). Case study research. design and methods. In *German Journal of Research in Human Resource Management* (Vol. 1, Issue 2012, pp. 93–95).

<https://www.jstor.org/stable/23279888>