

**ETIKA DAN POLITIK PENGASUHAN:
Dinamika Interelasi Ibu dan Anak Disabilitas Intelektual
di Yogyakarta**



Oleh:

Anis Fitriyah, S.Pd.I.

NIM: 17200010147

TESIS

**Diajukan kepada Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga
Untuk Memenuhi Salah Satu Syarat guna Memperoleh
Gelar Master of Arts (M.A.)**

**Program Studi Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif**

YOGYAKARTA

2019

PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Anis Fitriyah, S.Pd.I.
NIM : 17200010147
Program : Magister (S2)
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 bagian-bagian yang dirujuk sebagai sumbernya.

Yogyakarta, 6 Agustus 2019

Saya yang menyatakan,



Anis Fitriyah
Anis Fitriyah, S.Pd.I.
NIM: 17200010147

PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Anis Fitriyah, S.Pd.I.
NIM : 17200010147
Program : Magister (S2)
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 dengan ketentuan hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 6 Agustus 2019

Saya yang menyatakan,



Anis Fitriyah, S.Pd.I.
NIM: 17200010147



KEMENTERIAN AGAMA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SUNAN KALIJAGA
PASCASARJANA

Jl. Marsda Adisucipto Telp. (0274) 519709 Fax. (0274) 557978 Yogyakarta 55281

PENGESAHAN TUGAS AKHIR

Nomor : B-249/Un.02/DPPs/PP.00.9/08/2019

Tugas Akhir dengan judul : ETIKA DAN POLITIK PENGASUHAN : Dinamika Interaksi Ibu dan Anak Disabilitas Intelektual di Yogyakarta

yang dipersiapkan dan disusun oleh:

Nama : ANIS FITRIYAH, S.Pd.I
Nomor Induk Mahasiswa : 17200010147
Telah diujikan pada : Senin, 26 Agustus 2019
Nilai ujian Tugas Akhir : A

dinyatakan telah diterima oleh Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta

TIM UJIAN TUGAS AKHIR

Ketua Sidang/Penguji I

Dr. Nina Mariani Noor, SS., MA.
NIP. 19760611 000000 2 301

Penguji I

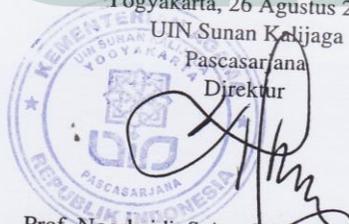
Najib Kailani, S.Fil.I., M.A., Ph.D.
NIP. 19780924 000000 1 301

Penguji III

Ro'fah, M.A., Ph.D.
NIP. 19721124 200112 2 602

Yogyakarta, 26 Agustus 2019

UIN Sunan Kalijaga
Pascasarjana
Direktur



Prof. Noorhaidi, S.Ag., M.A., M.Phil., Ph.D.
NIP. 19711207 199503 1 002

NOTA DINAS PEMBIMBING

Kepada Yth.
Direktur Pascasarjana
UIN Sunan Kalijaga
Yogyakarta

Assalamu'alaikum. wr. wb.

Disampaikan dengan hormat, setelah melakukan bimbingan, arahan, dan koreksi terhadap penulisan tesis berjudul:

**ETIKA DAN POLITIK PENGASUHAN:
Dinamika Interelasi Ibu dan Anak Disabilitas Intelektual
di Yogyakarta**

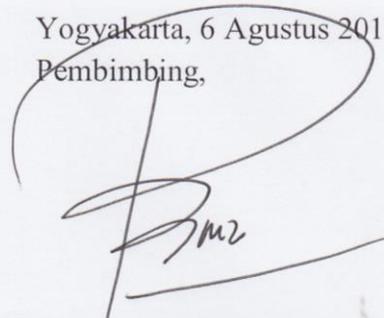
yang ditulis oleh:

Nama : **Anis Fitriyah, S.Pd.I.**
NIM : 17200010147
Program : 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 *Master of Arts (M.A.)*

Wassalamu'alaikum, wr. wb.

Yogyakarta, 6 Agustus 2019
Pembimbing,



Ro'fah, S.Ag., BSW., M.A., Ph.D.

ABSTRAK

Anis Fitriyah, S.Pd.I. (17200010147): Etika dan Politik Pengasuhan: Dinamika Interelasi Ibu dan Anak Disabilitas Intelektual di Yogyakarta. Tesis Program Studi *Interdisciplinary Islamic Studies*, Konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif.

Pengasuhan anak disabilitas intelektual (tunagrahita, autisme, dan *down syndrome*) selama ini masih diintervensi oleh profesional, selain itu pengasuhan yang berjalan seringkali dinilai satu arah, ibu diposisikan sebagai pengasuh yang kuat dan tidak perlu perhatian balik. Kajian ini bertujuan untuk menjawab pertanyaan bagaimana etika dan politik pengasuhan anak disabilitas intelektual dan bagaimana dinamika interelasi pengasuhan ibu dengan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta.

Penelitian ini mengacu pada sepuluh bulan kerja lapangan dengan pendekatan fenomenologi menggunakan pisau analisis *feminist ethics* dari Susan Wendell. Hasil menunjukkan bahwa: *pertama*, profesional memiliki pengaruh kuat dalam menentukan persepsi dan proses pengasuhan terhadap anak disabilitas intelektual. Seringkali ibu sebagai pengasuh menjadi pihak yang disalahkan oleh profesional, aktivis organisasi disabilitas, masyarakat, dan anak sendiri, ketika proses pengasuhan tidak berjalan sebagaimana harapan mereka. *Kedua*, interelasi ibu dengan anak disabilitas intelektual terjalin dengan baik, di mana terjadi hubungan timbal balik seperti ibu memberikan perhatian, mencukupi kebutuhan, dan menanyakan kepada anak apa yang mereka inginkan. Demikian juga dengan anak, anak memberikan respon balik dengan cara memeluk, mengecup, mengikuti perintah, dan mengucapkan terima kasih kepada ibu. Interelasi tersebut memberikan kepuasan fisik dan emosional ibu serta meningkatkan posisi anak.

Kata kunci: *feminist ethics*, pengasuhan, disabilitas intelektual, interelasi ibu dan anak.

UCAPAN TERIMA KASIH

Segala puji bagi Allah Tuhan semesta alam. Dialah yang senantiasa memberikan petunjuk, bimbingan, dan pertolongan kepada saya sehingga dapat menyelesaikan tugas akhir yang berjudul *Etika dan Politik Pengasuhan: Dinamika Interelasi Ibu dan Anak Disabilitas di Yogyakarta*.

Saya berterimakasih kepada seluruh dosen Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta yang telah mendidik, memotivasi serta menginspirasi saya, seperti Prof. Drs. KH. Yudian Wahyudi, MA., Ph.D. (Rektor UIN Sunan Kalijaga), Prof. Noorhaidi Hasan, S.Ag., M.A., M.Phil., Ph.D. (Direktur Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga), Ro'fah, BSW., M.A., Ph.D. (Ketua Program Studi Magister dan Pembimbing saya), Dr. Nina Mariani Noor, SS., M.A. (Pembina KMP UIN Sunan Kalijaga), dan Dr. Arif Maftuhin, M.Ag., M.A.I.S. (Ketua PLD UIN Sunan Kalijaga).

Secara khusus saya ucapkan terima kasih kepada Kementerian Agama RI yang telah memberikan beasiswa kepada saya selama belajar di Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga. Selanjutnya, teruntuk teman-teman kelas Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif (SDPI) (Madurasmi, Amiqoh, Aisyah Nur Amalia, Anwari Nuril Huda, dan Hanifa Risti Aini), Pusat Layanan Difabel (PLD) UIN Sunan Kalijaga, dan Keluarga Mahasiswa Pascasarjana (KMP) UIN Sunan Kalijaga, terima kasih banyak sudah menjadi *partner* dan teman yang baik.

Terima kasih yang sebesar-besarnya juga saya haturkan kepada Forkompak Yogyakarta, SLB Yapenas dan semua ibu yang menjadi informan, sudah mengizinkan dan melibatkan saya dalam kegiatan-kegiatan sosial.

Terakhir dan yang terdalam, terima kasih saya haturkan kepada segenap keluarga besar saya; Ibu Zumaroh, Bapak M. Bahrun, Pakde Mawardi, Bude Nanik, saudariku kak Ni'mah dan suami tercinta Mansur Hidayat yang telah mendoakan, memberikan dukungan, dan menjadi *partner* yang baik dalam bermacam hal yang tak terhitung nilainya.

Yogyakarta, 6 Agustus 2019

Anis Fitriyah

DAFTAR ISI

JUDUL	i
PERNYATAAN KEASLIAN	ii
PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI	ii
PENGESAHAN TUGAS AKHIR	iv
NOTA DINAS PEMBIMBING	v
ABSTRAK	vi
UCAPAN TERIMA KASIH	vii
DAFTAR ISI	viii
BAB I PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Rumusan Masalah	10
C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian	10
D. Kajian Pustaka	11
E. Kerangka Teori	17
F. Metode Penelitian	18
G. Sistematika Pembahasan	22
BAB II <i>DISABILITY AND FEMINIST ETHICS</i>	24
A. Konseptualisasi <i>Feminist Ethics</i>	24
1. Etika dan Politik Pengasuhan	25
2. Independensi dan Hubungan Timbal Balik.....	33
B. Konseptualisasi Disabilitas Intelektual	45
1. Tunagrahita	45
2. Autisme	48
3. <i>Down Syndrome</i>	51

BAB III BIOGRAFI PENGASUH	53
A. Dua Anak Istimewa	53
B. Titipan yang Berharga	55
C. Perempuan Hebat	58
D. <i>Anak Lanang</i>	61
E. Privasi Anakku	63
F. Ketenangan Hati	66
G. Kecantikan yang Berharga	67
H. Kemandirian untuk anakku	69
I. Ibu bercadar untuk anak istimewa	71
J. <i>Cargiver</i> -ku adalah ibuku	74
BAB IV ETIKA DAN POLITIK PENGASUHAN	78
A. Etika dan Politik Pengasuhan Anak Disabilitas Intelektual di Yogyakarta	78
1. Etika dan Politik Pengasuhan	79
2. Cita-cita Etis: Independensi Anak Disabilitas Intelektual	126
B. Dinamika Interelasi Ibu dan Anak Disabilitas Intelektual di Yogyakarta	143
BAB V PENUTUP	161
A. Simpulan	161
B. Saran	162
DAFTAR PUSTAKA	164
DAFTAR RIWAYAT HIDUP	168

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Intellectual disability (ID) atau disabilitas intelektual adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita, dan *down syndrom*.¹ Data pada Badan Pusat Statistik (BPS) 2006 menunjukkan bahwa sekitar 1–3% penduduk Indonesia merupakan penyandang ID.² Sedangkan pada 2015, Retno Astoeti Aryanto, ketua Dewan Pembina Yayasan Asih Budi menginformasikan jumlah penyandang disabilitas intelektual di Indonesia mencapai 2,75% dari 280 juta penduduk atau setara 7,7 juta orang.³ Angka tersebut turut menyumbang tantangan perawatan yang layak bagi mereka, baik perawatan dari dokter, psikiater, psikolog, terapis, guru, maupun pengasuhan dalam keluarga.

Menurut Parminder Raina dalam rangkumannya yang berbicara tentang *caregiving process and caregiver burden* menjelaskan, bahwa mengasuh anak disabilitas intelektual merupakan tanggung jawab yang besar dan tergolong sulit dikerjakan. Bahkan tingkat kesulitan mengasuh bisa melebihi mengasuh orang tua nondisabilitas (manula).⁴

Kesulitan pengasuhan dikarenakan beberapa alasan: *pertama*, anak dengan disabilitas intelektual seringkali mengalami perkembangan mental yang terhenti atau

¹ “Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016,” hukumonline.com/pusatdata, accessed July 14, 2019, <https://www.hukumonline.com/pusatdata/detail/lt573571e451dfb/node/534/undang-undang-nomor-8-tahun-2016-pasal-4-ayat-1-huruf-b>.

² “Mengenal Disabilitas Intelektual,” accessed December 11, 2018, <http://ychiautismcenter.org/en/home/2-publikasi/berita/77-mengenal-disabilitas-intelektual>.

³ PT VIVA MEDIA BARU- VIVA, “Berdayakan Penyandang Disabilitas Intelektual – VIVA,” last modified August 31, 2015, accessed December 11, 2018, <https://www.viva.co.id/berita/nasional/667867-berdayakan-penyandang-disabilitas-intelektual>.

⁴ Parminder Raina et al., “Caregiving Process and Caregiver Burden: Conceptual Models to Guide Research and Practice,” *BMC Pediatrics* 4, no. 1 (January 14, 2004): 1.

tidak lengkap. Kondisi ini ditandai adanya hambatan keterampilan selama masa perkembangan yang mengakibatkan kesulitan saat bersosialisasi dengan orang lain seperti berkomunikasi, bersantai, bekerja, dan menjalin hubungan dengan orang lain.⁵

Kedua, anak dengan disabilitas intelektual juga mengalami hambatan pada kemandirian. Hambatan kemandirian ini berkaitan dengan aktivitas hidup sehari-hari, seperti saat makan dan minum, mengurus diri sendiri (*oral hygiene*, mandi, berpakaian), mobilitas, dan kemandirian dalam *toilet training*.⁶

Kedua alasan di atas merupakan beberapa sebab yang menjadikan anak disabilitas intelektual dalam aktivitas sehari-hari memerlukan pengasuhan orang lain. Akan tetapi pengasuhan ini seringkali juga berdampak pada rasa ketergantungan, bahkan ada pula semua aktivitas anak yang harus diintervensi penuh oleh profesional maupun pengasuhnya.⁷

Melihat hambatan yang dialami anak disabilitas intelektual ini, maka banyak profesional dan orang tua menganggap bahwa disabilitas intelektual membutuhkan keterampilan hidup secara lebih spesifik dan pengasuhan lebih intensif. Dengan alasan, apa yang dipelajari anak disabilitas intelektual nantinya dapat dijadikan bekal dalam menjalankan aktivitas hidup sehari-hari secara mandiri.⁸

⁵ Neti Mustikawati, Diana Anggorowati, and Okky Eka Mugianingrum, "Kemampuan Sosialisasi Anak Retardasi Mental," *Jurnal Ilmiah Kesehatan (JIK)* 8, no. 2 (September 18, 2015): 1, accessed December 5, 2018, <http://journal.stikesmuh-pkj.ac.id/index.php/jik/article/view/55>.

⁶ Lilis Suryani, Purnomo Suryantoro, and Herlin Fitriani, "Hubungan Tingkat Pengetahuan Dengan Pola Pembiasaan Toilet Training Pada Anak Disabilitas Intelektual Di Sekolah Luar Biasa," *Jurnal Penelitian Kesehatan "SUARA FORIKES" (Journal of Health Research "Forikes Voice")* 7, no. 2 (April 30, 2016): 65.

⁷ Faraznasia Benny, Adnil Edwin Nurdin, and Eva Chundrayetti, "Penerimaan Ibu Yang Memiliki Anak Retardasi Mental Di SLB YPAC Padang," *Jurnal Kesehatan Andalas* 3, no. 2 (May 1, 2014): 159, accessed December 5, 2018, <http://jurnal.fk.unand.ac.id/index.php/jka/article/view/72>.

⁸ Mumpuniarti Mumpuniarti, Tin Suharmini, and Praptiningrum Praptiningrum, "Efektivitas Program Pasca-Sekolah Bagi Kemandirian Penyandang Disabilitas Intelektual," *Jurnal Penelitian dan Pengembangan Pendidikan Luar Biasa* 1, no. 2 (April 5, 2016): 97.

Akan tetapi memberikan pengasuhan intensif bukanlah hal yang mudah, dan hal semacam ini menjadi tantangan tersendiri bagi pengasuh, dalam memenuhi kebutuhan perkembangan dan tuntutan pengasuhan anak disabilitas intelektual pada setiap harinya. Tantangan lain berupa mengelola kerugian saat anak disabilitas intelektual mengalami tantrum, melemahnya fisik, maupun kematian dini. Contoh kasus yang kurang baik seperti terjadi pada Mr. White di Amerika, kondisinya memburuk selama bertahun-tahun, keluarganya mengetahui bahwa Mr. White akan meninggal sebelum waktunya, kesadaran ini dapat menawarkan momen intim antara Mr. White dan keluarganya sebelum meninggal. Namun di sisi lain, memburuknya Mr. White juga memberikan tekanan pada keluarga sehingga beresiko secara emosional.⁹

Kasus yang lebih ekstrim terjadi di Kanada, dikenal dengan nama Latimer, seorang ayah telah tega membunuh anaknya sendiri yang mengalami disabilitas intelektual, lantaran sang ayah stres saat merawat dan khawatir dengan masa depan anaknya. Kasus ini menimbulkan kontroversi, antara mereka yang mewakili hak-hak penyandang disabilitas dan mereka yang percaya bahwa pembunuhan dengan belas kasih atau bantuan bunuh diri dapat dibenarkan karena kondisi disabilitas yang berat.¹⁰

Namun tidak hanya itu, realitas yang lebih menegangkan lagi datang dari pemerintah dan profesional, serta masyarakat. Tidak jarang ibu sebagai pengasuh

⁹ Susan H. McDaniel and Anthony R. Pisani, "Family Dynamics and Caregiving for People with Disabilities," in *Multiple Dimensions of Caregiving and Disability: Research, Practice, Policy*, ed. Ronda C. Talley and John E. Crews, Caregiving: Research • Practice • Policy (New York, NY: Springer New York, 2012), 19, accessed January 12, 2019, https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3384-2_2.

¹⁰ Raina et al., "Caregiving Process and Caregiver Burden," 3.

mengalami judgment dari berbagai arah, menjadi sasaran kontrol pemerintah, dan disalahkan atas kegagalan anak-anak mereka menjadi independensi.¹¹

Kondisi di atas adalah refleksi kuat dari persepsi publik, bahwa merawat anak disabilitas intelektual tergolong usaha yang berat dan menegangkan. Karena dalam proses pengasuhan tersebut dibutuhkan adanya kesejahteraan pengasuh baik secara emosional, finansial, dan sosial dalam mendukung proses pengasuhan yang tepat.

Selain beberapa kasus yang telah disebutkan di atas, dan cenderung melelahkan, realitasnya di lapangan bahwa mengasuh anak-anak dengan disabilitas intelektual juga merupakan pekerjaan yang membahagiakan, karena dalam proses tersebut terjadi interelasi antara pengasuh dan anak-anak. Beberapa kasus tersebut antara lain saya jumpai seorang anak autisme berusia 16 tahun bernama Ana, ia mengaku:

Senang, diantar ibu belajar melukis di kecamatan Depok, pergi ke Jakarta untuk pameran, dijemput ayah di Pasar Senen, mandi bersih, bikin roti sama ibu, sisiran sendiri.¹²

Respon yang sama juga disampaikan oleh Ibu Indi (orang tua Ana) sebagaimana berikut:

Ana sekarang sedang suka melukis, yang di pikirannya ke Jakarta terus, dia kan suka kereta, jadi kalau ke Jakarta dia bakal naik kereta, ya sebagai orang tua saya ya mengantarkan Ana, apa yang ia suka, kalau di rumah dia juga sudah ganti baju sendiri, paling saya yang ngarahin sedikit dan mengatur makanannya, ngingetin dia untuk toilet training, kalau tidak, biasanya dia bisa pipis dalam celana. Tujuannya ya agar dia mandiri.¹³

¹¹ Susan Wendell, *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. (Hoboken: Taylor and Francis, 2013), 142–144, accessed October 31, 2018, http://www.123library.org/book_details/?id=61388.

¹² Wawancara dengan Ana, pada 12 Januari 2019.

¹³ Wawancara dengan Ibu Indi, pada 12 Januari 2019.

Percakapan tersebut di atas adalah salah satu kasus pengasuhan yang terjadi, di mana ibu menyediakan perlengkapan sekolah, pakaian, *toilet training* dan memfasilitasi mobilitasnya. Ibu terlibat secara langsung dalam proses pengasuhan, dan anak mengikuti apa yang diperintahkan ibu, sehingga nampak hubungan interelasi di antara keduanya.

Menurut Coleman (1988) sebagaimana yang dikutip Mc Deniel bahwa memberikan pengasuhan kepada anak disabilitas intelektual sering kali disebut sebagai pekerjaan cinta. Karena dalam proses pengasuhan ibu terlibat secara psikologis, emosional, membutuhkan waktu yang banyak, uang yang tidak sedikit, dan modal sosial dari keluarga serta masyarakat.¹⁴

Mendukung penjelasan sebelumnya, Raina menyebutkan bahwa memberikan pengasuhan kepada anak dengan disabilitas intelektual adalah hal yang normal, hanya saja diperlukan pengasuhan tingkat tinggi sesuai dengan kondisi anak ID. Karena pengasuhan terhadap anak ID berlangsung dalam jangka waktu yang lama, dikhawatirkan ibu mengalami stres yang kemudian berdampak pada kesehatan fisik maupun psikologisnya.¹⁵

Raina juga berpendapat bahwa stres yang dialami oleh ibu adalah kondisi bermasalah atau tuntutan dan hambatan yang melebihi batas kapasitas seseorang dalam beradaptasi. Stres berawal dari persinggungan antara ibu dengan lingkungan internal dan eksternalnya. Stres muncul ketika tuntutan pengasuhan anak disabilitas intelektual berbenturan dengan kemampuan subjektif ibu dalam meresponsnya.¹⁶

¹⁴ McDaniel and Pisani, "Family Dynamics and Caregiving for People with Disabilities," 24.

¹⁵ Raina et al., "Caregiving Process and Caregiver Burden," 2.

¹⁶ Ibid., 2-3.

Uraian di atas merupakan sedikit gambaran pengasuhan anak disabilitas intelektual dalam keluarga. Setidaknya ada empat bentuk kecenderungan; *pertama*, merawat anak disabilitas intelektual tergolong sulit, dikarenakan ibu dapat mengalami stres, tertekan, dan menjadi sasaran disalahkan dari beberapa pihak. *Kedua*, perawatan yang sulit tidak jarang berdampak pada kesehatan fisik dan psikologis ibu (seperti pada kasus Latimer). *Ketiga*, perawatan anak disabilitas intelektual menguras emosional ibu dan tergolong sebagai pekerjaan cinta seperti cerita Ana, yang terjalin interelasi dengan ibunya. *Keempat*, merawat anak disabilitas intelektual bertujuan pada independensi anak.

Kecenderungan-kecenderungan tersebut adalah hal yang muncul dalam proses pengasuhan anak disabilitas intelektual. Dalam proses pengasuhan adakalanya berdampak negatif, dan pada saat yang lain bisa berdampak secara positif, terutama terkait dengan interelasi antara ibu dan anak dalam membentuk dinamika pengasuhan.

Dinamika pengasuhan arahnya pada proses pengasuhan ibu dan anak disabilitas intelektual dan apapun yang melekat di dalam proses tersebut, termasuk interelasi yang didasari atas rasa kepedulian pada penyandang disabilitas dan pengasuh. Dalam hal ini saya menggunakan pisau analisis *disability and feminist ethics* dari Susan Wendell, di mana ia mendefinisikan *disability and feminist ethics* sebagai konsep pengasuhan yang melibatkan semua perspektif baik pengasuh maupun yang diasuh dengan dasar empati, kepedulian, tanggung jawab dan hubungan timbal balik.¹⁷

¹⁷ Wendell, *The Rejected Body*, 139.

Penulisan ini sengaja menggunakan istilah pengasuh untuk merujuk ibu sebagai perawat anak-anak disabilitas intelektual, karena berdasar pada konsep yang Wendell susun, dalam beberapa keterangan Wendell seringkali menggunakan kata 'pengasuh'. Istilah 'pengasuh' digunakan untuk menggantikan kata 'perawat' sebagai bentuk eufemisme dari kata perawat yang berkonotasi negatif. Karena kata perawat umumnya merujuk pada konteks balai rehabilitasi, rumah sakit, dan tenaga medis, yang kesemuanya memposisikan penyandang disabilitas sebagai orang yang membutuhkan perawatan.¹⁸

Feminis disabilitas secara tegas menyuarakan untuk menarik arti yang tidak sesuai dari kata 'perawatan'. Dengan alasan konotasi emosional yang tersirat dalam konsep perawatan menghambat proyek emansipatoris kemandirian dan penentuan nasib disabilitas, konsep perawatan harus diganti dengan konsep saling ketergantungan.¹⁹ Sehingga saya dalam kajian ini menggunakan kata pengasuh menggantikan kata perawat yang mempunyai makna lebih humanis dan sesuai dengan konteks kajian sosial.

Menurut Nancy Fraser yang dikutip Hughes mengatakan bahwa berbicara tentang pengasuhan penyandang disabilitas artinya berbicara tentang peran saling tergantung dan saling membutuhkan di seluruh siklus hidup. Ketergantungan menarik perhatian pada cara-cara pemenuhan kebutuhan bersama diwujudkan dalam kegiatan mengasuh dan tanggung jawab pengasuhan.²⁰

¹⁸ Ibid., 140.

¹⁹ Bill Hughes et al., "Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care," *Sociology* 39, no. 2 (April 1, 2005): 259.

²⁰ Ibid., 262.

Mengasuh anak dengan disabilitas intelektual, tidak serta merta memposisikan anak sebagai orang yang sakit yang harus diintervensi penuh, melainkan dipahami sebagai hubungan timbal balik dan saling membutuhkan. Hal ini sesuai dengan cita-cita etis yakni menumbuhkan independensi dan hubungan timbal balik.²¹

Independensi yang menjadi tujuan pengasuhan yang dilakukan ibu pada anak disabilitas intelektual merupakan akhir dari proses pengasuhan, di mana pengasuh memberikan kesempatan anak disabilitas intelektual, mandiri meski sekecil apapun wujudnya. Yang tidak kalah penting selain terwujudnya independensi anak, hubungan timbal balik antara ibu dan anak juga penting terwujud.²² Karena dalam hubungan timbal balik antara pengasuh dan penyandang disabilitas dapat berfungsi secara timbal balik bagi orang lain.²³

Pada tataran praktiknya hubungan timbal balik antara ibu dan anak ini dapat saya amati dari kegiatan salah satu forum peduli anak disabilitas intelektual di Yogyakarta. Kegiatan tersebut melibatkan orang tua dan anak seperti *outbound*, *cooking class*, menggambar, melukis, dan membuat keterampilan lainnya. Menariknya dalam proses kegiatan tersebut sesekali anak mengalami tantrum, menangis, ingin makan dan minum, ingin mengganti baju, ingin ke toilet, serta mobilitas dan lainnya. Dalam proses tersebut ibu terlihat mengasuh anak-anaknya, ada hubungan timbal-balik terhadap ibu seperti anak mencium ibu, mengucapkan kalimat sayang pada ibu, dan menuruti apa yang diminta oleh ibunya.²⁴

²¹ Ibid.

²² Wendell, *The Rejected Body*, 140.

²³ Ibid., 143.

²⁴ Observasi pada Sabtu 12 Januari 2019, kegiatan Forkompak, di Kecamatan Depok, pukul 09.00-12.00.

Sisi yang lain, sesekali saya melihat orang tua (pengasuh) bercerita kepada orang tua lainnya tentang keadaan anak-anaknya, sembari tertawa dan sesekali menangis. Orang tua tertawa karena tingkah lucu anak-anak mereka, sedangkan menangis sebab melihat perkembangan independensi anak-anak mereka. Karena bagi orang tua kemandirian anak adalah anugerah yang luar biasa. Dengan demikian, orang tua sedikit merasa lega dengan keberlanjutan hidup anaknya baik sebelum maupun sesudah orang tua meninggal nantinya.²⁵

Sebagaimana yang diungkapkan oleh Ibu Yuni bahwa:

Melihat Ifa anak saya usia 23 tahun yang mengalami autisme yang saya dampingin terus pendidikannya dari kecil dan saya asuh, melihatnya sekarang, saya sudah banyak bersyukur. Ifa bisa mandiri, bisa mandi sendiri, mengurus diri saat menstruasi, saya sudah bahagia, apa lagi sekarang dia bisa menghafalkan Alquran.²⁶

Berangkat dari fenomena semacam inilah saya menjadi tertarik dan ingin mengkajinya secara lebih mendalam, utamanya tentang bagaimana dinamika interelasi pengasuhan antara ibu dengan anak disabilitas intelektual, bagaimana kondisi latar belakang pengasuh, apa yang diinginkan oleh anak, serta bagaimana professional dan masyarakat mengkonstruksikan proses pengasuhan yang dilakukan oleh orang tua. Pertanyaan-pertanyaan ini saya pahami dengan menggunakan pisau analisis *disability and feminist ethics* Susan Wendell, yang berbicara tentang etika dan politik pengasuhan serta cita-cita etis. Secara esensi Wendell menyebut bahwa *feminist ethics* berdasar pada rasa berkeadilan dan tanggung jawab yang kemudian ia bagi ke dalam dua anasir penting; *pertama*, etika dan politik pengasuhan, yang

²⁵ Observasi pada Sabtu 12 Januari 2019, kegiatan Forkompak, di Kecamatan Depok, pukul 09.00-12.00.

²⁶ Wawancara dengan Ibu Yusi, pada 25 Maret 2018.

berbicara mengenai perspektif pengasuh dan penyandang disabilitas, dan *kedua*, berbicara tentang cita-cita etis tentang independensi dan hubungan timbal balik. Oleh karena itu, berdasarkan pada realitas di lapangan dan esensi dari teori *disability and feminist ethics* Susan Wendell ini saya mengangkat judul “**ETIKA DAN POLITIK PENGASUHAN: Dinamika Interelasi Ibu dan Anak Disabilitas Intelektual di Yogyakarta.**”

B. Rumusan Masalah

Berangkat dari latar belakang masalah di atas, saya mengajukan dua pertanyaan: *Bagaimana etika dan politik pengasuhan anak dengan disabilitas intelektual di Yogyakarta?. Bagaimana dinamika interelasi ibu dan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta?.*

C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian

1. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk: a. mengetahui etika dan politik pengasuhan anak dengan disabilitas intelektual di Yogyakarta, b. mengetahui dinamika interelasi pengasuhan ibu dengan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta.

2. Kegunaan Penelitian

Secara teoritis penelitian diharapkan dapat memberikan kebaruan ilmu dalam studi disabilitas serta mampu memperkaya pemahaman tentang isu disabilitas di Indonesia. Sedangkan secara praktis tujuan penelitian antara lain: *pertama*, melihat etika dan politik pengasuhan anak dengan disabilitas

intelektual yang terjadi, *kedua*, melihat dinamika interelasi pengasuhan ibu dan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta; *ketiga*, menumbuhkan kesadaran masyarakat umum dan anggota keluarga serta memberikan dukungan dan pengasuhan terbaiknya terhadap disabilitas intelektual di Yogyakarta.

D. Kajian Pustaka

Sebagai upaya dalam mengetahui posisi penelitian ini, saya melakukan telaah pustaka terhadap beberapa penelitian sebelumnya, berdasarkan hasil *review* tersebut saya menemukan beberapa tulisan yang berdekatan, di antaranya:

Penelitian Lamia P. Barakat and Jean Ann Linney, yang berjudul “*Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment.*” Penelitian tersebut menggambarkan sebuah *model* multivarian, ekologi mengusulkan penyesuaian ibu dan anak tergantung pada kemampuan ibu dalam merespons keadaan kedisabilitasannya, serta tergantung pada kemampuan ibu menciptakan lingkungan pengasuhan yang optimal melalui interaksi ibu dan anak serta dukungan sosial sangat diperlukan.²⁷

Kemudian penelitian selanjutnya berangkat dari N. A. Murphy et al., dengan judul “*The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives.*” Studi ini mengeksplorasi perspektif pengasuh anak-anak dengan disabilitas berat di Amerika Serikat atas kesehatan fisik dan emosional mereka saat merawat dalam jangka waktu yang panjang. Penelitian tersebut dilakukan dengan mengisi kuesioner, melibatkan 48 orang tua atau pengasuh, yang hasilnya tercatat ke

²⁷ Lamia P. Barakat and Jean Ann Linney, “Children with Physical Handicaps and Their Mothers: The Interrelation of Social Support, Maternal Adjustment, and Child Adjustment,” *Journal of Pediatric Psychology* 17, no. 6 (December 1, 1992): 1.

dalam lima tema: (a) pengasuh mengalami stres; (b) dampak negatif pada kesehatan pengasuh; (c) berbagi beban; (d) khawatir tentang masa depan; dan (e) strategi koping pengasuh. Empat puluh satu persen pengasuh melaporkan kesehatan mereka memburuk selama setahun terakhir, dan menghubungkan perubahan ini dengan kurangnya waktu, kurangnya kontrol dan penurunan energi psikososial, implikasinya mengasuh anak-anak dengan disabilitas berat menggambarkan konsekuensi kesehatan fisik, emosional, dan fungsional yang negatif.²⁸

Penelitian Ruth Walker and Claire Hutchinson yang berjudul “*Care-giving dynamics and futures planning among ageing parents of adult off spring with intellectual disability.*” Penelitian tersebut menginformasikan bahwa di Australia Selatan terjadi peningkatan pernikahan orang tua dengan orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas intelektual, situasi unik ini berupaya menyelidiki bagaimana orang tua mengalami peran memberikan asuhan, termasuk merencanakan masa depan anak, penelitian ini dilakukan pada enam orang tua yang mengasuh anak ID dengan baik. Tema utama yang muncul dari data adalah: (a) pengasuhan yang berkelanjutan, (b) biaya dan imbalan, dan (c) perencanaan. Orang tua menyediakan perawatan di seluruh wilayah, terlepas dari apakah anak mereka tinggal di rumah atau di tempat lain yang mempunyai akomodasi layak. Orang tua memberikan tingkat dukungan yang tinggi kepada anak-anak mereka yang dewasa, tiga anak mulai terlihat membahas tentang masa depan, sementara sisanya tampak belum jelas mengenai rencana masa depannya.²⁹

²⁸ N. A. Murphy et al., “The Health of Caregivers for Children with Disabilities: Caregiver Perspectives,” *Child: Care, Health and Development* 33, no. 2 (2007): 1.

²⁹ Ruth Walker and Claire Hutchinson, “Care-Giving Dynamics and Futures Planning among Ageing Parents of Adult Offspring with Intellectual Disability,” *Ageing & Society* (2018): 1.

Kemudian secara spesifik dalam penelitian A. S. Eisenhower, B. L. Baker, and J. Blacher, tentang “*Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being.*” Penelitian tersebut menjelaskan anak dengan disabilitas intelektual berada pada resiko tinggi untuk masalah perilaku dan didiagnosis mengalami gangguan mental, perilaku perkembangan ini juga mempengaruhi tingkat stres ibu, hal ini diujikan pada 215 anak prasekolah yang terdiri dari keterlambatan perkembangan seperti *down syndrome*, autisme, dan *cerebral palsy*. Hasilnya pada usia tiga tahun, anak-anak dengan autisme dan *cerebral palsy* menunjukkan tingkat masalah perilaku tertinggi, dan anak-anak dengan *down syndrome* menunjukkan tingkat terendah. Ibu dari anak-anak dengan autis melaporkan lebih banyak mendapatkan tekanan dalam mengasuh anak-anaknya dibanding ibu dengan tanpa anak autis. Pola perilaku spesifik dan stres ibu ini mulai stabil pada usia tiga, empat, dan lima tahun, kecuali peningkatan relatif masalah perilaku, dan stres ibu dengan anak *down syndrome* serta *cerebral palsy* berkontribusi pada stres ibu.³⁰

Artikel selanjutnya yang hampir mirip adalah karya Ajeng Septianti, Cucu Rokayah, Ali Mustofa yang berjudul “*Hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri anak tunagrahita.*” Penelitian tersebut meneliti tentang ada tidaknya dukungan keluarga yang mempengaruhi keberhasilan perawatan diri anak tunagrahita yang hasilnya menunjukkan bahwa tidak ada hubungan antara

³⁰ A. S. Eisenhower, B. L. Baker, and J. Blacher, “Preschool Children with Intellectual Disability: Syndrome Specificity, Behaviour Problems, and Maternal Well-being,” *Journal of Intellectual Disability Research* 49, no. 9 (September 1, 2005): 657–671.

dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri anak tunagrahita (p-value $0,764 > \alpha = 0,05$).³¹

Selain beberapa artikel di atas, penelitian Carl L. Algood, Cynthia Harris, and Jun Sung Hong yang berjudul “*Parenting success and challenges for families of children with disabilities: an ecological systems analysis.*” Penelitian ini memberikan warna yang sedikit berbeda, di mana artikel tersebut membahas faktor-faktor keberhasilan dalam merawat anak disabilitas intelektual dengan menggunakan kerangka kerja sistem ekologi Bronfenbrenner. Lebih khusus lagi, penelitian tersebut menguji faktor keberhasilan pengasuhan dalam konteks mikro (praktik pengasuhan, hubungan orangtua-anak), meso (hubungan perkawinan pengasuh, dukungan sosial keagamaan), dan sistem makro (variasi budaya, perbedaan ras dan etnis, sistem pemberian layanan kesehatan), yang kemudian diikuti oleh implikasi untuk praktik kerja sosial.³²

Kajian yang lain berasal dari Brenda Green yang berjudul “*Applying feminist ethics of care to nursing practice.*” Tulisan tersebut menjelaskan tentang keresahannya melihat definisi dan sistem perawatan yang tidak jelas, karena menurutnya konsep perawatan sebelumnya baru disusun oleh para filosofis sementara secara sosial yang berkeadilan sama sekali masih membingungkan, terlebih lagi terlibatnya relasi kuasa dan budaya bagaimana pengasuhan itu dibentuk. Oleh sebab itu, Brenda Green mencoba mendekonstruksi ulang sistem perawatan

³¹ Ajeng Septianti, Cucu Rokayah, and Ali Mustofa, “Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kemampuan Perawatan Diri Anak Tunagrahita,” *Jurnal Ilmiah Permas: Jurnal Ilmiah STIKES Kendal* 6, no. 2 (2016): 58.

³² Carl L. Algood, Cynthia Harris, and Jun Sung Hong, “Parenting Success and Challenges for Families of Children with Disabilities: An Ecological Systems Analysis,” *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 23, no. 2 (February 1, 2013): 126–136.

yang berkeadilan gender, serta mengeksplorasi etika perawatan feminis dalam pembangunan yayasan keperawatan akan menguntungkan baik pengajaran maupun konsep teoritis praktik perawatan.³³

Kemudian yang terakhir, saya mengambil penelitian dari Hughes dengan judul “*Love’s labours lost? feminism, the disabled people’s movement and an ethic of care.*” Dalam artikel ini para aktivis feminis disabilitas dengan tegas menyuarakan untuk menarik arti yang tidak sesuai dari kata ‘perawatan’. Dengan alasan konotasi emosional yang tersirat dalam konsep perawatan menghambat proyek emansipatoris kemandirian dan penentuan nasib disabilitas, konsep perawatan harus diganti dengan konsep saling ketergantungan. Lebih jauh lagi, para feminis menyatakan keprihatinan bahwa solusi pragmatis untuk masalah perawatan adalah bentuk keselarasan diskursif dengan kebijakan publik *malestream* di mana penyandang disabilitas dan perempuan sebagai subjek lain dari ekonomi negara kesejahteraan modern.³⁴

Melihat dari beberapa literatur yang telah saya kemukakan di atas, menggambarkan terdapatnya penelitian yang hampir sama dengan penelitian yang akan saya lakukan yakni tentang dinamika interelasi perawatan ibu dan anak disabilitas intelektual telah ada di beberapa negara seperti Amerika Serikat, Australia, dan Indonesia. Dari beberapa penelitian tersebut saya berpendapat bahwa penelitian yang ada sebelumnya masih belum secara spesifik menjelaskan dinamika interelasi perawatan ibu dan anak disabilitas intelektual. Beberapa hasil penelitian menampilkan dampak negatif baik fisik maupun psikologis yang dialami pengasuh, kemudian di sisi lain ada juga yang menyatakan dampak positif seperti yang

³³ Brenda Green, “Applying Feminist Ethics of Care to Nursing Practice | OMICS International,” *First Nations University of Canada* 1, no. 3 (2012): 1–4.

³⁴ Hughes et al., “Love’s Labours Lost?”.

dilakukan oleh Carl L. Algood, akan tetapi penelitian tersebut secara spesifik melihat dari analisis ekologi. Ulasan yang terakhir adalah penelitian tentang etika dan politik perawatan yang dilakukan Hughes yang pembahasannya terbatas pada bentuk literal saja dengan melihat konteks feminis dan disabilitas yang sepakat memaknai pengasuhan sebagai konsep saling ketergantungan.

Berdasarkan alasan tersebut saya berfokus untuk melihat realitas sosial tentang praktik ibu mengasuh anak disabilitas intelektual dalam kegiatan hidup sehari-hari dan melihat hubungan timbal balik antar keduanya serta usaha menumbuhkan independensi anak dengan menggunakan pisau analisis *feminist ethics* dari Susan Wendell yang berisikan etika dan politik pengasuhan serta cita-cita etis pengasuhan berupa independensi dan hubungan timbal balik. Penelitian yang saya lakukan ini berusaha menggali realitas di lapangan dan melihatnya aspek filosofis dari apa yang telah diusung Wendell. Harapannya, penelitian ini dapat menguatkan serta mengisi gap yang ada dan berimplikasi pada perkembangan keilmuan tentang kedisabilitasan khususnya di Indonesia.

E. Kerangka Teori

Saya menggunakan teori *disability and feminist ethics* sebagai pisau analisis dalam penelitian ini. *Feminist ethics* menekankan pada etika kepedulian dalam melakukan gerakan. Etika kepedulian ini mencoba mengedepankan aspek empati dan simpati dalam memperjuangkan kedudukan perempuan, sehingga tidak ada aspek

kekerasan di dalamnya.³⁵ Konteksnya dengan disabilitas, Wendell memetakan *feminist ethics* ke dalam dua bahasan, yakni 1) etika dan politik pengasuhan, 2) independensi dan hubungan timbal balik antara ibu dan anak dengan disabilitas yang diasuhnya.³⁶

Secara spesifik kedua terminologi tersebut dapat dijelaskan: *pertama*, fokus pada bagaimana menyatukan etika pengasuhan yang menekankan pada hubungan dan tanggung jawab pengasuhan, terhadap orang lain yang membutuhkan kepedulian dengan moralitas tradisional berkeadilan, di mana hal tersebut mempertegas hak-hak, kewajiban, dan kebebasan individual mereka.³⁷

Konsep etika pengasuhan ini pada esensinya berbicara mengenai etika apa saja yang perlu diperhatikan dalam proses pengasuhan penyandang disabilitas, dengan diawali dari pemenuhan kebutuhan pengasuh sebagai bentuk rasa aman dan nyaman, melibatkan perspektif penyandang disabilitas, dan termasuk melihat politik pengasuhan dari pengasuh tanpa otoritas serta pengasuh sebagai sasaran kontrol.

Kedua, apa yang harus dilakukan terkait etika tradisional yang ideal dari independensi. Pada poin kedua ini terus menuai perdebatan secara kritis dari masing-masing kubu feminis maupun gerakan disabilitas, apakah penyandang disabilitas harus dilatih independensi sebagai penjagaan dirinya, atau tetap harus dilayani pengasuh dengan alasan ketidakmampuan yang dialami, dan tetap terjalin hubungan timbal balik antara keduanya.³⁸

³⁵ Hastanti Widy Nugroho and Siti Murtiningsih, "Paradoks Gender (Kajian Feminisme Etis terhadap Kemunculan Inong Balee dalam Kekerasan Politik di Aceh)," *Jurnal Filsafat* 18, no. 3 (October 16, 2016): 305–307.

³⁶ Wendell, *The Rejected Body*, 140–144.

³⁷ *Ibid.*, 139.

³⁸ *Ibid.*, 140.

Berdasarkan pada teori *feminist ethics* yang terangkum di atas, saya menggunakan model analisa tersebut untuk mengkaji dinamika interelasi ibu dan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta. Bagaimana hubungan timbal balik secara emosional antara ibu dan anak disabilitas intelektual, bagaimana ibu dapat memaknai hubungan tersebut, bagaimana menumbuhkan independensi dan bagaimana kondisi latar belakang pengasuh, termasuk apa yang diinginkan oleh anak, serta bagaimana masyarakat mengkonstruksikan proses pengasuhan yang dilakukan oleh ibu.

F. Metode Penelitian

1. Jenis Penelitian

Jenis penelitian ini adalah penelitian lapangan (*field research*) dengan metode kualitatif menggunakan pendekatan fenomenologis. Menurut Creswell studi pendekatan fenomenologis mendeskripsikan pemaknaan umum dari sejumlah individu terhadap berbagai pengalaman hidup, terkait dengan konsep atau fenomena yang terjadi di dalam masyarakat.³⁹ Fenomena yang diteliti berkaitan tentang dinamika interelasi ibu dan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta, yang kemudian dari praktik-praktik tersebut saya ambil maknanya.

2. Subjek Penelitian

Subjek penelitian merupakan orang yang merespon atau menjawab pertanyaan yang bersifat lisan maupun tulisan. Dengan kata lain, subjek penelitian disebut juga sebagai informan.⁴⁰ Dalam penelitian ini, pertanyaan

³⁹ John W. Creswell, *Penelitian Kualitatif & Desain Riset Memilih di antara Lima Pendekatan*, 3rd ed. (Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2018), 105.

⁴⁰ Suharsimi Arikunto, *Prosedur penelitian: suatu pendekatan praktek* (Jakarta: Rineka Cipta, 1998), 232.

yang disampaikan adalah pertanyaan lisan. Penetapan subjek penelitian menggunakan teknik *snowball sampling* yang diartikan sebagai teknik pengambilan sampel yang awalnya berjumlah sedikit, lama-lama menjadi banyak.⁴¹ Informan awal yang saya wawancarai saya minta merekomendasikan tentang informan yang dapat saya jadikan sebagai target informan selanjutnya, sehingga data yang diperoleh semakin lengkap dan mencapai kejenuhan data.

3. Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data merupakan langkah yang paling utama dalam penelitian, karena tujuan utama dari penelitian adalah mendapatkan data. Tanpa mengetahui teknik pengumpulan data, maka peneliti tidak akan mendapatkan data yang memenuhi standar ditetapkan.⁴² Sehingga dalam penelitian ini, saya menggunakan teknik sebagai berikut:

a. Wawancara

Wawancara merupakan bentuk komunikasi antara dua orang, melibatkan seseorang yang ingin memperoleh informasi dari seseorang lainnya dengan mengajukan pertanyaan-pertanyaan berdasarkan tujuan tertentu.⁴³ Dalam penelitian ini saya menggunakan teknik wawancara tidak terstruktur, di mana pedoman wawancara yang digunakan hanya berupa garis-garis besar permasalahan yang ditanyakan.⁴⁴ Wawancara tidak

⁴¹ Sugiyono, *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan R & D* (Bandung: Alfabeta, 2013), 218–219, accessed October 31, 2018, http://opac.library.um.ac.id/oaipmh/./index.php?s_data=bp_buku&s_field=0&mod=b&cat=3&id=43767.

⁴² Ibid., 308.

⁴³ Deddy Mulyana, *Metodologi penelitian kualitatif paradigma baru ilmu komunikasi dan ilmu sosial lainnya* (Bandung: PT Remaja Rosdakarya, 2010), 180.

⁴⁴ Sugiyono, *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan R & D*, 233–234.

terstruktur ini dimaksudkan agar responden mendapat kebebasan dan mendapat kesempatan untuk mengeluarkan pendapat, pandangan, dan perasaannya tanpa diatur ketat oleh peneliti. Dinamika interelasi antara ibu dan anak disabilitas intelektual ini dapat digali lebih mendalam secara fleksibel jika dibandingkan dengan wawancara terstruktur.

Adapun informan yang saya wawancarai berjumlah 17 orang dengan rincian: sepuluh orang tua, lima anak disabilitas intelektual yang dapat berkomunikasi dua arah, satu asisten rumah tangga, dan satu tokoh masyarakat.

17 informan saya pilih dari kalangan menengah ke atas, sadar pendidikan dan berdomisili dalam lingkungan perkotaan. Sehingga latar belakang informan akan mempengaruhi warna dari penelitian saya, yang lebih mengarah pada hasil yang hampir sama.

b. Observasi

Setrisno Hadi (1980) dalam Sugiyono menggambarkan observasi merupakan suatu proses yang kompleks, suatu proses yang tersusun dari beberapa proses biologis dan psikologis.⁴⁵ Observasi atau pengamatan yang saya lakukan bermaksud mengetahui bagaimana kehidupan anak disabilitas intelektual serta bagaimana interelasi antara ibu dengan anak disabilitas mereka.

Observasi tentang dinamika interelasi antara ibu dan anak disabilitas intelektual saya lakukan dengan terlibat secara aktif dalam aktivitas yang

⁴⁵ Sugiyono, *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan R & D*, 203.

mereka lakukan seperti dengan mengikuti kegiatan sekolah di SLB Yapenas, ikut menunggui anak-anak bersama ibu dan *cargiver* mereka, mengikuti kegiatan melukis dengan anak-anak di kecamatan Depok, mengikuti aktivitas di rumah informan, mengikuti kegiatan outbound di taman Merapi dan mengikuti aktivitas turun ke jalan memperingati hari autis internasional.

4. Teknik Analisis Data

Analisis data dalam penelitian kualitatif dilakukan pada saat pengumpulan data berlangsung dan setelah selesai pengumpulan data pada waktu tertentu. Pada saat wawancara, saya melakukan proses analisis jawaban terhadap hasil wawancara. Saat hasil wawancara dirasa belum memuaskan saya melanjutkan pencarian data kembali sampai data yang diperoleh benar-benar kredibel. Hal ini berdasarkan model analisis dari Miles dan Huberman (1984) yang dikutip oleh Sugiyono bahwa aktivitas dalam analisis data kualitatif dilakukan secara interaktif dan berlangsung secara terus-menerus sampai tuntas sehingga datanya jenuh.⁴⁶

Analisis data dalam penelitian kualitatif dapat menggunakan langkah-langkah sebagai berikut:⁴⁷

- a. Mengolah dan mempersiapkan data yang dianalisis. Data yang telah saya dapatkan melalui teknik wawancara saya sajikan dalam bentuk transkrip wawancara, dan data yang saya dapatkan melalui teknik observasi saya sajikan melalui catatan observasi.

⁴⁶ Ibid., 337.

⁴⁷ John W Creswell and J. David Creswell, *Research Design: Qualitative, Quantitative & Mixed Methods Approaches* (Los Angeles: Sage, 2018), 264–267.

- b. Membaca keseluruhan data. Saya menulis catatan khusus atau gagasan-gagasan umum tentang data yang telah saya peroleh. Gagasan keseluruhan data yang saya peroleh yakni etika dan politik pengasuhan beserta dinamika interelasi ibu dan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta.
- c. Memulai pengodean data. Pengodean dimaksudkan untuk mengorganisir data ke dalam tema-tema tertentu guna memaparkan bagaimana praktik etika dan politik pengasuhan beserta dinamika interelasi ibu dan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta, yang diawali dengan cara mengelompokkan data sesuai dengan tema, di antaranya: 1) tema etika, 2) tema politik, 3) tema independensi, dan 4) tema interelasi.
- d. Mendeskripsikan tema-tema untuk disajikan kembali ke dalam bentuk narasi deskriptif. Setelah membuat tema yang lebih spesifik, saya membuat narasi yang disertai dengan kutipan wawancara dari informan.
- e. Melakukan interpretasi terhadap data yang telah disajikan. Saya menginterpretasikan data yang telah diperoleh melalui wawancara maupun observasi untuk kemudian diambil maknanya.

G. Sistematika Pembahasan

Guna mempermudah dalam memahami permasalahan penelitian, saya menyajikan tesis ini menjadi lima bab pembahasan utama.

Bab I : Pendahuluan. Meliputi latar belakang masalah, rumusan masalah, tujuan dan kegunaan penelitian, kajian pustaka, kerangka teori, metodologi penelitian, dan sistematika pembahasan.

- Bab II : Kajian teori. Membahas teori *feminist ethics* dan pengasuhan yang berisi tentang etika dan politik pengasuhan pada anak dengan disabilitas intelektual dan cita-cita etis.
- Bab III : Biografi pengasuh. Meliputi gambaran singkat, karakteristik informan dan kondisi anak dengan disabilitas intelektual.
- Bab IV : Hasil penelitian. Detail pembahasan tentang etika dan politik pengasuhan, dinamika interelasi ibu dan anak disabilitas intelektual di Yogyakarta.
- Bab V : Penutup. Berupa kesimpulan dan saran.



BAB V

PENUTUP

A. SIMPULAN

Berdasarkan pada pembahasan yang telah saya tulis sebelumnya saya memperoleh kesimpulan bahwa: *pertama*, dalam menentukan proses dan praktik pengasuhan seringkali ibu mendapatkan intervensi dari profesional. Kondisi semacam ini dapat merugikan pengasuh, sebab pengasuh pada satu sisi sudah menanggung sulitnya mengasuh anak disabilitas intelektual, namun pada sisi yang lain juga menjadi pihak yang disalahkan.

Kedua, etika pengasuhan anak disabilitas intelektual dapat terpenuhi dengan memperhatikan perspektif anak yang diasuh dan terpenuhinya kebutuhan pengasuh baik secara fisik maupun emosional. Kondisi ini dimaksudkan untuk menciptakan model pengasuhan yang sesuai dengan anak dan tidak merugikan pengasuh.

Ketiga, adanya redefinisi dari makna independensi yang diciptakan ibu sebagai pengasuh, dimaksudkan untuk melihat keadaan anak sesuai dengan perkembangan dan kemampuannya, tidak ada perkembangan ilusi pada anak, serta tidak mempercayai indikator independensi yang dibangun oleh mayoritas masyarakat.

Keempat, interelasi ibu dengan anak disabilitas intelektual terjalin dengan baik, di mana terjadi hubungan timbal balik antara ibu dan anak. Hubungan seperti ini dapat terjalin lantaran adanya rasa peduli dan tanggung jawab sehingga memberikan kebahagiaan ibu serta meningkatkan posisi anak.

B. SARAN

Setelah dilakukan proses penelitian selama sepuluh bulan berturut-turut di lapangan dan bertemu dengan banyak informan, bercengkrama secara langsung, mengikuti aktivitas mereka, baik di rumah maupun lingkungan sosial dan lembaga pendidikan. Menurut saya berbicara mengenai pengasuhan anak disabilitas intelektual itu tidak ada habisnya, ada objek, subjek, maupun sudut pandang lain yang menarik untuk diangkat ke permukaan, namun saya sadar, saya tidak mungkin melakukan hal itu dalam satu waktu sekaligus. Oleh sebab itu saya akan sedikit memberi saran kepada informan dan peneliti selanjutnya:

1. Bagi informan

Informan utama saya dalam penelitian ini adalah sepuluh ibu dan lima anak disabilitas intelektual. Saya melihat mereka semua adalah orang-orang yang kuat, karena mereka mengasuh anak-anak mereka dengan beragam kondisi dan segala polemiknya, seharusnya bagi para ibu yang mengasuh untuk bernegosiasi dengan suami mereka dalam melakukan pengasuhan yang tepat dan pembagian tugas, serta meluangkan waktu guna membahagiakan diri mereka sendiri dalam rangka memenuhi kebutuhan psikologis mereka.

2. Bagi peneliti selanjutnya

Realitas di lapangan masih banyak fakta menarik yang perlu digali dan diangkat ke permukaan, terutama tentang proses negosiasi ibu terhadap profesional sebagai bentuk resistensi atas terjadinya kontrol. Kemudian tentang memperhatikan suara anak disabilitas intelektual dalam mengonstruksi

pengasuhan yang paling tepat untuk mereka. Hal ini bisa dikaji lebih serius dalam penelitian-penelitian selanjutnya.



DAFTAR PUSTAKA

- Algood, Carl L., Cynthia Harris, and Jun Sung Hong. "Parenting Success and Challenges for Families of Children with Disabilities: An Ecological Systems Analysis." *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 23, no. 2 (February 1, 2013): 126–36. <https://doi.org/10.1080/10911359.2012.747408>.
- Barakat, Lamia P., and Jean Ann Linney. "Children with Physical Handicaps and Their Mothers: The Interrelation of Social Support, Maternal Adjustment, and Child Adjustment." *Journal of Pediatric Psychology* 17, no. 6 (December 1, 1992): 725–39. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.6.725>.
- Benny, Faraznasia, Adnil Edwin Nurdin, and Eva Chundrayetti. "Penerimaan Ibu Yang Memiliki Anak Retardasi Mental Di SLB YPAC Padang." *Jurnal Kesehatan Andalas* 3, no. 2 (May 1, 2014). <http://jurnal.fk.unand.ac.id/index.php/jka/article/view/72>.
- Brenda Green. "Applying Feminist Ethics of Care to Nursing Practice | OMICS International." *First Nations University of Canada* 1, no. 3 (2012): 1–4. <https://doi.org/10.4172/2167-1168.1000111>.
- Creswell, John W., and J. David Creswell. *Research Design: Qualitative, Quantitative & Mixed Methods Approaches*. Los Angeles: Sage, 2018.
- Dadang Garnida. *Pengantar Pendidikan Inklusif*. 1st ed. Bandung: PT Refika Aditama, 2015.
- David Haines. *Occupational Therapy Supporting People with Profound Intellectual Disabilities to Engage in Occupation at Home*. 1st ed. Brighton: University of Brighton, 2015.
- Efran Syah. "Pengertian, Prosedur, Dan Komplikasi EEG (Electroencefalogram) | Medkes." Accessed July 15, 2019. <https://www.medkes.com/2015/09/pengertian-prosedur-komplikasi-egg-electroencefalogram.html>.
- Eisenhower, A. S., B. L. Baker, and J. Blacher. "Preschool Children with Intellectual Disability: Syndrome Specificity, Behaviour Problems, and Maternal Well-being." *Journal of Intellectual Disability Research* 49, no. 9 (September 1, 2005): 657–71. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>.
- Hughes, Bill, Linda McKie, Debra Hopkins, and Nick Watson. "Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care." *Sociology* 39, no. 2 (April 1, 2005): 259–75. <https://doi.org/10.1177/0038038505050538>.

- J. David Smith. *Sekolah untuk Semua Teori dan Implementasi Inklusi*. Edisi Revisi. Bandung: Nuansa Cendekia, 2018.
- John W. Creswell. *Penelitian Kualitatif & Desain Riset Memilih di antara Lima Pendekatan*. 3rd ed. Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2018.
- Kamus Lengkap. “Arti Kata Skrining = Penapisan Dalam Kamus Istilah Kesehatan. Terjemahan - Kamus Lengkap Online Semua Bahasa.” Accessed July 16, 2019. <https://kamuslengkap.com/kamus/kesehatan/arti-kata/skrining-penapisan>.
- Knapp D van Bogaert, and GA Ogunbanjo MBBS. “Feminism and the Ethics of Care.” *South African Family Practice* 51, no. 2 (2014): 116–18. <https://doi.org/10.1080/20786204.2009.10873822>.
- Marilyn Friend, and William D. Bursuck. *Menuju Pendidikan Inklusif Panduan Praktis untuk Mengajar*. 7th ed. Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2015.
- McDaniel, Susan H., and Anthony R. Pisani. “Family Dynamics and Caregiving for People with Disabilities.” In *Multiple Dimensions of Caregiving and Disability: Research, Practice, Policy*, edited by Ronda C. Talley and John E. Crews, 11–28. Caregiving: Research • Practice • Policy. New York, NY: Springer New York, 2012. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3384-2_2.
- “Mengenali Disabilitas Intelektual.” Accessed December 11, 2018. <http://ychiautismcenter.org/en/home/2-publikasi/berita/77-mengenali-disabilitas-intelektual>.
- Mulyana, Deddy. *Metodologi penelitian kualitatif paradigma baru ilmu komunikasi dan ilmu sosial lainnya*. Bandung: PT Remaja Rosdakarya, 2010.
- Mumpuniarti, Mumpuniarti, Tin Suharmini, and Praptiningrum Praptiningrum. “Efektivitas Program Pasca-Sekolah Bagi Kemandirian Penyandang Disabilitas Intelektual.” *Jurnal Penelitian Dan Pengembangan Pendidikan Luar Biasa* 1, no. 2 (April 5, 2016): 97–104.
- Murphy, N. A., B. Christian, D. A. Caplin, and P. C. Young. “The Health of Caregivers for Children with Disabilities: Caregiver Perspectives.” *Child: Care, Health and Development* 33, no. 2 (2007): 180–87. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>.
- Mustikawati, Neti, Diana Anggorowati, and Okky Eka Mugianingrum. “Kemampuan Sosialisasi Anak Retardasi Mental.” *Jurnal Ilmiah Kesehatan (JIK)* 8, no. 2 (September 18, 2015). <http://journal.stikesmuh-pkj.ac.id/index.php/jik/article/view/55>.

- Nugroho, Hastanti Widy, and Siti Murtiningsih. "PARADOKS GENDER (Kajian Feminisme Etis terhadap Kemunculan Inong Balee dalam Kekerasan Politik di Aceh)." *Jurnal Filsafat* 18, no. 3 (October 16, 2016): 295–314. <https://doi.org/10.22146/jf.3529>.
- Raina, Parminder, Maureen O'Donnell, Heidi Schwellnus, Peter Rosenbaum, Gillian King, Jamie Brehaut, Dianne Russell, et al. "Caregiving Process and Caregiver Burden: Conceptual Models to Guide Research and Practice." *BMC Pediatrics* 4, no. 1 (January 14, 2004): 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>.
- Ruth Walker, and Claire Hutchinson. "Care-Giving Dynamics and Futures Planning among Ageing Parents of Adult Offspring with Intellectual Disability." *Ageing & Society*, 2018, 1–16. <https://doi.org/doi:10.1017/S0144686X18000144>.
- Ro'fah. "Teori Disabilitas: Sebuah Review Literatur." *Jurnal Difabel* 2, no. 2 (2015): 137–60.
- Safrudin Aziz. *Pendidikan Seks Anak Berkebutuhan Khusus*. 1st ed. Yogyakarta: Gava Media, 2015.
- Septianti, Ajeng, Cucu Rokayah, and Ali Mustofa. "Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kemampuan Perawatan Diri Anak Tunagrahita." *Jurnal Ilmiah Permas: Jurnal Ilmiah STIKES Kendal* 6, no. 2 (2016): 58–64. <https://doi.org/10.32583/pskm.6.2.2016.58-64>.
- RS Awal Bros. "Uji BERA, Pemeriksaan Pendengaran Anak." *RS Awal Bros* (blog). Accessed July 15, 2019. <http://awalbros.com/technology/uji-bera-pemeriksaan-pendengaran/>.
- Sugiyono. *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan R & D*. Bandung: Alfabeta, 2013. http://opac.library.um.ac.id/oaipmh/./index.php?s_data=bp_buku&s_field=0&mod=b&cat=3&id=43767.
- Suharsimi Arikunto. *Prosedur penelitian: suatu pendekatan praktek*. Jakarta: Rineka Cipta, 1998. http://opac.library.um.ac.id/oaipmh/./index.php?s_data=bp_buku&s_field=0&mod=b&cat=3&id=32860.
- Suryani, Lilis, Purnomo Suryantoro, and Herlin Fitriani. "Hubungan Tingkat Pengetahuan Dengan Pola Pembiasaan Toilet Training Pada Anak Disabilitas Intelektual Di Sekolah Luar Biasa." *Jurnal Penelitian Kesehatan "SUARA FORIKES" (Journal of Health Research "Forikes Voice")* 7, no. 2 (April 30, 2016): 65–70.

Tong, R and Williams N, "Feminist Ethics," Stanford Encyclopedia of Philosophy, May 12, 1998, <http://plato.stanford.edu/entries/feminism-ethics>.

VIVA, PT VIVA MEDIA BARU-. "Berdayakan Penyandang Disabilitas Intelektual – VIVA," August 31, 2015. <https://www.viva.co.id/berita/nasional/667867-berdayakan-penyandang-disabilitas-intelektual>.

Wendell, Susan. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. (Hoboken: Taylor and Francis, 2013), 139, http://www.123library.org/book_details/?id=61388.



DAFTAR RIWAYAT HIDUP

A. Identitas Diri

Nama : Anis Fitriyah
Tempat/tgl.Lahir : Jepara, 26 September 1993
Alamat : Pancur RT 33 RW 07, Mayong, Jepara
Nama Ayah : M. Bahrhun
Nama Ibu : Zumaroh
Nomor HP : 0813 2761 7652
Email : anisfitri07@gmail.com
Hobi : Menulis
Motto : Menulis adalah sedekah

B. Pendidikan

1. MI Miftahul Ulum Pancur 1 Jepara
2. MTs Hasan Kafrawi Pancur 1 Jepara
3. MA Hasan Kafrawi Pancur Jepara
4. S1 STAIN (sekarang IAIN) Kudus
5. S2 UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta

C. Pengalaman Organisasi

1. Pramuka
2. Palang Merah Remaja (PMR)
3. Ikatan Pelajar Puteri Nahdlatul Ulama (IPPNU)
4. Lembaga Kajian Kelompok Pecinta Nalar (KPN)
5. Lembaga Keagamaan Kampus
6. Conge Institute (COIN) Kudus
7. LSM Yayasan Siaga Kudus
8. Forkompak Yogyakarta
9. PC Fatayat NU Kota Yogyakarta
10. PAC Fatayat Pakualaman Kota Yogyakarta
11. Keluarga Mahasiswa Pascasarjana (KMP) UIN Sunan Kalijaga

D. Pengalaman Kepemimpinan

1. Wakil ketua kelompok Wira Avicenna Perkemahan Jumpa Bhakti Gembira (JUMBARA) ke IX di Desa Ngeling Kabupaten Jepara tahun 2011, program dari PMI Kabupaten Jepara.
2. Wakil ketua UKM Keagamaan di STAIN Kudus
3. Ketua kegiatan Pesantren Ramadan di SMP 2 Jekulo Kudus dengan tema “*Binaut Thabiah Bii Shiami Ramadlan*” tahun 2013.
4. Ketua kegiatan Program Praktik Lapangan (PPL) di MA Hasyim Asyari Gebog Kudus tahun 2014.
5. Ketua Keluarga Mahasiswa Pascasarjana (KMP) UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta 2018

E. Pengalaman Dedikasi

1. Asisten riset tentang Rekonstruksi Motivasi Belajar Siswa di MTs Mazroatul Huda Karanganyar Demak.
2. Asisten riset tentang Internalisasi Nilai-Nilai Pendidikan Karakter Islam dengan *Amsal Al-Qur'an* di Madrasah Ibtidaiyah Ngemplak Karanganyar Demak
3. Asisten riset tentang Kompetensi Profesional Guru *Mismatch* Pendidikan Agama Islam (PAI) di SMP Islam Pecangaan Jepara
4. Mengajar anak-anak PGOT (Pengemis Gelandangan dan Orang Terlantar) di Dinas Sosial Provinsi Jawa Tengah Balai Rehabilitasi Sosial “Pindowo” Kudus Unit Rehabilitasi Sosial “Muria Jaya” dari tahun 2013 – 2015.
5. Mengajar anak-anak berkebutuhan khusus Dyslexia dan kesulitan belajar serta menjadi Tenaga Tata Usaha di MI Manba’ul Falihin Ngabul Tahunan Jepara dari 2016–2017.
6. Mengajar siswa-siswi pada Pesantren Ramadan di SMP 2 Jekulo Kudus.

F. Pengalaman Kegiatan

1. Bintek Pusat Pelayanan Terpadu Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak (P2TP2A) Kabupaten Kudus.
2. Turut serta dalam penyelenggara kegiatan seminar dan lomba Menulis Cerpen Pelajar se-Kabupaten Kudus dari Yayasan Siaga Kudus.
3. Narasumber dalam *Focus Group Discussion* (FGD) tentang “Kreativitas Anak di TK Muslimat NU Kabupaten Demak” program penelitian Dosen STAIN Kudus
4. Narasumber pada pelatihan kepemimpinan di UKM Keagamaan STAIN Kudus dengan Materi “*Dare to Lead*”
5. Mengikuti Pelatihan Kepemimpinan Se Jawa Tengah oleh UNDIP Semarang di Pondok Pesantren Edi Mancoro Salatiga dengan tema “*Teenager Leadership Training*”.
6. PUG dengan tema “Sekolah Gender dan Pengembangan Multimedia Berbasis Alam” dari Pusat Studi Gender (PSG) bersama seluruh dosen muda STAIN Kudus di Pascasarjana IAIN Kudus dan Pegunungan Kendeng Sukolilo Pati Jawa Tengah.
7. Pemakalah dalam kegiatan *Call For Papers* program Pusat Studi Gender (PSG) STAIN Kudus dengan tema “Disabilitas dalam Dialog Islam dan Lintas Budaya”.
8. Pemakalah dalam kegiatan *Call For Papers* Program Studi Ilmu Aqidah Jurusan Ushuluddin STAIN Kudus dengan tema “Harmonisasi Umat Beragama”.
9. Pemakalah dalam kegiatan *Call For Papers* Program Studi Akhlak dan Tasawuf Jurusan Ushuluddin STAIN Kudus dengan tema “Tasawuf di Era Modern”.
10. Pemakalah dalam kegiatan Workshop dan *Call For Papers Convergence on Islamic Education* (CIE) 2016 Jurusan Tarbiyah STAIN Kudus dengan tema “Pendidikan Islam dan Kemanusiaan”.
11. Partisipan dalam pelatihan anggota dasar pengurus PAC Fatayat NU Kota Yogyakarta.

12. Presenter dalam kegiatan Konferensi Integrasi-Interkoneksi Islam dan Sains dengan tema “Integrasi-Interkoneksi Islam dan Sain di Universitas” di Fakultas Sain & Teknologi UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta 2018.
13. Partisipan dalam acara *Workshop on Qualitative Research in Disability Studies & Inclusive Education* yang diselenggarakan Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga pada 2018.
14. Presenter dalam Seminar Nasional dan Call for Paper 1st *Teaching and Education Conference* (TEC) dengan tema “Revitalisasi Karakter Peserta Didik di Era Milineal” oleh Fakultas Tarbiyah dan Ilmu Keguruan Universitas Islam Nahdlatul Ulama Jepara pada tahun 2018.
15. Presenter dalam acara *1st Indonesian Conference on Disability Studies and Inclusive Education* (ICODIE) yang diselenggarakan oleh Pusat Layanan Difabel UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta pada 2018.
16. Panitia pelaksana pelatihan dasar pengurus PAC Fatayat NU Kota Yogyakarta pada 2018
17. Presenter dalam kegiatan Fikrah-Esoterik *Annual Conference and Academic Writing* 2018 dengan tema “Perilaku Beragam di Era Revolusi Industri 4.0”.

G. Tulisan

1. Anis Fitriyah, “*Dare to be an Amazing Moslem Youth*”, dimuat dalam Buletin An-Nisa UKM Lembaga Keagamaan Kampus, 2013
2. Anis Fitriyah, “Puasa Dahr Sebagai Seni Penepis Kesedihan”, dimuat dalam Majalah al-Manhaj Ponpes Darul Falah Jekulo Kudus Edisi 6, 2015.
3. Anis Fitriyah, “Politisasi Pendidikan Agama Bagi Keturunan Sedulur Sikep dalam Ruang Lembaga Formal di Kudus”, *Quality*, Volume 3 Nomor 2 2015, 352-368.
4. Anis Fitriyah. “Partisipasi Komunitas Samin Dalam “Guyub Rukun” Merajut Harmoni Kelompok Agama Yang Berbeda di Desa Karangrowo Undaan Kudus”, *Fikrah*, Volume 4 Nomor 1 2016, 50-63
5. Anis Fitriyah, Lathifatun Na'mah, Jumainah, “Mystical Experience Dalail Qur'an Sebagai Penanggulangan Degradasi Moral Santri Darul Falah Jekulo Kudus”, *Esoterik: Jurnal Akhlak Dan Tasawuf*, Volume 2 Nomor 2 2016, 431-449

6. Anis Fitriyah. “Prevensi Bullying Siswa Dyslexia dalam Praktiknya di Lembaga Pendidikan Islam”, *Edukasia: Jurnal Penelitian Pendidikan Islam*, Volume 12 Nomor 1 2017, 165-188
7. Anis Fitriyah. “Makna Tubuh Bagi Mahasiswi Bercadar di Yogyakarta: Kajian Sosiologi Tubuh”, *Fikrah*, Volume 6 Nomor 2 2018, 241-260
8. Anis Fitriyah. “Shadow Teacher: Agen Profesional Pembelajaran Bagi Siswa dengan Disabilitas di SMP Lazuar Di Kamila-Gis Surakarta”, *Tarbawi: Jurnal Pendidikan Islam*, Volume 15 Nomor 2 2018, 1-20

