

**STIGMA DISABILITAS DALAM PERSPEKTIF ORANG TUA ANAK DIFABEL
DI YOGYAKARTA**



Oleh:

Uswatun Nisa, S.Pd.

NIM: 1620010068

Konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

Program Studi Interdisciplinary Islamic Studies

PASCASARJANA

UIN SUNAN KALIJAGA

YOGYAKARTA

2018

PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : **Uswatun Nisa, S.Pd.**
NIM : 1620010068
Jenjang : Magister
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

menyatakan bahwa naskah tesis ini secara keseluruhan adalah hasil penelitian/karya saya sendiri, kecuali pada bagian-bagian yang dirujuk sumbernya. Jika di kemudian hari terbukti bahwa naskah tesis ini bukan karya saya sendiri, maka saya siap ditindak sesuai dengan hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 30 Juli 2018

Saya yang menyatakan,



Uswatun Nisa, S.Pd.

NIM: 1620010068

PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : **Uswatun Nisa, S.Pd.**
NIM : 1620010068
Jenjang : Magister
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

menyatakan bahwa naskah tesis ini secara keseluruhan benar-benar bebas dari plagiasi. Jika dikemudian hari terbukti melakukan plagiasi, maka saya siap ditindak sesuai ketentuan hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 30 Juli 2018

Saya yang menyatakan,



Uswatun Nisa, S.Pd.

NIM: 1620010068

NOTA DINAS PEMBIMBING

Kepada, Yth.,
Direktur Pascasarjana
UIN Sunan Kalijaga
Yogyakarta

Assalamu'alaikum wr.wb.

Setelah melakukan bimbingan, arahan, dan koreksi terhadap penulisan tesis yang berjudul:

**STIGMA DISABILITAS DALAM PERSPEKTIF ORANG TUA ANAK
DIFABEL DI YOGYAKARTA**

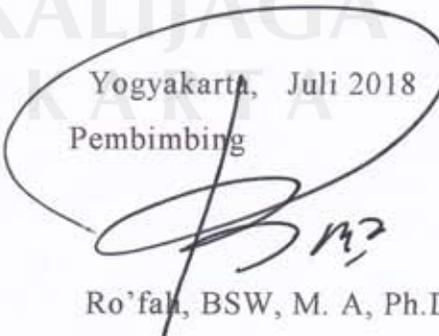
yang ditulis oleh :

Nama : **Uswatun Nisa, S.Pd.**
NIM : 1620010068
Jenjang : Magister (S2)
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

Saya berpendapat bahwa tesis tersebut sudah dapat diajukan kepada Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga untuk diujikan dalam rangka memperoleh gelar Magister Studi Islam.

Wassalamu'alaikum wr.wb.

Yogyakarta, Juli 2018
Pembimbing


Ro'fal, BSW, M. A, Ph.D.



KEMENTERIAN AGAMA REPUBLIK INDONESIA
UIN SUNAN KALIJAGA YOGYAKARTA
PASCASARJANA

PENGESAHAN

Tesis Berjudul : STIGMA DISABILITAS DALAM PERSPEKTIF
ORANG TUA ANAK DIFABEL DI YOGYAKARTA
Nama : Uswatun Nisa, S.Pd
NIM : 1620010068
Jenjang : Magister (S2)
Program Studi : *Interdisciplinary Islamic Studies*
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif
Tanggal Ujian : 15 Agustus 2018

Telah dapat diterima sebagai salah satu syarat memperoleh gelar Master of Arts
(M.A)

Yogyakarta, 20 Agustus 2018

Direktur,



Prof. Noorhaidi, MA., M.Phil., Ph.D.

NIP 19711207 199503 1 002

**PERSETUJUAN TIM PENGUJI
UJIAN TESIS**

Tesis berjudul : STIGMA DISABILITAS DALAM PERSPEKTIF
: ORANG TUA ANAK DIFABEL DI YOGYAKARTA

Nama : Uswatun Nisa, S.Pd

NIM : 1620010068

Jenjang : Magister (S2)

Program Studi : *Interdisciplinary Islamic Studies*

Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

Telah disetujui tim penguji ujian munaqosyah

Ketua/Penguji : Dr. Sunarwoto, MA.

Pembimbing/Penguji : Ro'fah, S.Ag., BSW., MA., Ph.D

Penguji : Najib Kailani, S.Fil.I., M.A., Ph.D.

diuji di Yogyakarta pada tanggal 15 Agustus 2018

Waktu : 10.00 – 11.00 WIB

Hasil/Nilai : 98 / A

Predikat Kelulusan : Memuaskan / Sangat Memuaskan / Cum Laude*

* Coret yang tidak perlu



ABSTRAK

Uswatun Nisa, S.Pd. (1620010068): Stigma Disabilitas Dalam Perspektif Orang Tua Anak Difabel di Yogyakarta. Tesis, Program Studi *Interdisciplinary Islamic Studies*, Konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif, Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta, 2018.

Stigma merupakan fenomena kehidupan sehari-hari (*everyday life*) yang merepresentasikan perbedaan sudut pandang, nilai, standar dan ideologi yang dianut masing-masing individu. Stigma juga merupakan seperangkat atribut yang dikonstruksi baik secara personal maupun sosial dan terjalin melalui hubungan relasional antar individu satu dengan lainnya. Berbicara tentang stigma bukanlah hal yang mudah, terlebih ketika dikaitkan dengan isu persoalan disabilitas. Banyak orang tua anak difabel memilih diam sehingga berdampak pada penguatan stigmatisasi yang terjadi. Alasan ini melatarbelakangi penulis untuk mengangkat dan menyuarakan kembali bentuk stigma beserta komponen pembangunnya dari pengalaman yang pernah dirasakan orang tua. Kemudian dinamika respon terhadap kondisi disabilitas yang dialami anak serta strategi *coping* yang dilakukan orang tua sebagai upaya destigmatisasi.

Penelitian ini adalah penelitian jenis lapangan dengan sifatnya deskriptif-kualitatif dan menggunakan pendekatan psikososial. Subjek yang terpilih sebanyak sepuluh orang tua (Ibu/Ayah) yang diambil secara sengaja sesuai kriteria yang telah ditentukan penulis (*purposive sampling*). Teknik pengumpulan data dihimpun melalui observasi, wawancara hingga dokumentasi. Hasil data kemudian dianalisis melalui seleksi, reduksi, koding, display dan verifikasi. Penulis merujuk pada teori stigma dan *coping* Goffman sebagai kaca mata utama dalam membaca penelitian stigma disabilitas yang didukung dengan pengembang teori lainnya dari Lazarus & Folkman dan teori sistem keluarga Minuchin.

Hasil temuan dalam penelitian ini disimpulkan dalam beberapa poin, *pertama*, bentuk stigma yang dialami orang tua berupa *self-stigma* dan *courtesy stigma* yang dibangun melalui dominasi unsur *labelling*. Kemudian bentuk stigma struktural dan *provider-based stigma* yang seringkali menyebabkan tindak diskriminasi serta stigma publik yang menjadi bagian dari generalisasi prejudis. *Kedua*, dinamika transisi respon/reaksi penolakan menuju penerimaan orang tua terhadap kondisi disabilitas anak. *Ketiga*, cara-cara penanganan orang tua dalam menghadapi stigmatisasi yang dialami baik dengan manajerial sumber emosi melalui *passing-covering* dan penyelesaian berbasis pemecahan masalah (*problem-solving*). Semuanya merupakan bagian dari adaptasi diri yang melibatkan perubahan perilaku dan aksi kognitif untuk menekan sumber *stressor* stigma. *Keempat*, kemampuan orang tua dalam melakukan *coping* tidak lepas dari faktor yang melatarbelakanginya seperti dukungan kolektif sistem keluarga dan nilai spiritualitas orang tua.

Kata kunci: *Stigma, Disabilitas dan Coping*

KATA PENGANTAR



Alhamdulillah segala puji dan syukur ke hadirat Allah Swt., yang telah melimpahkan nikmat, karunia dan anugerah-Nya kepada kita semua, terutama bagi penulis yang diberikan kekuatan, kesanggupan dan kesempatan sampai detik ini sehingga dapat membingkai tugas akhir tesis kelas Magister dengan judul “Stigma Disabilitas dalam Perspektif Orang Tua Anak Difabel di Yogyakarta”. *Sholawat* serta *salam* senantiasa tercurahkan kepada Nabi Muhammad Saw., beserta kerabat, sahabat, pengikut beliau hingga akhir zaman. Semoga kita termasuk golongan yang mendapat *syafa'at* nya kelak. Amin.

Tak bisa dipungkiri bahwa penyusunan tesis ini tidak akan terselesaikan dengan baik tanpa dukungan, bantuan, bimbingan, arahan, motivasi dan doa dari berbagai pihak yang mengelilingi penulis. Oleh sebab itu, ribuan terima kasih penulis haturkan kepada segenap jajaran akademisi dan staff di lingkungan Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga yang dengan kerendahan hati mereka telah menghantarkan penulis untuk sampai pada garis *finish* perjuangan.

1. Prof. Drs. KH. Yudian Wahyudi, MA., Ph.D., selaku rektor UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta yang telah menginspirasi segenap mahasiswanya.
2. Prof. Noorhaidi, MA., M.Phil., Ph.D., selaku Direktur Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta yang tidak kalah menginspirasi mahasiswa/mahasiswi beliau dengan keramahan senyum, suntikan motivasi dan pengaruh pemikiran yang brilian.

3. Bunda Ro'fah BSW., MA., Ph.D., yang biasa penulis sebut dengan *Bunda* selaku koordinator program studi Interdisciplinary Islamic Studies (IIS) sekaligus penanggung jawab dan inisiator hadirnya konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif (SDPI) ini untuk pertama kalinya di Indonesia. Beliau berhasil membumikan isu difabel dan inklusifitas melalui Pusat Layanan Difabel yang telah memberdaya selama 11 tahun lamanya. Ibu yang berkenan memilih kami sebagai angkatan perdana di SDPI 2016, yang dengan sabar telah membimbing, mengarahkan, mendampingi, mengkritisi, menjelaskan dan memberikan solusi hingga pengalaman hidup yang bernilai. Terutama kesempatan untuk mengenal dan menyayangi Dei lebih dekat.
4. Dr. Nina Mariani Noor, SS., MA., selaku dosen pembimbing akademik sekaligus dewan penasehat KMP, yang telah memberikan banyak pengalaman, pemikiran, kesempatan, informasi, motivasi, dan bimbingan pada penulis di berbagai kegiatan.
5. Para dosen inspiratif, dedikatif dan totalitas dalam mengajar serta membina para mahasiswanya; Dr. Suhadi, MA., Dr. Mohammad Yunus, Lc., MA., Najib Kailani, S.Fil., MA., Ph.D., Dr. Sunarowoto MA., Ahmad Rafiq, M.Ag., MA., Ph.D., dan lainnya yang belum penulis sebutkan satu persatu.
6. Para staf di area Pascasarjana yang dengan semangat melayani kebutuhan para mahasiswanya: Bapak Sujatno, Ibu Tri, Kakak Farah, Mbak Intan, Pak Eko dan kawan-kawan.

7. Kesiediaan segenap responden/informan untuk dilibatkan dalam penelitian penulis (Bapak Hanafi, Ibu Amalina, Ibu Kiki, Ibu Hermia Maya, Ibu Yuyun Agustina, Ibu Tri Arini, Ibu Tri Sumarni, Ibu Siti Nuk Aminah, Ibu Irah, Ibu Supriyati) melalui keramah-tamahan beliau menerima kehadiran penulis, berbagi cerita, kisah dan informasi yang membuat diri ini terus berefleksi mempelajari nilai dan pemaknaan dalam hidup. Adik-adik berwajah polos yang senantiasa memancarkan aura keceriaan dan ketulusan dalam diri mereka (Rosyad, Raffi, Nurul, Atha, Mirza, Osa, Oli, Diva, Anggita, Dei).
8. SLB Negeri 1 Bantul Yogyakarta yang telah menjembatani penulis untuk berkenalan sapa dan belajar bersama para Ibu-Ibu responden. Bapak Bambang sebagai kepala jurusan tunagrahita dan Ibu Endang sebagai kepala bagian kurikulum atas arahan dan kesediaannya untuk membantu penulis.
9. Teman-teman seperjuangan SDPI dan KMP yang telah mengisi hari-hari penulis dengan tinta persahabatan yang penuh dengan drama tawa, canda, amarah, haru, kesedihan hingga 'kegilaan' sebagai memori yang kita ukir bersama. SDPI Squad; Madu, Diah, Ka Arif, Barka, Sur, Amel, Anis. Komunitas Keluarga Mahasiswa Pascasarjana; Mbak Rizka, Madina, Mbak Umi, Mbak Iin dan yang belum tercantumkan satu persatu.
10. *Dangsanak* seperantauan keluarga Asrama Puteri Galuh Banjarmasin Yogyakarta beserta paguyuban *bubuhan* Banjar lainnya yang telah

memberikan tempat bernaung dan kehangatan dalam ikatan kekeluargaan yang indah.

11. Kedua orang tuaku; Abah Sarman dan Mama Nazmawati yang telah membesarkan Nisa dan Ading Ihsan dengan limpahan cinta, kasih sayang, ketulusan, keikhlasan, jerih payah, pengorbanan dan aliran doa yang tiada henti dipanjatkan dalam setiap sujud yang dilabuhkan. Semoga Abah, Mama, Ading, Nisa diberikan umur panjang penuh keberkahan, kesehatan lahir-batin, kemudahan urusan, dipenuhi segala hajat dan diberikan kebahagiaan dunia akhirat. Amin. Keluarga besar Nisa yang terus memberikan dukungan dan semangat untuk segera menyelesaikan tesis dan mengabdikan ke kampung halaman. *And last but not least, Selamat Maulana as a source of endorphins.*

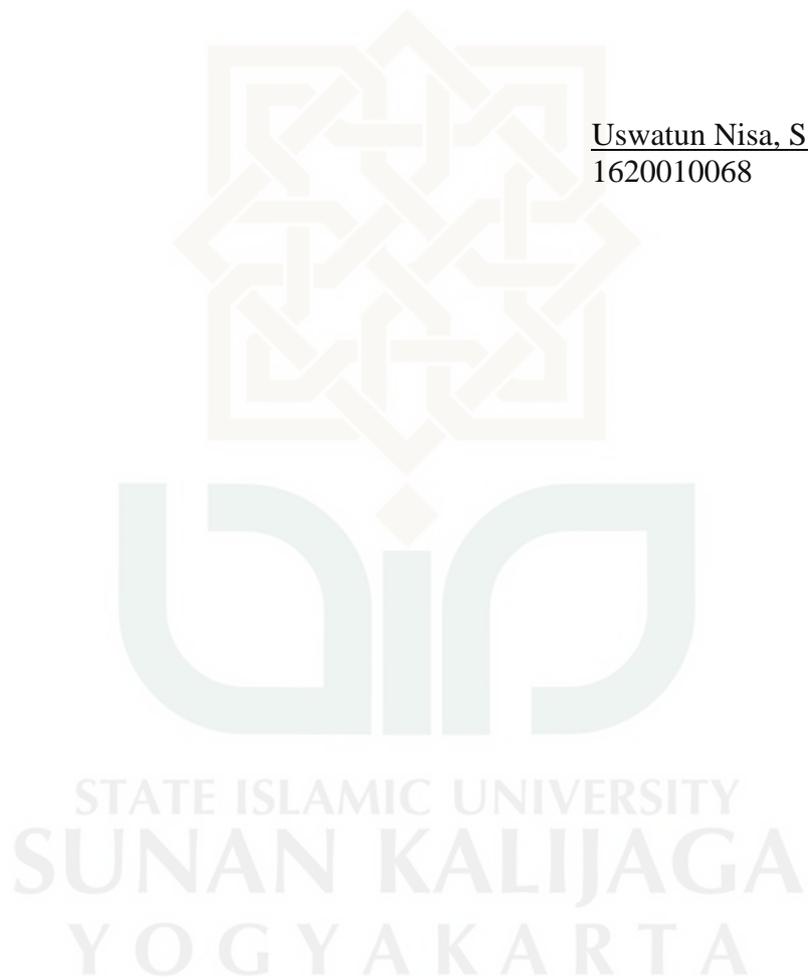
12. Seluruh pihak yang belum penulis sebutkan secara rinci dan terlibat langsung maupun tidak langsung dalam mendukung proses penyusunan tesis ini.

Semoga tesis ini dapat menjadi *amal jariyah* bagi penulis, sumbangsih khazanah keilmuan khususnya dalam bidang literasi kajian Islam konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif serta memberi banyak manfaat bagi para pembaca tentang sisi-sisi lain kehidupan yang dapat menjadi pelajaran maupun pembelajaran sehingga mengasah kearifan diri pribadi. Akhir kata, penulis menyadari bahwa penelitian ini masih sangat jauh dari sempurna. Maka kritik dan saran yang membangun sangat dinantikan oleh penulis sehingga dapat menjadi

perbaikan bagi kelanjutan pengembangan penelitian akan datang yang berkaitan tentang stigma disabilitas.

Yogyakarta, 15 Agustus 2018
Penulis

Uswatun Nisa, S.Pd.
1620010068



DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PERNYATAAN KEASLIAN.....	ii
PENGESAHAN DIREKTUR.....	iv
DEWAN PENGUJI.....	v
NOTA DINAS PEMBIMBING.....	vi
ABSTRAK.....	vii
KATA PENGANTAR.....	ix
DAFTAR ISI.....	xiii
DAFTAR TABEL.....	xvi
DAFTAR SINGKATAN.....	xvii
BAB I : PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Rumusan Masalah.....	12
C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian.....	12
D. Kajian Pustaka.....	14
E. Kerangka Teoretis.....	20
F. Metode Penelitian.....	25
G. Sistematika Pembahasan.....	35
BAB II : STIGMA.....	37
A. Konseptualisasi Stigma Goffman.....	37
B. Konsep <i>Coping Mechanism</i> Goffman.....	60
C. Konsep Ketahanan Fungsi Struktural Keluarga.....	62
D. Konsep Pendekatan dan Jenis Disabilitas.....	65
BAB III : NARASI BIOGRAFI KELUARGA & ORANG TUA.....	87
BAB IV : BENTUK STIGMA, RESPON, STRATEGI COPING ORANG TUA ANAK DENGAN DISABILITAS BESERTA FAKTOR YANG MELATARBELAKANGINYA.....	105
A. Pengalaman Bentuk dan Unsur Pembangun Stigma.....	105
1. <i>Double Stigma</i> Pada Orang Tua Anak Difabel Mental-Intelektual.....	105
a) <i>Self-Stigma</i>	105
b) <i>Courtesy Stigma</i>	108
2. Stigma Struktural & <i>Provider-Based</i> Sebagai Sumber Diskriminasi.....	112
a) Stigma Struktural.....	112

b) Stigma Penyedia Sumber Layanan (<i>Provider-Based Stigma</i>).....	114
c) Diskriminasi Simbolik Dalam Budaya Masyarakat	120
3. Stigma Publik Pangkal Dari Prejudis & Stereotype Tentang Disabilitas.....	121
B. Respon Kekecewaan Hingga Penerimaan Terhadap Kondisi Disabilitas Anak.....	124
1. <i>Denial Mode Process</i>	124
2. <i>Acceptance Mode Process</i>	130
C. Strategi Koping Orang Tua Anak Difabel Melawan Stigmatisasi.....	132
1. Manajerial Sumber Emosi.....	132
a) <i>Passing</i>	132
b) <i>Covering</i>	135
2. Penyelesaian Berbasis Pemecahan Masalah (<i>Problem-Solving</i>).....	137
D. Faktor Kemampuan Koping Orang Tua.....	145
1. Ketahanan Fungsi Struktural Keluarga.....	145
2. <i>The Main of Spiritual Belief</i>	150
E. Kritik Terhadap Analisis Teori Stigma Goffman.....	152
BAB V : PENUTUP	155
A. Simpulan.....	155
B. Saran & Rekomendasi.....	158
DAFTAR PUSTAKA	159
LAMPIRAN-LAMPIRAN	164
DAFTAR RIWAYAT HIDUP	167

DAFTAR TABEL

- Tabel 1.1 Konsep Dasar dan Sifat Khas Stigma, 39.
- Tabel 1.2 Bentuk Stigma, 41.
- Tabel 1.3 Perbedaan Model atau Pendekatan dalam Disabilitas, 65.



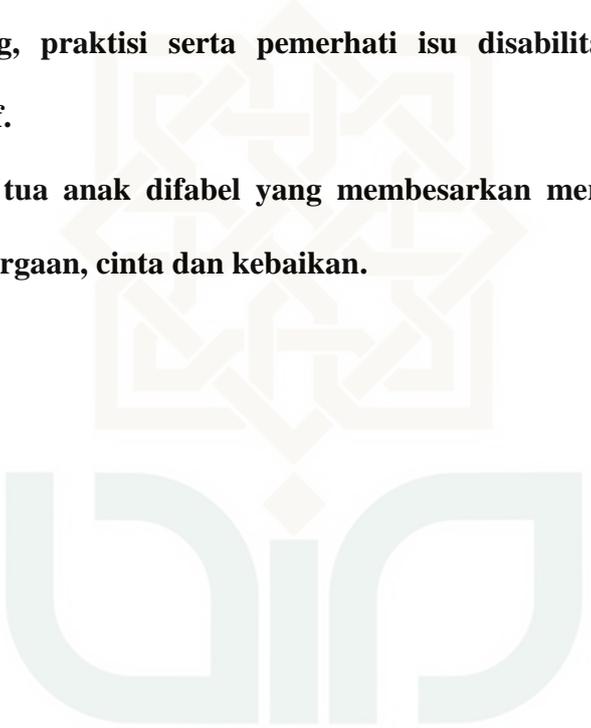
GLOSARIUM

- AIDS** : *Acquired Immune Deficiency Syndrome*; sebuah kondisi medis di mana sistem kekebalan tubuh tidak dapat berfungsi dengan baik untuk melindungi tubuh dari penyakit dan mempertahankan diri melawan infeksi. AIDS merupakan tahapan stadium akhir dari infeksi virus HIV.
- Alzheimer** : Merupakan sebuah kondisi kelainan yang ditandai dengan penurunan daya ingat, kemampuan berpikir dan bicara serta perubahan perilaku pada penderita akibat gangguan di dalam otak yang sifatnya progresif atau perlahan-lahan.
- Demensia** : Merupakan sebuah kondisi yang dicirikan dengan penurunan mental terutama fungsi memori dan penilaian. Biasanya disertai dengan disorientasi, linglung dan disintegrasi kepribadian.
- Diabetes** : Merupakan penyakit autoimun di mana system kekebalan tubuh menghancurkan sel-sel pankreas yang memproduksi insulin.
- Epilepsi** : Merupakan suatu kondisi di mana ada aktivitas listrik yang tidak terkontrol di otak dan menyebabkan kejang-kejang.
- HIV** : *Human Immunodeficiency Virus*; istilah untuk menyebut virus yang menyerang sistem kekebalan tubuh dan melemahkan kemampuan tubuh untuk melawan infeksi dan penyakit.
- Kanker** : Merupakan sekelompok penyakit yang terjadi ketika sel-sel tubuh yang tidak normal tumbuh dan menyebar dengan cepat.
- Lepra** : Merupakan penyakit kronis yang disebabkan oleh bakteri dan cenderung menular serta mempengaruhi sistem saraf hingga kulit. Istilah lainnya adalah leprosi atau kusta.
- Obesitas** : Merupakan kondisi kronis di mana terdapat lemak tubuh dalam jumlah yang berlebihan.
- TBC** : *Tuberculosis*; penyakit menular yang biasanya menginfeksi paru-paru.
- UPIAS** : *the Union of the Physically Impaired Against Segregation*; himpunan para penyandang disabilitas fisik yang berjuang melawan segregasi.

PERSEMBAHAN

Tesis ini didedikasikan kepada:

- 1. Seluruh keluarga besar Nisa terutama Abah, Mama dan *Ading* Ihsan.**
- 2. Almamater Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.**
- 3. Pejuang, praktisi serta pemerhati isu disabilitas dan pendidikan inklusif.**
- 4. Orang tua anak difabel yang membesarkan mereka dengan penuh penghargaan, cinta dan kebaikan.**



STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

MOTTO

“It is not our differences that divide us. It is our inability to recognize, accept and celebrate those differences”

-Audre Lorde-

“Respect is one of the greatest expression of love”

-Don Miguel Ruiz-

“Kindness is a language that the deaf can hear and the blind can see”

-Mark Twain-

“The mean of life is to find your gift and the purpose of life is to give it away”

-William Shakespeare-

“Rayakan setiap perbedaan dengan penghargaan, cinta & tebarlah kebaikan”

STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

The origin of stigma pada awal mulanya dikenalkan oleh nenek moyang bangsa Yunani untuk menandai¹ sebuah keadaan individu yang dianggap menyimpang-baik secara fisik maupun *non* fisik-dari kelaziman moral yang berlaku di zamannya pada saat itu. Para pekerja budak, pelaku tindak kejahatan atau kriminal, penghianat para raja, orang dengan kecacatan dan sekelompok manusia ‘kotor’ secara langsung terubuh oleh stigma yang merupakan penanda aib (*a mark of shame*) melalui komponen pembentuknya sehingga menjadi ciri khas identitas personal yang disandang seumur hidup. Mereka pun kemudian diasumsikan sebagai sosok manusia tidak utuh yang tereksklusi dari ruang khalayak umum.² Seiring berjalannya waktu, penyelidikan tentang stigma terus berkembang dimulai sejak Erving Goffman pada tahun 60-an merampungkan kumpulan catatannya yang berjudul *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* sebagai upaya untuk mempelajari eksistensi stigma yang sifatnya universal, relatif dan terus-menerus wujud (*persistent*).³ Stigma merepresentasikan perbedaan sudut pandang kehidupan yang mencakup standar,

¹Lerita Coleman Brown, “Stigma: An Enigma Demystified”, Lennard J. Davis (ed.), *The Disability Studies Reader*, (New York: Routledge, 2013), 15.

²Stephen P. Hinshaw, *The Mark of Shame: Stigma of Mental Illness and an Agenda for Change*, (New York: Oxford University Press, 2007), 23.

³Gaylene Becker and Regina Arnold, “Stigma as a Social and Cultural Construct”, Stephen C. Ainsley et al., (eds.), *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*, (New York and London: Plenum Press, 1986), 40.

nilai, ideologi yang dianut masing-masing individu. Seperangkat alat yang dikonstruksi secara personal maupun sosial dan fenomena realistis yang hadir dalam kehidupan sehari-hari (*everyday life*) melalui suatu hubungan atau relasi antar individu satu dengan lainnya.

Dalam tulisannya Goffman menyebutkan bahwa setiap orang berpotensi untuk terkena (*discredited*) dan dikenai (*discreditable*) stigma baik secara temporer maupun permanen (Zola, 1979). Sebab pangkal dari stigma adalah ‘perbedaan’ yang menonjol dan terlihat dari segi fisik, non fisik (moral) maupun kesukuan (*tribal*). Perbedaan antar suku/ras kulit putih dan kulit hitam (*negro*), kelompok minoritas kaum Yahudi di era Hitler, dominasi status patriarki atas matriarki merupakan contoh keberbedaan yang dapat menyebabkan *tribal stigma* atau stigma kesukuan terjadi. Kemudian individu yang mengalami deviasi orientasi seksual, pecandu minuman alkohol, pengguna narkoba, mantan narapidana, prostitusi merupakan bagian dari pelaku penyimpang moral yang rentan untuk terstigma (*discreditable*). Selanjutnya penderita penyakit atau gangguan mental-seperti demensia, alzheimer, skizofrenia-penyakit kronis, parah, menahun dan jangka panjang-seperti HIV-AIDS, kanker, epilepsi, diabetes, jantung, tuberculosis, obesitas, lepra kerap kali juga distigma secara fisik sebagai penyakit menular berbahaya sehingga keberadaannya harus terisolasi dan termaginalkan secara privat.

Begitu pula dengan para penyandang disabilitas seperti tunanetra, tunarungu, tunadaksa, *cerebral palsy*, *downsyndrome*, autisme dan tunagrahita tidak jarang menjadi subjek yang terdiskreditkan (*discredited*) karena kapasitas mereka

dalam hirarki sosial masyarakat dipandang inferior dan ‘cacat’. Individu atau kelompok yang terstigmatisasi tersebut dianggap gagal untuk memenuhi berbagai aturan serta ekspektasi normatif dalam kerangka identitas sosial yang telah disepakati secara sadar.⁴ Gagal untuk ‘serupa’ dengan kehendak masyarakat lainnya. Hal ini mengindikasikan bahwa stigma bersandar pada superioritas kekuatan kelompok dominan yang memiliki kuasa atas penilaian, penghakiman, seleksi untuk menentukan perkara ‘suka (*desired*)’ dan ‘tidak suka (*undesired*)’ atau atribut mana yang diinginkan dalam kehidupan manusia itu sendiri (Ainlay & Crosby, 1986).

Konsekuensi stigma satu dengan lainnya tidak dapat disamaratakan. Semua bergantung pada seberapa besar eskalasi perbedaan yang dikonstruksi oleh kelompok masyarakat tertentu. Sebagaimana halnya para penyandang disabilitas memiliki kecenderungan untuk lebih terstigma apabila dibandingkan dengan penyimpangan individu secara moral ataupun tribal. Hal ini dikarenakan visibilitas dari ciri terluar atau fisik (*the body*) menunjukkan adanya perbedaan yang secara nyata dapat diamati dan sulit untuk disembunyikan sebagai sebuah rahasia pribadi. Penyandang disabilitas menurut *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* merupakan individu yang mengalami hambatan atau gangguan fisik, sensorik, mental-intelektual dalam jangka waktu lama yang

⁴Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, (Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1963), 15.

mengakibatkan interaksi dan partisipasi sosial menjadi terkendala.⁵ Penting untuk diketahui bahwa konsep disabilitas (*disability*) berbeda dengan kecacatan (*impairment*) yang selama ini dipahami. *Impairment* merupakan kondisi bawaan sejak lahir yang berdampak pada hilangnya fungsi struktur mekanisme⁶ dan keberlainan anatomi tubuh manusia. Sedangkan disabilitas merupakan sebuah keadaan yang merestriksi kemampuan individu untuk melakukan berbagai kegiatan akibat lingkungan yang tidak akses secara penuh.⁷

Mengutip penjelasan UPIAS (*the Union of the Physically Impaired Against Segregation*) menyebutkan:

*“In our view it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society”*⁸

Secara eksplisit *disabled society*, *disabling barriers* atau *disabling environment*⁹ merupakan rintangan yang dapat mengukuhkan kondisi disabilitas individu sehingga berakibat pada gugurnya peluang dan kesempatan untuk turut

⁵Solider, “Potret Aksesibilitas Penyandang Disabilitas di Yogyakarta”, <https://www.solider.id/2013/07/28/potret-aksesibilitas-penyandang-disabilitas-di-yogyakarta>, diakses tanggal 22 Juli 2018.

⁶Crissie Rogers, *Parenting and Inclusive Education: Discovering Difference, Experiencing Difficulty*, (New York: Palgrave Macmillan, 2007), 5.

⁷Scribd, “Impairment, Disability dan Handicap”, <https://www.scribd.com/doc/160433481/Impairment-Disability-Dan-Handicap>, diakses tanggal 22 Juli 2018.

⁸Michael Oliver, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, (New York: St. Martin’s Press, 1996), 33.

⁹Kementerian Kesehatan RI, “Situasi Penyandang Disabilitas”, *Buletin Jendela: Data dan Informasi Kesehatan*, No. 2, 2014, 1.

andil dalam berkegiatan. Pembatasan yang bersumber dari lingkungan tersebut menjadi bagian dalam proses stigmatisasi yang praktiknya masih berlangsung di masyarakat. Stigma tidak hanya dialami secara personal melainkan juga dirasakan secara kolektif. Demikian karena kehidupan seorang individu yang terstigma seperti penyandang disabilitas di atas tidak lepas dari keterikatan dengan lingkaran sosial terdekatnya sebagai bagian dalam satuan kelompok masyarakat terkecil yang saling berkoneksi seperti orang tua (Ayah dan Ibu), saudara hingga kerabat keluarga.

Stigmatisasi kemudian menjadi bagian dari pengalaman tak terpisahkan orang tua anak difabel yang meliputi unsur prejudis, *labeling*, *stereotype*, diskriminasi hingga merusak status personalnya.¹⁰ Ketika orang tua memiliki anak dengan disabilitas yang terstigma oleh prasangka dan label negatif, maka secara umum masyarakat mengenalnya sebagai ‘anak cacat, tidak normal, anak *ra iso rungu*, anak bodoh, anak lamban, anak nakal, anak pengganggu, tidak layak, aneh, idiot, sampai *wong edan*’. Meski demikian ada juga label yang terasosiasi secara positif misalnya label ‘anak pembawa rejeki dan anak berbakat’ sampai pada label yang merujuk pada kekuatan supranatural seperti ‘anak indigo dan anak yang memiliki indera keenam’. Kesemuanya bersumber dari ungkapan verbal yang penulis tangkap dari penjelasan para responden orang tua ketika diwawancarai. Mereka kemudian juga turut mengalami asosiasi atau keterhubungan stigma tersebut (*courtesy stigma*) yang berpengaruh terhadap perubahan hidup orangtua

¹⁰Bruce G. Link and Jo C. Phelan, “Conceptualizing Stigma”, *Annual Review Sociology*, 2001, 365.

dan keluarga secara besar-besaran.¹¹ Sebuah penelitian menyebutkan bahwa rata-rata keluarga inti selalu menjadi sasaran target dari stigma,¹² bahkan ironisnya seorang Ibu malah lebih rawan untuk mengalaminya daripada Ayah.¹³ Segala bentuk yang dialamatkan seolah mencitrakan sosok dari peran ‘Ibu yang tidak kompeten’ atau ‘Ibu yang salah’ sehingga terus menjadi bayang-bayang kegelisahan yang senantiasa mengiringi keseharian orang tua dalam membesarkan anak dengan disabilitas. Selain dari bentuk stigma terasosiasi (*courtesy stigma*) dan internalisasinya ke dalam diri setiap individu (*self-stigma*) yang ditempelkan melalui beragam pelabelan negatif, orang tua juga tidak jarang menemui dan berhadapan langsung dengan prejudis masyarakat yang merupakan bagian dari bentuk stigma publik (*public stigma*) tentang kondisi disabilitas anak dengan *downsyndrome* misalnya, yang merujuk pada salah satu pemaparan responden orang tua berinisial Ibu YA. Berikut kutipan wawancaranya:

“Kebanyakan dari mereka (orang-orang awam di kampung) beranggapan bahwa anak-anak seperti itu karena tidak orangtuanya inginkan. Orang awam malah berpikiran yang aneh-aneh dengan berasumsi bahwa lahirnya anak seperti ini dikarenakan ketika orang tuanya hamil dulu diminumkan jamu, diberi obat, air nenas, diberi merica dan lain sebagainya. Ee, bukannya menggugurkan anak malah yang terjadi adalah anak dengan DS.”¹⁴

¹¹Bernice A. Pescosolido, “The Stigma Complex”, *Annual Review Sociology*, 2015, 97.

¹²Tiffany S. Perkins, et al., “Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-Esteem”, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 15, 2002, 297.

¹³Ruth Colker, “Blaming Mothers: A Disability Perspective”, *Boston University Law Review*, Vol. 95, t.t, 1210.

¹⁴Wawancara dengan responden YA pada hari Selasa, 20 Maret 2018, pukul 09.00 WIB.

Sebagian dari kelompok masyarakat akar rumput masih mempunyai sudut pandang yang sangat prejudis terkait penyandang disabilitas yang ada di sekeliling mereka. Tidak heran ketika prasangka ini kemudian menjadi stigma umum yang mengakar di masyarakat. Ditambah lagi ketika orang tua juga dirundung tindak diskriminatif yang ternyata bersumber dari penyedia jasa layanan seperti dokter di rumah sakit, guru di lingkungan sekolah sampai petugas imigrasi di bandara. Fenomena dari beberapa kumpulan fakta di arena tersebut menjadi bagian dalam bentuk stigma struktural (*structural* dan *provider based stigma*) yang bercirikan hambatan dan minimnya akomodasi pemenuhan kebutuhan bagi penyandang disabilitas.

Orang tua sebagai pihak yang tidak pasif kemudian merespon keterjalinan antar dua sisi realitas stigma dan kondisi disabilitas yang dimiliki anak melalui berbagai macam ekspresi yang patut untuk diapresiasi. Kemunculan respon yang diilustrasikan secara emosional mulai dari narasi penolakan orang tua terhadap kondisi disabilitas anak tergambar dengan sangat jelas seperti ‘penarikan diri, perasaan bersalah, bentuk hukuman, stress, depresi, *shock*/kaget, *down*, beban, cemas, kecewa, trauma, malu hingga amarah’ merupakan bagian dari kecamuk perasaan orang tua ketika mengetahui kondisi disabilitas yang diderita anak. Keberbedaan yang dirasakan orang tua anak difabel menuntut mereka untuk melakukan serangkaian penyesuaian diri melalui strategi dan cara *coping* (penanganan) tertentu agar dapat mencapai kualitas kesejahteraan hidup yang lebih baik mencakup kebahagiaan, ketentraman, keberfungsian penuh hingga kepuasan. Mekanisme yang melibatkan ranah evaluasi kognitif dan emosional

individu tersebut berfungsi sebagai tameng untuk menekan dan mengurangi sumber *stressor* yang mengancam keamanan diri.¹⁵ Beberapa responden orang tua menggambarkan cara pertahanan dan perlawanan destigmatisasi baik secara positif maupun negatif. Seperti misalnya responden bapak HA yang membentuk sekolah khusus autis dan terlibat langsung sebagai edukator di dalamnya. Kemudian responden Ibu TS yang memanfaatkan kemampuan menulis buku sebagai upaya destigmatisasi tentang anak autis beliau. Tidak kalah menarik dengan responden Ibu HM yang berupaya membangun jejaring sosial sebagai wadah *sharing* pengetahuan dan advokasi bagi masyarakat luas terkait anak berkebutuhan khusus.

Cara yang digambarkan di atas merupakan bagian dari strategi *coping* adaptif yang polanya dapat berupa *problem-solving* (penyelesaian masalah), sikap yang positif, optimis, fokus, menerima, mendukung, memiliki perencanaan dan *sense of humor*.¹⁶ Namun tidak sedikit pula para orang tua anak difabel yang menggambarkan sikap *coping* yang sebaliknya (maladaptif) seperti penolakan, pengelakan, pembatasan, menyembunyikan masalah yang penulis istilahkan sebagai *covering*, menyalahkan diri, pasrah, menyerah sampai pada bentuk pengabaian atau *passing* yang kemudian banyak diungkapkan para responden. Sebuah reaksi terhadap aksi membutuhkan keterlibatan strategi untuk dapat menanganinya, dan bentuk penanganan tersebut kemudian sangat bergantung

¹⁵Muhana Sofiati Utami, "Religiusitas, Koping Religius dan Kesejahteraan Subjektif", *Jurnal Psikologi*, Vol. 39, No. 1, 2012, 46.

¹⁶Maya A. Yampolsky, et al., "The Role of Spirituality in Coping with Visual Impairment", *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 2008, 32.

pada faktor yang melatarbelakanginya. Dalam kasus stigma disabilitas ini penulis mendapati bahwa spiritualitas individu merupakan faktor terbesar yang mendorong kemampuan orang tua anak difabel untuk mengatasi problematik yang terjadi. Spiritualitas merupakan sumber inti dalam diri individu untuk merefleksikan makna dan tujuan hidup (Baker dan Nussbaum, 1998). Tidak hanya itu, spiritualitas juga merupakan jalan bagi seseorang untuk mencari dan menemukan hikmah dari suatu peristiwa yang menghubungkan dirinya dengan alam, dunia metafisik dan Tuhan melalui wadah yang teroganisir yakni agama.¹⁷

Faktor ini menjadi sangat dominan mengingat responden yang penulis wawancarai memiliki sikap religiusitas tinggi dan terpantulkan dalam ungkapan-ungkapan lisan yang senantiasa mengaitkan segala sesuatu pada entitas transenden. Kemudian bentuk kesalahan (*piety*) dan kebaikan yang dipraktikkan dalam keseharian juga tidak lepas dari perihal *imago Dei*¹⁸. Selanjutnya faktor kedua bersumber dari ketahanan fungsi struktural keluarga melalui penetrasi berbagai subsistem di dalamnya seperti peranan orang tua, hubungan antar saudara hingga ikatan keluarga besar. Penulis menemukan nilai-nilai gotong royong atau *bonding* kolektif yang kuat antar lintas subsistem keluarga ketika berhadapan dengan fenomena stigma disabilitas yang telah dijelaskan sebelumnya. Meski faktor internal seperti spiritualitas dan ketahanan fungsi

¹⁷Luciano Magalhaes Vitorino, et al., "Linking Spiritual and Religious Coping with the Quality of Life of Community-Dwelling Older Adults and Nursing Home Residents", *Journal of Gerontology & Geriatric Medicine*, Vol. 2, 2016, 7.

¹⁸Isabella Novsima Sinulingga, "Keindahan Dalam Disabilitas: Sebuah Konstruksi Teologi Disabilitas Intelektual", *Indonesian Journal of Theology*, Vol. 3, No. 1, 2015, 52.

keluarga menjadi penentu dasar dalam diri orang tua anak difabel, namun faktor eksternal dalam dimensi sosial budaya dan politik juga berpengaruh secara signifikan yang menurut Jack K. Martin disebut sebagai faktor makro.¹⁹ Sebagaimana diketahui bahwa Yogyakarta memiliki antusias tinggi dan kebulatan tekad memprakarsai gagasan kota ramah difabel yang kemudian tercermin melalui program Pemerintah Kota bekerjasama dengan Dinas Sosial Tenaga Kerja dan Transmigrasi tentang penetapannya terhadap empat kecamatan percontohan di perbatasan kota sebagai manifestasi cita-cita menuju inklusi.²⁰

Kemudian upaya demi upaya yang terekam melalui maraknya dukungan aksesibilitas fisik terus berjalan relatif progresif, meski masih dengan catatan namun tidak menyurutkan forum advokasi kemasyarakatan dan organisasi-organisasi difabel dalam mengawal kebijakan hingga Perda DIY No. 4 Tahun 2012 tentang perlindungan dan semangat pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas kota Yogyakarta.²¹ Perda ini difungsikan sebagai payung hukum untuk menjamin hak-hak penyandang disabilitas secara khusus yang meliputi bidang pendidikan, pekerjaan, kesehatan, sosial, seni-budaya olahraga, politik, hukum

¹⁹Jack K. Martin, et al., "Rethinking Theoretical Approaches to Stigma: A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS)", *Journal Soc Sci Med*, 2008, 5.

²⁰Solider, "Kota Yogyakarta Bulatkan Tekad Jadi Kota Ramah Difabel", <https://www.solider.id/2015/08/20/kota-yogyakarta-bulatkan-tekad-jadi-kota-ramah-difabel>, diakses tanggal 22 Juli 2018.

²¹Solider, "Forum Penguatan Hak Penyandang Disabilitas DIY Kawal Perda Disabilitas Kota Yogyakarta", <https://www.solider.id/2017/01/19/forum-penguatan-hak-penyandang-disabilitas-diy-kawal-perda-disabilitas-kota-yogyakarta>, diakses tanggal 22 Juli 2018.

dan penanggulangan bencana.²² Menarik ketika sederet usaha yang digalang secara koperatif dan kolaboratif antar pemerintah dengan berbagai lembaga swadaya masyarakat kota Yogyakarta secara tidak langsung berimplikasi terhadap destigmatisasi yang keberadaannya masih saja terus eksis dalam kehidupan manusia. Hal ini kembali lagi pada sifat dan karakteristik stigma yang universal, berkesinambungan dan relatif sesuai konteks ruang dan waktu tertentu. Meskipun responden orang tua anak difabel di Yogyakarta dalam penelitian ini belum mewakili populasi masyarakat secara menyeluruh, namun sampel kecil yang penulis himpun berhasil melukiskan bagian autentik dari pengalaman stigma disabilitas yang mereka rasakan dan *lakoni* di lapangan.

Oleh sebab itu penelitian ini menjadi sangat penting kiranya sebagai suara narasi panjang sebab diam tidak selalu emas²³ ketika pada akhirnya hanya memperkuat peranan stigma di masyarakat. Uraian tentang bentuk stigma disabilitas dalam perspektif orang tua anak difabel di Yogyakarta, keterkaitan respon serta strategi *coping* yang dilakukan dibingkai dalam kerangka pendekatan psiko-sosial. Hal ini dimaksudkan sebagai langkah awal membentuk pemahaman dan pengetahuan personal maupun sosial sehingga dapat menumbuhkan kesadaran berempati ketika diposisikan pada keadaan tersebut.

²²Solider, "Peraturan Daerah Istimewa Yogyakarta No. 4 2012 Tentang Perlindungan Pemenuhan Hak", <https://www.solider.id/baca/713-peraturan-daerah-istimewa-yogyakarta-no4-2012-tentang-perlindungan-pemenuhan-hak>, diakses tanggal 22 Juli 2018.

²³J. Nicole Shelton, et al., "Silence Is Not Gold: The Intrapersonal Consequences of Not Confronting Prejudice", Shana Levin and Colette van Laar (Eds.), *Stigma and Group Inequality: Social Psychological Perspectives*, (London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2006), 77.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan deskripsi latar belakang masalah yang telah dijelaskan penulis sebelumnya bahwa stigma disabilitas merupakan sebuah penanda negatif yang dikonstruksi secara sosial dalam memandang ‘kecacatan’ itu sendiri. Oleh sebab itu rumusan masalah menjadi sangat penting sebagai jalan untuk mengurai lebih detail sekaligus membatasi topik permasalahan, diantaranya:

1. Bagaimana bentuk stigma yang dialami orang tua anak difabel di Yogyakarta?
2. Bagaimana respon yang diberikan orang tua terhadap stigma disabilitas yang dimiliki oleh anak mereka?
3. Apa saja strategi mekanisme *coping* yang dilakukan orang tua dan faktor yang melatarbelakanginya?

C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian

1. Tujuan Penelitian

Signifikansi penelitian ini secara umum ditujukan sebagai sumbangsih keilmuan yang diharapkan dapat membuka wawasan baru yang tidak hanya retorik dan wacana belaka, namun menjadi praktek nyata dalam memahami kajian lintas disiplin ilmu tentang disabilitas. Adapun tujuan khusus dalam penelitian ini untuk menjawab problematika permasalahan yang telah dirumuskan sebelumnya:

1. Mengetahui bentuk stigma yang dialami orang tua anak difabel di Yogyakarta.

2. Mengetahui respon yang diberikan orang tua terhadap stigma disabilitas yang dimiliki oleh anak mereka.
3. Mengetahui dan memahami strategi mekanisme *coping* yang dilakukan orang tua beserta faktor yang melatarbelakanginya.

2. Kegunaan Penelitian

1) Secara Teoretis

- a. Penelitian ini diharapkan mampu memberikan kontribusi kebaharuan ilmu dalam khazanah lintas studi Islam yang ada di Indonesia, khususnya tentang stigma disabilitas.
- b. Penelitian ini diharapkan mampu memperkaya wawasan, sudut pandang serta membuka pemahaman secara luas agar dapat saling sinergis dan terintegrasi-interkoneksi dalam menguraikan isu seputar fenomena disabilitas.

2) Secara Praktis

- a. Penelitian ini diharapkan mampu menjadi rujukan atau referensi komprehensif bagi penulis selanjutnya yang tertarik untuk mengembangkan kajian riset serupa tentang stigma disabilitas.
- b. Penelitian ini diharapkan mampu memberikan panduan dan gambaran bagi seluruh kalangan masyarakat yang meliputi orang tua, praktisi pendidikan, pemegang kebijakan dan sejenisnya dalam pengambilan keputusan, penentuan sikap serta pemikiran ulang tentang paradigma saat ini dalam

menafsirkan disabilitas yang berdampak terhadap proses stigmatisasi.

D. Kajian Pustaka

Sebelum penulis beranjak pada penelitian tentang *Stigma Disabilitas dalam Perspektif Orang Tua Anak Difabel di Yogyakarta*, penting kiranya melakukan tinjauan kepustakaan sebagai syarat metodologis dari rangkaian prosedur penelitian. Sebagaimana yang disebutkan oleh John W. Creswell dalam bukunya *Research Design* hal ini bertujuan untuk membantu penulis mendapatkan gambaran komprehensif terkait topik yang akan dibahas.²⁴ Tidak dapat dipungkiri bahwa sebuah penelitian diilhami oleh penelitian satu dengan lainnya sehingga tidak menutup kemungkinan akan ditemukannya penelitian serupa dan bermiripan. Oleh sebab itu, kegiatan dalam penelusuran literatur ini mendorong penulis agar dapat mengisi dan melengkapi *gap* atau kesenjangan serta menelisik aktualitas kebaruan dalam penelitian yang akan dilaksanakan selanjutnya. Berikut beberapa kajian pustaka yang berhasil penulis rangkum guna melihat temuan-temuan pokok buah dari penelitian sebelumnya.

Pertama, tesis yang ditulis oleh Naoko Taira dari The School of Sociology and Social Policy University of Leeds pada tahun 2007 dengan judul ***Challenging Stigma and Discrimination: The Experience of Mental Health Service Users in***

²⁴John W. Creswell, *Research Design, Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif dan Campuran*, Cet. Ke-II, terj. Achmad Fawaid dan Rianayati Kusmini Pancasari, (Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2017), 32.

Japan.²⁵ Penelitian ini menjelaskan tentang tantangan stigma dan diskriminasi yang dialami oleh individu pengguna jasa layanan kesehatan mental dalam konteks negara Jepang. Individu yang berkonsultasi kepada ahli kesehatan mental kerap kali dipandang sebagai sesuatu yang aneh, *nyeleneh* dan berbagai penilaian miring lainnya. Keberadaannya juga tidak jarang dicurigai sebagai ancaman membahayakan bagi lingkungan sosialnya. Citra inferior dan *stereotype* negatif yang melekat dalam diri mereka menyebabkan keterasingan (*exclude and marginalize*) dari kehidupan masyarakatnya. Hal ini pada akhirnya berimplikasi terhadap hilangnya kesempatan dalam mengakses kegiatan, penghidupan dan jalinan interaksi secara layak. Hasil temuan memaparkan bahwa stigma dan diskriminasi merupakan konstruksi sosial yang dibangun melalui komponen-komponen terkait. Stigma telah merampas hak-hak individu dengan tidak adil melalui labelisasi penyimpangan dan tindak opresif lainnya. Penolakan dan tekanan yang muncul dari luar berdampak terhadap penurunan rasa percaya diri individu untuk berpartisipasi karena telah diprasangkai secara negatif. Pemerintah Jepang kemudian dalam upaya menindaklanjuti ratifikasi konvensi hak-hak penyandang disabilitas terus berusaha menunjukkan komitmennya dengan mengubah struktur rehabilitasi berbasis institusi/individual menuju rehabilitasi berbasis masyarakat (deinstitutionalisasi).

Kedua, tesis yang ditulis oleh Allison Kady Wnoroski dari Miami University Ohio pada tahun 2008 dengan judul *Uncovering the Stigma in Parents*

²⁵Naoko Taira, "Challenging Stigma and Discrimination: The Experience of Mental Health Service Users in Japan", Thesis, University of Leeds, The School of Sociology and Social Policy, 2007.

*of Children with Autism.*²⁶ Penelitian ini dimaksudkan untuk mengungkap stigma yang terjadi pada orang tua anak dengan autisme. Autisme merupakan salah satu jenis disabilitas mental yang sifatnya terlihat (*invisible*) dan bercirikan hambatan dalam proses perkembangan komunikasi serta interaksi sosial anak. Autis termasuk jenis disabilitas yang prevalensinya cukup banyak di dunia, sehingga stigma atau persepsi negatif tentangnya terjadi secara signifikan. Terlebih stigma tersebut tidak hanya tertuju pada anak seorang, namun juga dialamatkan pada orang tua sebagai bagian dari anggota terdekat dalam relasinya di keluarga. Berbekal teori lama Goffman tentang stigma, penelitian ini mengupas berbagai dimensi beserta implikasi stigma terhadap identitas individu; baik anak autis tersebut maupun orang tua dan keluarga lainnya. Hasil temuannya menjelaskan pengalaman unik orang tua dalam melawan stigma, kemudian langkah strategis mengubah asumsi yang sudah mengakar di masyarakat-sebagai deviasi sosial-dengan melibatkan peran para ahli dan tenaga pendidik membangun budaya penghargaan, apresiasi, penerimaan serta hubungan yang saling timbal balik antar keduanya. Selanjutnya urgensi sistem dan proses perencanaan pendidikan yang tepat bagi anak autis juga menjadi bagian dari langkah tersebut.

Ketiga, tesis yang ditulis oleh Ahana Sarkar dari Department of Community Health & Epidemiology Queen's University Canada pada tahun 2010 dengan judul *Stigma Experienced by Parents of Adults with Intellectual*

²⁶Allison Kady Wnoroski, "Uncovering the Stigma in Parents of Children with Autism", Thesis, Miami University, Ohio, 2008.

Disabilities.²⁷ Penelitian ini hampir serupa dengan apa yang ditulis oleh Allison Kady Wnoroski sebelumnya. Keduanya sama-sama ingin menjelaskan pengalaman orang tua tentang stigma disabilitas hanya saja dengan tipe subjek anak yang berbeda. Jika Allison memilih orang tua yang memiliki anak dengan autisme, maka Ahana memilih orang tua yang memiliki anak dewasa dengan hambatan intelektual (tunagrahita). Hasil temuannya menyebutkan bahwa orang tua dengan anak *intellectual disability* mengalami masa transisi atau perubahan penyesuaian sikap dan pola pikir negatif menjadi positif. Ahana menggunakan skala pengukuran kuantitatif untuk menghimpun tinggi rendahnya perubahan atau transisi tersebut. Kemudian ia juga menjelaskan pengaruh stigma terhadap kemampuan orang tua dalam membina relasi interaksional bersama masyarakat sekitar dan kerabat yang lebih jauh ikatannya (seperti kakek, paman dan sejenisnya). Di ujung kesimpulan ia menegaskan imbas stigma terhadap kualitas hidup orang tua dan anak secara keseluruhan baik secara fisik, mental, emosional maupun intelektual.

Keempat, tesis yang ditulis oleh Amanda Kay Soward dari Special Education Faculty of Marshall University Graduate College pada tahun 2015 dengan judul *Labeling: Student Self-Esteem and The Stigma of a Label*.²⁸ Berlatarkan konteks di Virginia Barat, USA, penelitian ini menunjukkan adanya pengaruh *labeling* atau penamaan tertentu terhadap rasa kepercayaan diri anak

²⁷Ahana Sarkar, “*Stigma Experienced by Parents of Adults with Intellectual Disabilities*” Thesis, Queen’s University Canada, Department of Community Health & Epidemiology, 2010.

²⁸Amanda Kay Soward, “*Labeling: Student Self-Esteem and The Stigma of a Label*” Thesis, Marshall University Graduate College, Special Education Faculty, 2015.

dengan kebutuhan khusus. Meski demikian tetap saja ada variasi respon yang muncul dari berbagai tipe anak yang berbeda, bergantung pada personalia atau kepribadian yang melatarbelakanginya. Penelitian ini juga menyebutkan bahwa peranan guru di sekolah berpengaruh besar terhadap kepribadian anak. Guru memiliki tanggung jawab untuk mengajarkan kecakapan sosial dalam membina hubungan pertemanan yang baik dan sehat, jauh dari perundungan (*bullying*) dan mencontohkan sikap penerimaan penuh akan keberbedaan anak dengan disabilitas. Korelasi antara stigma dan *labeling* tidak dapat dipisahkan. Sebab salah satu komponen proses terjadinya stigma diawali dengan labelisasi atau penamaan-penamaan yang dibangun atas dasar prejudis masyarakat sebagai identifikasi dan kategorisasi kelas antar individu.

Kelima, disertasi yang ditulis oleh Liying Shen dari Department of Social and Behavioral Sciences, Faculty of Public Health, Harvard University, Massachusetts, pada tahun 2016 dengan judul *Stigma Against Mental Illness and Cerebral Palsy in China*.²⁹ Penelitian ini membahas tentang perlawanan stigma para *survivor* penyakit mental dan *cerebral palsy* di Cina. Liying Shen menjelaskan proses dan dampak yang diakibatkan oleh stigma sebagaimana penelitian-penelitian yang telah diulas sebelumnya. Ia juga memaparkan unsur atau komponen yang menghubungkan mata rantai terbentuknya stigma. Hasil temuannya mengidentifikasi adanya sumber beban yang harus dipikul dalam

²⁹Liyong Shen, "*Stigma Against Mental Illness and Cerebral Palsy in China*", Dissertation, Harvard University, Massachusetts, Department of Social and Behavioral Sciences, Faculty of Public Health, 2016.

membesarkan anak dengan *mental illness* dan *cerebral palsy*. Kemudian karakteristik stigma yang sangat *culture based* dalam keluarga di Cina menjadi faktor penyebab diskriminasi baik antar anggota keluarga sendiri maupun komunitas yang lebih luas di masyarakat. Hal ini tercermin dari kurangnya layanan medis yang menangani kebutuhan kedua penyandang disabilitas tersebut, tidak memadainya pendidikan yang berkualitas serta tanggungan finansial yang belum diakomodir oleh negara. Belum lagi dampak terhadap kondisi psikologis yang sulit untuk dilupakan seperti rasa malu (kehilangan muka), putus asa, stress, beban hidup, kerentanan hubungan yang berujung pada perpisahan hingga kurangnya dukungan sosial. Kesemua hal di atas menyebabkan perubahan besar-besaran dalam hidup yang diawali dari *social and culture construction* masyarakatnya sendiri.

Setelah meninjau beberapa kepustakaan literatur yang berkaitan dengan pembahasan stigma disabilitas, penulis dapat menarik garis besar perbandingan tentang persamaan hasil temuan dan perbedaannya dengan penelitian penulis (lihat lampiran 1.1 bagian belakang) yang dirangkum ke dalam poin-poin sebagai berikut: *Pertama*, stigma disabilitas merupakan hasil proses konstruksi sosial yang diproduksi masing-masing budaya masyarakat melalui keterlibatan berbagai unsur pembentuknya seperti *labeling, stereotype, prejudice*, diskriminasi-baik secara individual, sosial maupun struktural-dan *othering others*. *Kedua*, dampak stigma bagi individu yang terlabeli atau terpersepsikan secara negatif sangat berpengaruh terhadap beban psikologis dan kualitas kehidupan mereka bersama lingkaran sosial terdekatnya. *Ketiga*, respon perlawanan atas stigma atau strategi mekanisme

penanganan yang melibatkan banyak pihak baik antar individu, masyarakat hingga pemerintah sebagai pemegang dan pembuat kebijakan.

Kemudian secara umum poin perbedaan dengan penelitian yang akan dikaji penulis terletak pada objek, subjek dan konteks *setting* penelitian. Penulis memfokuskan stigma disabilitas sebagai objek kajian dengan subjek respondennya adalah para orang tua (Ayah atau Ibu) yang memiliki anak difabel mental-intelektual seperti tunagrahita, *downsyndrome* dan autisme dengan latar konteks kota Yogyakarta. Apabila didetailkan lebih spesifik, penulis ingin melihat pengalaman bentuk dan unsur stigma dari sudut pandang orang tua yang memiliki anak dengan kondisi disabilitas tersebut. Selanjutnya gambaran respon atau reaksi terhadap aksi stigma disabilitas yang menuntut orang tua melakukan cara-cara tertentu sebagai bentuk *coping* mekanisme beserta latar belakang faktor yang mendorongnya. Pembahasan tentang faktor pendorong dan fenomena spiritualitas (*spiritual belief*) orang tua akan menjadi pelengkap, pembeda sekaligus ciri khas penelitian ini dari sebelumnya. Oleh sebab itu celah kesenjangan yang belum dieksplor akan dibahas lebih mendalam di bawah penelitian yang berjudul ***Stigma Disabilitas dalam Perspektif Orang Tua Anak Difabel di Yogyakarta.***

E. Kerangka Teoretis

Penelitian penulis tentang Stigma Disabilitas dalam Perspektif Orang Tua Anak Difabel di Yogyakarta secara umum menggunakan kerangka teori atau kacamata stigma Goffman sebagai landasan inti untuk menjelaskan fenomena dan fakta yang terjadi di lapangan. Buku yang berjudul *Stigma: Notes on the*

Management of Spoiled Identity karya Erving Goffman di era 1963 merupakan referensi baku tertua yang menguraikan kompleksitas stigma secara komprehensif; mulai dari konsep dasar, pergulatan ego identitas personal dan kelompok sosial hingga teknik kontrol informasi sebagai bagian yang tak terpisahkan dalam strategi *coping*. Tulisan tersebut dikemas dalam bentuk catatan atau contoh konkrit identitas individu dan sosial yang terstigma di berbagai tempat di belahan dunia. Goffman berhasil mengumpulkan hasil perjumpaan langsungnya bersama orang-orang di dunia dan karyanya hingga saat ini menjadi aset rujukan pokok dalam penelitian ilmiah. Sejauh ini penulis telah berusaha memahami beberapa poin penting stigma yang menjadi gagasan utama atau pokok pikiran dalam teori Goffman. *Pertama*, konsep ide tentang pengertian dasar stigma. Goffman menyebutkan bahwa stigma merupakan sebuah atribut, lambang atau penanda dengan sifatnya yang sangat mendiskreditkan, merendahkan, mengurangi kebernilaian individu, memojokkan sehingga orang yang terstigma itu mengalami 'kecacatan' status dan hambatan sosial atau diskriminasi di masyarakat. Stigma terbentuk melalui relasi antar unsur yang saling membangunnya seperti penanda 'label' dan *stereotype* negatif sebagaimana kutipan berikut:

“Stigma is an attribute that is deeply discrediting and that reduces the bearer from a whole and usual person to a tainted, discounted one. Observation that stigma can be seen as a relationship between an ‘attribute and stereotype’ to produce a definition of stigma as a mark (attribute) that links a person to undesirable characteristics (stereotype)”.³⁰

³⁰ Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, 3.

Sebagai pendukung teori utama Goffman, penulis juga memanfaatkan pengembangan teori stigma melalui interpretasi dan elaborasi yang dihadirkan para ahli sosiolog seperti Bernice A. Pescosolido, Bruce G. Link, J Co. Phelan dan Jack K. Martin guna mengurai lebih rinci dan menjelaskan spesifikasi dari ide atau gagasan pokok Goffman. Misalnya Bernice A. Pescosolido memaparkan secara detail tentang kompleksitas stigma yang memuat pengertian dasar stigma, stigmatisasi, label, *stereotype*, prejudis, diskriminasi secara parsial. Target dan karakteristik stigma yang meliputi fisik, *non* fisik, status sosial, relatif, persisten dan universal. Serupa dengan Goffman yang menyebutkan bahwa target stigma tertuju pada tanda ‘kecacatan’ baik secara fisik (*the body*), mental (*beyond the body*) dan kesukuan (*tribal stigma*). Kemudian komponen proses hingga variasi bentuk stigma yang terjadi seperti stigma diri, stigma terasosiasi, stigma publik, stigma sumber layanan dan stigma struktural.³¹ Berikutnya Link dan Phelan menguraikan penjelasan tentang komponen atau unsur pembentuk stigma yang meliputi pertama, *labeling* sebagai penanda untuk membedakan sesuatu. Kedua, *stereotype* merupakan gambaran/pencitraan yang terhubung dengan prejudis dan label negatif. Ketiga, *othering others* atau eksklusi sosial. Keempat, hilangnya status di masyarakat sebagai bagian dari tindak diskriminasi baik antar individual maupun budaya struktural.³² Terakhir Jack K. Martin menguraikan faktor pendorong yang mempengaruhi proses stigmatisasi dan terbagi ke dalam tiga level atau tingkatan. Pertama level mikro, mencakup karakteristik kondisi stigma serta

³¹Pescosolido, “The Stigma...”, 92.

³²Link, “Conceptualizing...”, 364.

kapasitas pengetahuan individu dan masyarakat tentang sudut pandang psikologi sosial. Kedua level meso, terdiri dari jejaring sosial dan sistem layanan kesehatan. Ketiga level makro, peranan media dan konteks masing-masing negara.

Kedua, gagasan ide tentang mekanisme *coping*. Meskipun dalam hal ini Goffman tidak menjelaskan secara detail tentang penanganan individu ketika dihadapkan dengan stigma yang dilekatkan masyarakatnya, namun secara umum Goffman menyebutkan bentuk *passing* dan *covering* sebagai bagian dari strategi atau teknik kontrol informasi personal terhadap orang lain. Kemudian strategi *coping* lainnya berkaitan dengan *problem-solving* atau penyelesaian masalah melalui upaya perbaikan, intensitas visibilitas individu di ruang publik dan pengenalan identitas serta biografi satu sama lain sehingga menjadi dasar yang sangat berpengaruh dalam melawan stigma. Begitu sporadisnya konsep Goffman tentang stigma, maka penulis memadukan teori pendukung lainnya yang berhubungan dengan *coping mechanism* sebagai bentuk penyederhanaan klasifikasi yang dibuat Goffman. Disini penulis menggunakan teori *coping* menurut Lazarus dan Folkman (1984) yang menyebutkan bahwa sikap *coping* seorang individu terbagi menjadi dua. Pertama *coping* adaptif, terdiri dari bentuk-bentuk penanganan yang menuntun individu pada sikap yang positif seperti penerimaan, kepuasan hidup, kepercayaan diri, keberfungsian penuh hingga pencapaian kualitas hidup yang baik meski berada dalam tekanan situasi

sekalipun. Kedua *coping* maladaptif merupakan kebalikan dari jenis pertama yang berbentuk sikap negatif seperti agresi, penolakan dan sejenisnya.³³

Kerangka teoretis selanjutnya yang digunakan penulis adalah teori ketahanan fungsi struktural keluarga oleh Minuchin (1978)³⁴ yang berperan sebagai dukungan sistem sosial terbesar bagi kehidupan individu meliputi peranan orang tua sebagai bagian eksekutif, relasi hubungan pernikahan suami-isteri sampai kedekatan peran saudara dan keluarga jauh lainnya. Tidak ketinggalan teori pembacaan dan tafsiran terhadap fenomena disabilitas yang dijelaskan melalui pendekatan model tradisional-moral, medis dan sosial serta jenis-jenis penyandang disabilitas secara singkat. Berdasarkan dua kaca mata utama di atas, penulis ingin melihat operasionalisasi paduan teori ketika berhadapan dengan data dan fakta di lapangan. Pertama, teori stigma Goffman digunakan untuk melihat pengalaman bentuk eksistensi stigma yang dirasakan orang tua anak difabel di Yogyakarta. Kedua, teori *coping* Lazarus dan Folkman sebagai cara untuk melihat strategi yang digunakan orang tua ketika menghadapi stigma yang dimiliki anak dengan disabilitas. Adapun teori sekunder lainnya seperti ketahanan fungsi struktural keluarga dan model pendekatan dalam disabilitas berfungsi sebagai teori pendukung dalam penelitian ini.

³³Yampolsky, "The Role of Spirituality...", 29.

³⁴Oscar A. Barbarin, "Family Experience of Stigma in Childhood Cancer", Stephen C. Ainlay et al., (eds.), *The Dilemma...*, 169.

F. Metode Penelitian

1. Jenis Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian lapangan (*field study/field research*) dengan sifat/bentuknya deskriptif-kualitatif dan menggunakan pendekatan psikososial. Metode jenis ini sangat sesuai untuk menggali pengalaman individu tentang suatu kejadian, proses, interaksi dan struktur di kehidupan. Penelitian ini juga sangat relevan untuk menemukan kebenaran fakta dari pengalaman seseorang mempersepsikan suatu hal, mengidentifikasi perbuatan dan tindakan seseorang, mempelajari permasalahan yang sifatnya intrinsik-tersembunyi dalam benak pikiran, tidak bisa dikuantifikasikan serta menanyakan pendapat pribadi yang kiranya sulit dibagi dengan orang lain.³⁵ Penelitian kualitatif jenis lapangan cenderung untuk menerapkan praktik-praktik penelitian dalam konteks kehidupan yang nyata sebab ia mengumpulkan makna dari para responden, berfokus pada konsep atau fenomena, membawa nilai-nilai pribadi ke dalam penelitian sampai pada membuat agenda perubahan atau reformasi.³⁶ Penelitian ini juga dipilih karena ia lebih dapat menyesuaikan diri dengan berbagai permasalahan sosial dan menjelaskannya secara gamblang antar penulis dengan data.

³⁵Adik Wibowo, *Metodologi Penelitian Praktis Bidang Kesehatan*, (Jakarta: PT. RajaGrafindo Persada, 2014), 147.

³⁶ Cresswell, "Research Design...", 25.

Dengan demikian, laporan hasil penelitian akan berupa kutipan-kutipan data yang selanjutnya akan dianalisis menggunakan teknik triangulasi data, di mana penulis menggunakan berbagai metode pencarian data untuk mendapatkan berbagai gambaran dari fakta yang sedang ditelitinya. Mulai dari observasi, wawancara, diskusi, pembacaan dokumen yang kesemuanya dilakukan untuk memperkuat validitas data dan memperkecil bias informasi agar dapat menjawab permasalahan.³⁷ Sebagai langkah pertama penelitian ini penulis akan terjun langsung ke lapangan untuk melakukan pengamatan awal dalam rangka membangun hubungan bersama orang tua yang memiliki anak difabel, membaca situasi dan memahami lingkungan yang akan menjadi target operasi seperti sekolah inklusif, sekolah luar biasa, komunitas perkumpulan orang tua dan lingkungan tempat tinggal. Kemudian menyepakati sebuah pernyataan tertulis atas kebersediaan orang tua menjadi responden sebelum melakukan langkah selanjutnya yakni wawancara hingga dokumentasi yang berhubungan dengan topik penelitian tentang stigma disabilitas dalam perspektif orang tua anak difabel di Yogyakarta.

2. Subyek dan Obyek Penelitian

Subyek penelitian merupakan unit analisis yang menjadi sasaran penulis selama penelitian berlangsung guna menjawab berbagai pertanyaan wawancara baik secara lisan maupun tulisan. Penetapan

³⁷ Wibowo, "Metodologi Penelitian...", 156.

penulis terhadap subjek menggunakan teknik *purposive sampling* yakni memilih responden berdasarkan kriteria tertentu yang telah dibuat secara sengaja diantaranya; *pertama* keluarga yang berdomisili di wilayah kota Yogyakarta. *Kedua*, terdiri dari orang tua berjenis kelamin laki-laki dan perempuan (kedua Ayah dan Ibu atau salah satunya). *Ketiga*, usia orang tua berkisar antara 25-50 tahun dengan latar belakang ekonomi, pendidikan, sosial, budaya dan agama yang bebas nilai. *Keempat*, memiliki anak difabel mental dan intelektual yang berusia sekolah antara 5-30 tahun. Setelah melakukan penelusuran terkait, penulis berhasil menghimpun sepuluh orang responden orang tua (Ayah dan atau Ibu) anak difabel mental-intelektual sebagai subjek dalam penelitian sekaligus sumber data primer untuk dimintai keterangan tentang objek yang akan penulis teliti yakni perspektif mereka tentang stigma disabilitas.³⁸ Adapun data sekunder atau data pendukung akan diperoleh melalui dokumen-dokumen lainnya seperti foto, riwayat hidup dan sejenisnya yang dapat menunjang fakta.

3. Teknik Pengumpulan Data

Beberapa teknik yang digunakan penulis selama proses pengumpulan data dalam penelitian lapangan ini adalah observasi, wawancara dan dokumentasi. Data penelitian kualitatif tidak hanya terdiri dari kata-kata, melainkan juga sesuatu yang diamati, dilihat dan didengar

³⁸Suharsimi Arikunto, *Prosedur Penelitian: Suatu Pendekatan Praktek*, (Jakarta: Rineka Cipta, 1998), 145.

ketika penelitian berlangsung. Agar mendapatkan deskripsi yang mendalam tentang perspektif orang tua anak difabel terhadap stigma disabilitas, maka teknik pengumpulan data dalam penelitian kualitatif adalah sebagai berikut:

a. Observasi

Observasi merupakan langkah pertama yang digunakan kebanyakan penulis untuk memperoleh pengetahuan awal tentang situasi dan kondisi setempat. Observasi tidak hanya terbatas pada komunikasi dengan orang lain (subyek), melainkan juga pada obyek-obyek alam sekitar lingkungan dan lokasi diadakannya penelitian. Adapun observasi yang dilaksanakan penulis berupa observasi partisipatif (*participant observation*) dimana penulis akan terlibat dan terjun langsung ke lapangan sambil mengamati, melakukan dan turut merasakan suka duka responden.³⁹

b. Wawancara

Wawancara sebagai salah satu teknik pengumpulan data berfungsi untuk menemukan jawaban dari permasalahan yang sedang diteliti oleh penulis. Ia juga disebut sebagai data lunak karena pernyataan yang keluar dapat saja tidak selalu benar.⁴⁰ Meski

³⁹Sugiyono, *Metode Penelitian Pendidikan: Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*, (Bandung: Alfabeta, 2015), 204.

⁴⁰Suharyanto Supadi, dkk., *Statistika Kesehatan*, (Yogyakarta: Fakultas Kedokteran UGM, 2000), 12.

demikian, paparan dari responden tetap menjadi hal yang independen. Teknik pengumpulan data ini merujuk pada laporan keadaan diri yang sebenarnya (*self-report*) atau setidaknya pada pengetahuan dan keyakinan pribadi.⁴¹ Adapun teknis wawancara yang dilaksanakan penulis berupa wawancara secara langsung (*face to face*) maupun *via* telepon. Penulis telah menyiapkan dan menyusun pedoman wawancara terstruktur, lengkap dan memuat garis besar permasalahan tentang perspektif stigma disabilitas yang akan ditanyakan dan dijawab orang tua selaku responden sehingga kegiatan penelitian dapat berjalan dengan terarah (lihat pedoman wawancara pada lampiran).

c. Dokumentasi

Dokumentasi didefinisikan sebagai pernyataan tertulis yang tersusun dan dimiliki oleh seseorang atau instansi tertentu untuk keperluan pengujian suatu peristiwa. Dokumen dapat berupa bahan material yang berwujud dan tertulis ataupun *track-record* seseorang dan bukti penguat yang otentik dalam membantu penulis untuk menyelidiki, menafsirkan sampai memprediksi.⁴² Adapun dokumen yang penulis akan telusuri adalah berupa catatan-catatan dan arsip terkait tentang riwayat hidup anak dan orang tua yang dapat mendukung proses penelitian.

⁴¹Sugiyono, "Metode Penelitian...", 194.

⁴²Lexy J. Moleong, *Metodologi Penelitian Kualitatif: Edisi Revisi*, (Bandung: PT. Remaja Rosdakarya, 2014), 216.

4. Refleksi ‘*Unforgettable Moment*’

Tema ini menjadi tambahan dari bab pendahuluan sebagai bentuk refleksi penulis tentang pengalaman dan momen tak terlupakan (*unforgettable moment*) ketika terjun mencari data di lapangan. Penulis sadar berbicara masalah stigma bukanlah perkara yang mudah untuk diungkapkan ke ruang publik. Terlebih memberikan informasi ke sembarang orang yang mungkin baru saja dikenal, sebab stigma merupakan isu yang sangat krusial sekaligus sensitif bagi tiap individu yang mengalami apalagi dikaitkan dengan fenomena disabilitas. Namun tetap saja penulis merasa berkepentingan untuk mempertahankan tema ini sebagai wujud dari kepedulian penulis dalam menyuarakan sekelumit kisah sarat hikmah yang jarang dimunculkan ke permukaan. Pertama kali penulis memberanikan diri untuk berkenal sapa dengan beberapa orang tua anak difabel-khususnya Ibu-di salah satu sekolah luar biasa yang ada di Yogyakarta, setelah sebelumnya penulis melakukan serangkaian observasi di tempat tersebut. Kesan pertama yang penulis rasakan dibalik kekhawatiran yang muncul tentang penolakan orang tua hingga pengabaian sekejap tergantikan dengan senyum ramah dan keterbukaan sikap orang tua anak difabel kala itu. Meskipun ada saja sebagian responden yang belum sepenuhnya *click* dengan penulis, seakan ada jarak atau sekat yang mereka buat sebagai penanda bahwa perspektif mereka tentang stigma disabilitas ini tidak perlu untuk diketahui lebih jauh. Penulis sangat memahami bahwa itu adalah hak personal orang tua yang

tidak boleh dipaksakan. Ketika hal tersebut terjadi penulis cukup menanyakan sebagaimana adanya dari keleluasaan orang tua untuk memberikan *feed-back*.

Penulis akui bahwa informasi yang dihimpun tentang stigma tidak semua tergambar secara detail dan spesifik namun sudah cukup memberikan kelengkapan representasi data terkait penyelidikan tentang stigma. Hal ini dikarenakan tidak semua responden dapat ditemui langsung secara tatap muka karena kesibukan beliau yang sangat padat. Sehingga perolehan informasi didapat melalui sumber orang kedua dari asisten rumah tangga dan atau guru di sekolahnya. Meski demikian, penulis juga sangat bersyukur bahwa banyak sekali kemudahan dalam proses pencarian data ini seperti halnya ada saja kebetulan yang terjadi dan menghubungkan penulis langsung dengan para responden tanpa diminta. Misalnya ketika itu penulis sangat ingin mewawancarai responden Ibu KI namun belum ada akses untuk dapat mengontak beliau secara pribadi, ternyata penulis berkesempatan untuk bertemu langsung dalam sebuah seminar di kampus yang mendatangkan beliau sebagai narasumber. Kemudian serupa dengan responden Ibu HM dari sekian lama penulis ingin bertemu akhirnya tanpa disengaja berada dalam satu forum seminar yang sama, dengan beliau sebagai narasumber utama dan membahas jawaban dari permasalahan yang penulis cari. Begitu pula perkenalan penulis bersama responden Bapak HA yang terjalin melalui forum kajian keislaman di sekolah khusus binaan beliau. Penulis sangat berhati-hati ketika setiap kali akan

mengajukan pertanyaan, menunjukkan sikap empati dan simpati atas perasaan yang mereka rasakan serta mengapresiasi keadaan orang tua dengan penghargaan yang tinggi. Hal ini bertujuan agar orang tua merasa yakin, aman, tidak terintimidasi sehingga intensitas kedekatan intrapersonal pun dapat terjalin dengan baik, cair dan hangat. Tidak ketinggalan pula pemilihan tempat menjadi prioritas yang penulis tawarkan pada responden.

Penulis mulai memperkenalkan diri, mengawali perbincangan dengan topik ringan seputar anak beliau, keadaan sekolah hingga masuk ke ranah yang lebih privasi tentang keluarga beliau. Penulis merasa bahwa apa yang sungguh-sungguh diniatkan seakan dibukakan jalannya melalui berbagai cara yang tak terduga. Banyak sekali pelajaran berharga yang dapat penulis rekam dari proses penelitian ini. Terutama tentang ekspresi 'keindahan' yang digambarkan tiap responden. Ketika orang tua khususnya Ibu diminta untuk menceritakan perjalanan kisah anak difabel beliau sejak lahir hingga saat ini, tidak jarang mata mereka memerah dan berkaca-kaca sehingga menjadi saksi dan simbol dari pengalaman traumatik yang sebenarnya enggan untuk dikorek dan diingat kembali. Sebuah beban kisah yang tidak menyenangkan untuk diungkapkan dan dibagi ketika posisi diri sudah berjalan sedemikian tentram. Sebagaimana yang dipaparkan oleh responden Ibu TS berikut:

“Ya memang banyak Ibu-Ibu lain yang menghindar, masalahnya jadi narasumber itu penuh air mata lho, Mbak. Wong saya sendiri kalau sudah di depan terus nangis karena sebenarnya ini tu bukan

pengalaman yang menyenangkan untuk diceritakan. Jadi ketika ditanyain terus coba njenengan. Sebenarnya kita tu wes ayem tentram bahagia, wis pada posisi ki disuruh lagi balik ke peristiwa itu gimana, terus kita mencoba untuk membahagiakan diri kita lagi ikon brebes mili. Yaa Allah kayak apa lho Mbak, itu lebih sedih dari apa yang Mbak bayangkan.”⁴³

Tidak ada orang tua yang tidak meneteskan air mata baik sebagai bentuk kasih sayang, keharuan sekalipun kebahagiaan ketika bercerita tentang anak. Bagaimanapun keadaan anak, orang tua tetap akan selamanya mengasahi, menyayangi, merawat, menjaga dan membesarkan sepenuh hati. Modal keikhlasan, ketulusan dan kesabaran malaikat tak bersayap tersebut untuk bertanggung jawab memberikan yang terbaik merupakan penguat yang tak pernah pudar. Setiap orang tua menempuh jalannya masing-masing untuk mengupayakan kemajuan anaknya. Tidak ada kata lelah dalam memperjuangkan masa depan kehidupan anak mereka agar kelak dapat setara, dihargai dan diakui sebagaimana manusia ‘normal’ lainnya karena keunikan kemampuan yang dimiliki tiap anak. Meskipun lelah fisik, hati dan pikiran menjadi hal yang sifatnya manusiawi, namun tidak membuat orang tua berhenti untuk mencintai anak sebagai anugerah kado terindah dengan apa adanya mereka.

5. Teknik Analisis Data

Teknik analisis data merupakan cara mengelola data dengan rumus atau aturan yang sesuai berdasarkan pendekatan penelitian yang digunakan.

⁴³Wawancara dengan responden 7 pada hari Kamis, 03 Mei 2018, pukul 19.00 WIB.

Apabila data merupakan hasil dari penelitian kualitatif, maka deskripsi analisis data dilakukan melalui langkah-langkah seleksi, reduksi, koding, display, verifikasi hingga simpulan sebagaimana berikut⁴⁴:

- 1) Mempersiapkan dan mengolah data mentah untuk dianalisis. Langkah ini melibatkan semua transkrip hasil wawancara verbatim, penjarangan materi, pengetikan data observasi lapangan, pemilahan hingga penyusunan data ke dalam jenis yang berbeda sesuai sumber informasi.
- 2) Membaca ulang keseluruhan isi data. Langkah ini bertujuan untuk membangun gagasan umum atas informasi yang diterima sekaligus merefleksikan kedalaman makna yang terkandung dari setiap penuturan para responden. Bagaimana kesan, nada bicara, bahasa tubuh ketika berkomunikasi sehingga para peneliti mempunyai catatan khusus pada setiap ide umum tentang data tersebut.
- 3) Koding seluruh data merupakan proses pengorganisasian data dengan mengumpulkan potongan atau bagian dari teks kalimat agar terkategori ke dalam istilah khusus.
- 4) Menerapkan proses koding untuk mengidentifikasi sejumlah tema kecil atau segmen yang saling terhubung dengan kompleks.
- 5) Memaparkan kembali sajian analisis tematik dalam bentuk naratif atau laporan kualitatif.

⁴⁴Amri Darwis, *Metode Penelitian Pendidikan Islam: Pengembangan Ilmu Berparadigma Islami*, (Jakarta: PT. RajaGrafindo Persada, 2014), 125.

- 6) Membuat interpretasi dalam penelitian kualitatif atau pemaknaan data.⁴⁵
- 7) Triangulasi data sebagai bentuk pengecekan ulang (*cross-check data*) dari berbagai sumber, cara dan waktu.⁴⁶

G. Sistematika Pembahasan

Sistematika pembahasan bertujuan untuk memudahkan penulis dalam strukturisasi alur pemikiran melalui penyusunan bab-bab penulisan secara runtut, konsisten dan komprehensif. Sehingga seluruh isi, data dan hasil penelitian dapat dideskripsikan secara jelas dan lengkap. Berikut rangkaian sistematika penulisannya yang terbagi menjadi enam bab besar.

Bab I pendahuluan yang mencakup latar belakang, rumusan masalah, tujuan, kegunaan penelitian, kajian pustaka, kerangka teoretis, metode penelitian dan sistematika pembahasan.

Bab II pembahasan konsep atau landasan teoretis yang menjelaskan tentang ragam definisi stigma, teori *coping mechanism*, teori ketahanan fungsi struktural keluarga, ragam model pendekatan dan jenis disabilitas.

Bab III deskripsi singkat tentang biografi keluarga orang tua anak difabel di Yogyakarta.

⁴⁵Cresswell, "Research Design...", 266.

⁴⁶Nyoman Kutha Ratna, *Metode Penelitian: Kajian Budaya dan Ilmu Sosial Humaniora Pada Umumnya*, (Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2010), 246.

Bab IV memuat hasil penyajian data yang disertai analisis penulis berupa interpretasi atau penafsiran yang telah dibaca bersama teori dan kritik terhadap analisis teori tersebut. Bagian ini merupakan proses inti menuju tahapan finalisasi penelitian setelah melakukan serangkaian observasi, wawancara, dokumentasi untuk mendapatkan hasil temuan-temuan baru di lapangan.

Bab V merupakan bab penutup yang memuat kesimpulan jawaban dari beberapa rumusan permasalahan pokok, masukan saran serta rekomendasi terkait penelitian yang dilakukan penulis.

BAB V

PENUTUP

A. Simpulan

Berdasarkan rumusan masalah yang telah ditentukan sebelumnya, penelitian ini ingin melihat tentang bentuk stigma yang pernah dialami orang tua anak difabel di Yogyakarta, respon terhadap kondisi disabilitas yang dimiliki anak dan strategi *coping* yang dilakukan orang tua beserta faktor yang melatarbelakangi. Sebagaimana diketahui bahwa stigma merupakan penanda aib atau atribut yang sifatnya sangat mendiskreditkan, merusak identitas personal, melekat dan dilekatkan masyarakatnya pada individu karena penonjolan perbedaan baik yang terlihat secara fisik, *non* fisik maupun status sosialnya. Berikut simpulan yang dirangkum ke dalam beberapa poin:

1. Orang tua anak difabel mengalami lima jenis bentuk stigma yang masing-masing dibangun oleh unsur atau komponen pembentuknya. Secara umum bentuk stigma tersebut berupa stigma diri (*self-stigma*) dan stigma terasosiasi (*courtesy stigma*) yang dirasakan melalui dominasi unsur label seperti penyematan nama, cap atau gelar tertentu terhadap anak difabel, kata-kata yang tidak menyenangkan berupa ungkapan, bahasa atau kalimat sindiran tentang kondisi disabilitas anak yang sifatnya sangat merendahkan identitas individu yang terstigma. Kemudian stigma yang bersumber dari lembaga struktural (*struktural stigma*) dan penyedia sumber layanan (*provider based stigma*) yang merupakan pangkal dari tindak diskriminasi atau

pembedaan terhadap orang yang terstigma dalam hal ini penyandang disabilitas dan orang tuanya. Stigma bentuk struktural dan *provide-based* lebih banyak bersifat hambatan atau minimnya akses yang disediakan pemegang kebijakan layanan masyarakat seperti kenyamanan berobat bagi orang tua dan anak difabel, kemudahan dalam mengakses layanan transportasi hingga akomodasi lingkungan yang mendukung bagi orang tua anak difabel ketika menyekolahkan anaknya dalam pendidikan inklusif. Terakhir bentuk stigma sosial (*public stigma*) yang terdiri dari unsur prasangka/prejudis dan stereotype/pencitraan negatif dalam menafsirkan kondisi disabilitas yang dialami anak.

2. Orang tua sebagai individu yang tidak pasif kemudian melakukan berbagai respon yang berkaitan erat dengan strategi koping yang dilakukan. Pertama, respon penolakan orang tua terhadap kondisi disabilitas anak yang meliputi gambaran emosional tentang kekecewaan diri dan sikap orang tua anak difabel yang melepaskan ekspektasi-ekspektasi normatif di masyarakat. Kedua, dinamika proses orang tua untuk sampai pada bentuk penerimaan, pengakuan dan penghargaan terhadap kondisi disabilitas anak yang tidak lepas dari kemampuan mereka melakukan serangkaian adaptasi penanganan.
3. Bentuk strategi *coping* yang dilakukan orang tua terbagi ke dalam dua jenis. Pertama, manajerial atau pengelolaan masalah berbasis sumber emosi yang meliputi *passing* merupakan bentuk upaya penanganan

untuk mengabaikan (*ignorance*) sumber tekanan/stres dan atau membawa diri pada aktivitas serta kegiatan tertentu yang dapat menenangkan dan membahagiakan diri dari sumber stressor (*escape*). Kemudian *covering* (menutupi) yakni upaya penanganan untuk menyembunyikan sumber tekanan atau stigma dengan melakukan penyamaran untuk menyerupai normal (*joint*), membuat batasan atau jarak sosial (*creating distance/making boundaries*), melakukan pengelakan (*avoidance*) yang berelasi kuat dengan penolakan hingga sikap kompromi (*compromise*) untuk menerima keadaan secara lapang yang biasanya disertai dengan pengakuan. Bentuk *coping* yang kedua yaitu penyelesaian berbasis pemecahan masalah (*problem-solving*). Sebuah upaya yang menekankan pada aspek-aspek kognitif individu untuk melawan proses stigmatisasi yang terjadi melalui cara dan proses nyata agar sampai pada destigmatisasi yang diharapkan. Misalnya upaya meningkatkan visibilitas anak di ruang publik melalui wadah pendidikan inklusif, membangun jejaring sosial sebagai *support system community* dan menyediakan layanan informasi berbasis media dan edukasi seperti menulis buku, membangun sekolah dan melakukan perbaikan sesuai kebutuhan anak.

4. Kemampuan orang tua dalam melakukan strategi *coping* tertentu dilatarbelakangi oleh dua faktor besar. Pertama, nilai religiusitas dalam keyakinan spiritual yang menjadi ciri khas masyarakat Indonesia secara umum. Dimana segala sesuatu yang terjadi dikaitkan dengan

keberadaan Tuhan sebagai pemegang kuasa tertinggi. Kedua, faktor ketahanan fungsi struktural keluarga yang mencakup nilai gotong royong atau kohesivitas kolektif antar sesama keluarga seperti peranan orang tua, saudara kandung hingga keluarga jauh yang menjadi *support system* utama dalam mendukung kondisi orang tua anak difabel.

B. Saran & Rekomendasi

Penyelidikan tentang stigma merupakan fenomena yang tidak pernah ada habisnya sebab keberadaannya di masyarakat sangat dinamis, tumbuh, berkembang, menyebar, mengkonstruksi dan mengkategorisasi satu dengan lainnya. Ketika ada kekuatan maka disana ada stigma yang bergantung erat dibawahnya. Bagi penulis/peneliti selanjutnya penting kiranya untuk mempertimbangkan dan melibatkan faktor lintas sosial dalam menyelidiki isu stigma tersebut. Kemudian perluasan himpunan data penelitian yang tidak hanya bersumber dari orang tua atau keluarga yang terstigma saja melainkan juga dari informan yang berada di sekitarnya seperti tetangga, guru dan atau masyarakat lainnya. Hal ini bertujuan agar fenomena stigmatisasi dapat ditelusuri secara komprehensif dari berbagai dimensi sudut pandang masyarakat sekaligus menguji kesadaran lingkungan tentang proses stigmatisasi.

DAFTAR PUSTAKA

- Arikunto, Suharsimi. *Prosedur Penelitian: Suatu Pendekatan Praktek*. Jakarta: Rineka Cipta, 1998.
- Aziz, Safrudin. *Pendidikan Seks Anak Berkebutuhan Khusus*. Yogyakarta: PT. Gava Media, 2015.
- Barbarin. Oscar A. "Family Experience of Stigma in Childhood Cancer." Stephen C. Ainlay et.al. (ed). *The Dilemma of Difference A Multidisciplinary View of Stigma*. New York: Plenum Press, 1986.
- Becker Gaylene and Regina Arnold. "Stigma as a Social and Cultural Construct." Stephen C. Ainlay et al., (eds.). *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. New York and London: Plenum Press, 1986.
- Brown, Lerita Coleman. "Stigma: An Enigma Demystified." Lennard J. Davis (ed.). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, 2013.
- Cahaya, Laili S. *Adakah ABK Di Kelasku? Guru Mengenali Anak Berkebutuhan Khusus di Sekolah Umum*. Yogyakarta: Familia, 2013.
- Cresswell, John W. *Research Design, Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif dan Campuran*, Cet. Ke-II, terj. Achmad Fawaid dan Rianayati Kusmini Pancasari. Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2017.
- Darwis, Amri. *Metode Penelitian Pendidikan Islam: Pengembangan Ilmu Berparadigma Islami*. Jakarta: PT. RajaGrafindo Persada, 2014.
- Goffman, Erving. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963.
- Hinshaw, Stephen P. *The Mark of Shame: Stigma of Mental Illness and an Agenda for Change*. New York: Oxford University Press, 2007.
- Kementerian Kesehatan RI. "Situasi Penyandang Disabilitas." *Buletin Jendela: Data dan Informasi Kesehatan*. No. 2. 2014.
- Moleong, Lexy J. *Metodologi Penelitian Kualitatif: Edisi Revisi*. Bandung: PT. Remaja Rosdakarya, 2014.
- Mudjito, dkk. *Pendidikan Inklusif*. Jakarta: Baduose Media, 2012.

- Oliver, Michael. *Understanding Disability, From Theory to Practice*. United States of America: St. Martin's Press, 1996.
- Putranto, Bambang. *Tips Menangani Siswa yang Membutuhkan Perhatian Khusus: Ragam Sifat dan Karakter Siswa "Spesial" dan Cara Menanganinya*. Yogyakarta: Diva Press, 2015.
- Ratna, Nyoman Kutha. *Metode Penelitian: Kajian Budaya dan Ilmu Sosial Humaniora Pada Umumnya*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2010.
- Rogers, Crissie. *Parenting and Inclusive Education: Discovering Difference, Experiencing Difficulty*. New York: Palgrave Macmillan, 2007.
- Salinan Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas.
- Shelton, J. Nicole et al. "Silence Is Not Gold: The Intrapersonal Consequences of Not Confronting Prejudice." Shana Levin and Colette van Laar (Eds.). *Stigma and Group Inequality: Social Psychological Perspectives*. London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2006.
- Soleh, Akhmad. *Aksesibilitas Penyandang Disabilitas Terhadap Perguruan Tinggi: Studi Kasus Empat Perguruan Tinggi Negeri di Yogyakarta*. Yogyakarta: PT. LKiS Pelangi Aksara, 2016.
- Somantri, Sutjihati. *Psikologi Anak Luar Biasa*. Bandung: PT. Refika Aditama, 2012.
- Sudrajat, Dodo dan Lilis Rosida, *Pendidikan Bina Diri Bagi Anak Berkebutuhan Khusus*. Jakarta: PT. Luxima Metro Media, 2013.
- Sugiyono. *Metode Penelitian Pendidikan: Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*. Bandung: Alfabeta, 2015.
- Supadi, Suharyanto., dkk. *Statistika Kesehatan*. Yogyakarta: Fakultas Kedokteran UGM, 2000.
- Wibowo, Adik. *Metodologi Penelitian Praktis Bidang Kesehatan*. Jakarta: PT. RajaGrafindo Persada, 2014.
- Wiramihardja, Sutardjo A. *Pengantar Psikologi Abnormal*. Bandung: PT. Refika Aditama, 2007.
- Wiyani, Novan Ardy. *Buku Ajar Penanganan Anak Usia Dini Berkebutuhan Khusus*. Yogyakarta: Ar-Ruzz Media, 20114.

JURNAL

- Amjad Faiza and Iram Zehra Bokharey. "The Impact of Spiritual Wellbeing and Coping Strategies on Patients with Generalized Anxiety Disorder." *Journal of Muslim Mental Health*. Vol. 8, No. 1. 2014.
- Beuscher Linda and Cornelia Beck. "A Literature Review of Spirituality in Coping with Early-Stage Alzheimer's Disease." *Journal Compilation*. 2008.
- Colker, Ruth. "Blaming Mothers: A Disability Perspective." *Boston University Law Review*. Vol. 95. t.t.
- Emmati, Sahel., et.al. "Stigma In Iranian Down Syndrome." *Iranian Rehabilitation Journal*. Vol. 8, No. 11. 2010.
- Harandi A. Aalami and Fischbach RI. "How do Parents Respond to Stigma and Hurtful Words Said to or about their Child on the Autism Spectrum?" *Austin Journal of Autism & Related Disabilities*. Vol. 2, No. 4. 2016.
- Link, Bruce G. and Jo C. Phelan. "Conceptualizing Stigma." *Annual Review Sociology*. 2001.
- Maftuhin, Arif. "Mengikat Makna Diskriminasi: Penyandang Cacat, Difabel dan Penyandang Disabilitas." *Inklusi: Journal of Disability Studies*. Vol. 3, No. 2. 2016.
- Magalhaes Luciano Vitorino, et al. "Linking Spiritual and Religious Coping with the Quality of Life of Community-Dwelling Older Adults and Nursing Home Residents." *Journal of Gerontology & Geriatric Medicine*. Vol. 2, 2016.
- Martin, Jack K. et al. "Rethinking Theoretical Approaches to Stigma: A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS)." *Journal Soc Sci Med*. 2008.
- Perkins, Tiffany S., et.al. "Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-Esteem." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol. 15. 2002.
- Pescosolido, Bernice A. "The Stigma Complex." *Annual Review Sociology*. 2015.
- Ro'fah. "Teori Disabilitas: Sebuah Review Literatur." *Jurnal SIGAB Difabel*. Vol. 2, No. 2. 2015.

- Sarkar, Ahana. “*Stigma Experienced by Parents of Adults with Intellectual Disabilities.*” Thesis. Queen’s University Canada. Department of Community Health & Epidemiology. 2010.
- Shen, Liying. “*Stigma Against Mental Illness and Cerebral Palsy in China.*” Dissertation. Harvard University. Massachusetts. Department of Social and Behavioral Sciences. Faculty of Public Health. 2016.
- Sinulingga, Isabella Novsima. “Keindahan Dalam Disabilitas: Sebuah Konstruksi Teologi Disabilitas Intelektual.” *Indonesian Journal of Theology*. Vol. 3, No. 1. 2015.
- Soward, Amanda Kay. “*Labeling: Student Self-Esteem and The Stigma of a Label.*” Thesis. Marshall University Graduate College. Special Education Faculty. 2015.
- Spillers, Cindy S. “An Investigation Of Children’s Attitudes Towards Physically Disabled Peers.” *Mid-American Review of Sociology*. Vol. VII, No. 1. 1982.
- Taira, Naoko. “*Challenging Stigma and Discrimination: The Experience of Mental Health Service Users in Japan.*” Thesis. University of Leeds. The School of Sociology and Social Policy. 2007.
- Utami, Muhana Sofiati. “Religiusitas, Koping Religius dan Kesejahteraan Subjektif.” *Jurnal Psikologi*. Vol. 39, No. 1. 2012.
- Wnoroski, Allison Kady. “*Uncovering the Stigma in Parents of Children with Autism.*” Thesis. Miami University. Ohio. 2008.
- Yampolsky, Maya A. et al. “The Role of Spirituality in Coping with Visual Impairment.” *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2008.

WEB

- Scribd. “Impairment, Disability dan Handicap.” <https://www.scribd.com/doc/160433481/Impairment-Disability-Dan-Handicap>. Diakses tanggal 22 Juli 2018.
- Solider. “Forum Penguatan Hak Penyandang Disabilitas DIY Kawal Perda Disabilitas Kota Yogyakarta.” <https://www.solider.id/2017/01/19/forum-penguatan-hak-penyandang-disabilitas-diy-kawal-perda-disabilitas-kota-yogyakarta>. Diakses tanggal 22 Juli 2018.

Solider. “Kota Yogyakarta Bulatkan Tekad Jadi Kota Ramah Difabel.” <https://www.solider.id/2015/08/20/kota-yogyakarta-bulatkan-tekad-jadi-kota-ramah-difabel>. Diakses tanggal 22 Juli 2018.

Solider. “Mengintip Percaturan Tiga Model Persepsi Difabel.” www.solider.or.id/2017/04/25/mengintip-percaturan-tiga-model-persepsi-difabel. Diakses tanggal 2 Januari 2018.

Solider. “Peraturan Daerah Istimewa Yogyakarta No. 4 2012 Tentang Perlindungan Pemenuhan Hak.” <https://www.solider.id/baca/713-peraturan-daerah-istimewa-yogyakarta-no4-2012-tentang-perlindungan-pemenuhan-hak>. Diakses tanggal 22 Juli 2018.

Solider. “Potret Aksesibilitas Penyandang Disabilitas di Yogyakarta.” <https://www.solider.id/2013/07/28/potret-aksesibilitas-penyandang-disabilitas-di-yogyakarta>. Diakses tanggal 22 Juli 2018.

Lampiran 1: Pemetaan Hasil Temuan Riset Kajian Pustaka

No.	Jenis Disabilitas	Konteks Negara	Stigma		Dampak Stigma	Respon dan Strategi Destigmatisasi
			Bentuk yang dialami	Unsur Pembentuk		
1.	Individu dengan gangguan kesehatan mental	Jepang	<i>Provider-based stigma</i>	Prejudis sebagai ‘orang yang aneh dan <i>nyeleneh</i> ’. <i>Stereotype</i> sebagai sosok yang berbahaya dan mengancam. Label ‘orang yang menyimpang’. Diskriminasi serta tindak opresif dalam pekerjaan dan interaksi sosial. <i>Othering others</i> melalui eksklusi, alienasi dan marginalisasi.	Menurunkan kepercayaan diri individu yang terstigma.	Strategi pemerintah melalui deinstitutionalisasi rehabilitas berbasis individu menuju basis kemasyarakatan terpadu.
2.	Autisme	Ohio	<i>Self stigma</i> <i>Courtesy stigma</i>	Prejudis dan asumsi negatif tentang anak dengan autisme. Label ‘deviasi sosial’.	Merusak identitas personal orang tua dan anak.	Pelibatan para ahli dan tenaga pendidik dalam penguatan budaya inklusiif di sekolah umum. Membuat sistem perencanaan pendidikan yang tepat dan sesuai bagi kebutuhan anak autis di sekolah.
3.	Tunagrahita	Kanada			Transisi penyesuaian sikap dan pola pikir.	Mengganti penolakan dengan bentuk penerimaan.

Lampiran 1: Pemetaan Hasil Temuan Riset Kajian Pustaka

					<p>Kemampuan orang tua dalam menjalin relasi interaksional.</p> <p>Perubahan kualitas hidup dari segi fisik, mental, emosional dan intelektual.</p>	
4.	Anak berkebutuhan khusus usia sekolah	Virginia	<i>Self stigma</i>	<p>Label atau penamaan tertentu.</p> <p>Prejudis dan identifikasi yang berlebihan.</p> <p>Kategorisasi kelas sosial sebagai bagian dari <i>othering others</i>.</p>	<p><i>Bullying</i> (perundungan) antar anak berkebutuhan khusus dan <i>non</i>.</p> <p>Penurunan rasa percaya diri anak dengan kebutuhan khusus.</p>	<p>Penguatan tanggung jawab peran guru di sekolah.</p> <p>Guru sebagai contoh ideal yang berpengaruh pada anak.</p>
5.	<i>Cerebral Palsy</i>	Cina	<i>Public (culture) stigma Provider-based stigma.</i>	<p>Diskriminasi antar anggota keluarga dan masyarakat secara luas.</p> <p>Hambatan struktural dalam mengakses kesehatan, pendidikan dan subsidi layak bantu.</p>	<p>Sumber beban dalam membesarkan anak dengan <i>cerebral palsy</i>.</p> <p>Kondisi psikologis yang sulit dilupakan seperti malu, putus asa, stres, kerentanan hubungan keluarga dan kurangnya dukungan sosial.</p>	<p>Perubahan besar-besaran dalam hidup sebagai langkah adaptasi.</p>

Lampiran 2: Pedoman Wawancara

1. Bagaimana cara Bapak/Ibu melakukan proses penerimaan diri (*acceptance*) terhadap anak difabel yang mungkin saja diawali dengan reaksi penolakan (*denial*)?
2. Apakah Bapak/Ibu pernah merasakan stigma yang dapat berupa cap atau *labelling*, kata-kata kasar, *stereotype* negatif hingga diskriminasi? Jika pernah, bagaimana bentuk yang dialami atau yang paling sering ditemui? Siapa yang melakukan stigmatisasi tersebut?
3. Bagaimana pengaruh atau dampak stigma tersebut terhadap keberlangsungan keluarga Bapak/Ibu? (Baik terhadap keluarga besar, hubungan pernikahan sampai hubungan persaudaraan anak).
4. Bagaimana strategi *coping* yang Bapak/Ibu lakukan untuk menghadapi pengaruh negatif dari pengalaman stigma yang juga berdampak pada keluarga?
5. Bagaimana tumbuh kembang anak Bapak/Ibu sejak lahir? Bagaimana Ibu melihatnya (mempersepsikan disabilitas yang dialami anak).
6. Bagaimana pandangan Bapak/Ibu tentang pendidikan inklusif dan SLB?
7. Apakah Bapak/Ibu tergabung dalam komunitas orang tua tua sesama anak difabel? Seberapa signifikan dampak yang diberikan melalui paguyuban tersebut?

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

A. Identitas Diri

Nama : Uswatun Nisa, S.Pd.
Tempat/tgl. Lahir : Banjarmasin, 27 Maret 1995
Alamat Rumah : Jln. Belitung Darat Gg. Emas Urai RT. 25 No. 2
Banjarmasin Kalimantan Selatan
Nama Ayah : Sarman
Nama Ibu : Nazmawati
Anak ke : Pertama dari dua bersaudara

B. Riwayat Pendidikan

1. Pendidikan Formal

- a. SDN Kuin Cerucuk 1 Banjarmasin lulus tahun 2006
- b. SMP Darul Hijrah Puteri Banjarbaru lulus tahun 2009
- c. Darussalam Gontor Puteri 3 Ngawi lulus tahun 2012
- d. S1 UIN Antasari Banjarmasin lulus tahun 2016

C. Prestasi/Penghargaan

1. Juara 1 Pidato 3 Bahasa
2. Juara 1 Syarhil Qur'an

D. Pengalaman Organisasi

1. Pengurus Wisma 1 *Ma'had Al-Jami'ah* UIN Antasari 2014-2015
2. Kementrian Publikasi dan Jurnal IKMP UIN Sunan Kalijaga 2016
3. Badan Pengurus Harian KMP UIN Sunan Kalijaga 2017-2018

E. Karya Ilmiah

1. Buku
 - a. Analisis Kebijakan Pendidikan Inklusif oleh Mahasiswa Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif 2016
2. Penelitian
 - a. Skripsi tentang “Kemampuan Membaca Alquran Pada Anak Berkebutuhan Khusus Penyandang Tunagrahita di SLB Negeri Pembina Banjarbaru”
 - b. Artikel *Proceeding* Jurnal Graduate Forum 2017 tentang “Refleksi Disabilitas dalam Perspektif Mahasiswa Non-Difabel”

Yogyakarta, 15 Agustus 2018

(Uswatun Nisa, S.Pd.)