

**PENGALAMAN IBU DARI ANAK DENGAN *MULTIPLE DISABILITIES*
DALAM MENYEKOLAHKAN ANAK DI PENDIDIKAN FORMAL**



STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

Disusun Oleh:

Dian Ayu Puspitaningrum

NIM: 18200010192

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

2022

PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Dian Ayu Puspitaningrum
NIM : 18200010192
Jenjang : Magister (S2)
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

Menyatakan bahwa naskah tesis ini secara keseluruhan merupakan hasil penelitian saya sendiri, kecuali pada bagian-bagian yang dirujuk sumbernya. Jika dikemudian hari terbukti bahwa naskah tesis ini bukan karya saya sendiri, maka saya siap ditindak sesuai dengan hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 22 November 2022

Penulis



Dnf
Dian Ayu Puspitaningrum

NIM: 18200010192

STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Dian Ayu Puspitaningrum
NIM : 18200010192
Jenjang : Magister (S2)
Program Studi : Interdisciplinary Islamis 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 hukum yang berlaku.

STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

Yogyakarta, 22 November 2022



Penulis

Dian Ayu Puspitaningrum
Dian Ayu Puspitaningrum

NIM: 18200010192

PENGESAHAN TUGAS AKHIR



KEMENTERIAN AGAMA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SUNAN KALIJAGA
PASCASARJANA

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

PENGESAHAN TUGAS AKHIR

Nomor : B-1263/Un.02/DPPs/PP.00.9/12/2022

Tugas Akhir dengan judul : **PENGALAMAN IBU DARI ANAK DENGAN MULTIPLE DISABILITIES DALAM MENYEKOLAHKAN ANAK DI PENDIDIKAN FORMAL**

yang dipersiapkan dan disusun oleh:

Nama : **DIAN AYU PUSPITANINGRUM**
Nomor Induk Mahasiswa : **18200010192**
Telah diujikan pada : **Jumat, 16 Desember 2022**
Nilai ujian Tugas Akhir : **A**

dinyatakan telah diterima oleh Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta

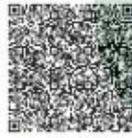
TIM UJIAN TUGAS AKHIR



Ketua Sidang/Penguji I

Dr. Nina Mariani Noor, SS., MA.
SIGNED

Valid ID: 63b611ab3157



Penguji II

Ro'fah, MA., Ph.D.
SIGNED

Valid ID: 6b6c7f2ae1ec



Penguji III

Jamil Suprihatiningrum, S.Pd.Si., M.Pd.Si.,
Ph.D.
SIGNED

Valid ID: 63a4bd41cdeb



Yogyakarta, 16 Desember 2022
UIN Sunan Kalijaga
Direktur Pascasarjana

Prof. Dr. H. Abdul Mustaqim, S.Ag., M.Ag.
SIGNED

Valid ID: 63c4b-09672139

NOTA DINAS PEMBIMBING

Kepada Yth.,
Direktur Pascasarjana
UIN Sunan Kalijaga
Yogyakarta

Assalamualaikum Wr. Wb.

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

**PENGALAMAN IBU DARI ANAK DENGAN MULTIPLE
DISABILITIES DALAM MENYEKOLAHKAN ANAK DI
PENDIDIKAN FORMAL**

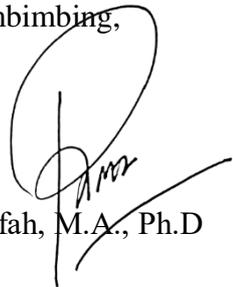
Yang ditulis oleh :
Nama : Dian Ayu Puspitaningrum
NIM : 18200010192
Jenjang : Magister (S2)
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

Saya berpendapat bahwa tesis tersebut sudah dapat diajukan kepada Pascasarjana UIN Sunan Kalljaga Yogyakarta untuk diujikan dalam rangka memperoleh gelar Master of Arts (M.A).

Wassalamu'alaikum Wr.Wb.

Yogyakarta, 22 November 2022

Pembimbing,


Ro'fah, M.A., Ph.D

ABSTRAK

Ibu memegang peran penting dalam pengasuhan anak dengan *multiple disabilities*, termasuk bagaimana upaya ibu dalam menyediakan pendidikan untuk anak-anak tersebut. Sejauh mana peran ibu dalam menyekolahkan anak dengan *multiple disabilities* perlu untuk dikaji lebih mendalam. Pendekatan fenomenologi dipilih sebagai kacamata dalam mengungkap pengalaman hidup ibu-ibu yang memiliki anak dengan *multiple disabilities* dalam menyediakan akses pendidikan formal bagi anak-anaknya. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam kepada delapan orang informan (yaitu ibu yang memiliki anak dengan *multiple disabilities*) dan melalui observasi (dilakukan di Gedung DPRD dan Dinas Pendidikan Kota Yogyakarta pada saat menyampaikan hasil survei dan advokasi yang audiensinya ibu dari anak *multiple disabilities* dengan tema pendidikan) di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta. Data yang terkumpul diuji keabsahannya menggunakan teknik triangulasi metode dan kemudian dianalisis dengan membuat koding, menentukan tema lalu menghubungkan antartema dan menarik kesimpulan, sehingga diperoleh enam tema utama. *Pertama*, ibu sebagai edukator yang mengarahkan sekolah untuk memakai kurikulum yang sesuai dengan kemampuan anaknya. *Kedua*, ibu sebagai advokator yang mencari dan mengarahkan anaknya di sekolah formal. *Ketiga*, ibu berperan sebagai komunikator yang menjadi penghubung komunikasi kepada guru dan temannya. *Keempat*, ibu sebagai sukarelawan yang sukarela dan bersedia dalam mengikuti kegiatan di sekolah yang berhubungan dengan anak demi tercapainya tujuan untuk bersekolah di lembaga formal. *Kelima*, ibu sebagai teman belajar yang menggantikan guru dalam mendampingi anak belajar di rumah. *Keenam*, ibu sebagai pengambil keputusan yang menentukan sekolah demi masa depan anaknya.

Kata Kunci: *multiple disabilities*, peran ibu, sekolah formal

STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

MOTTO

Sesungguhnya sesudah kesulitan itu ada kemudahan, maka apabila kamu telah selesai dari suatu urusan kerjakanlah dengan sungguh-sungguh urusan yang lain

(QS, Alam Nasyrah: 6-7)

“Anda akan melangkah maju menuju pertumbuhan, atau Anda akan melangkah mundur menuju keamanan.” – Abraham Maslow

"Kehidupan, cinta dan canda tawa - sebuah hadiah tak ternilai bagi anak-anak kita." - Phyllis Dryden

“Bhinneka Tunggal Ika”

Meskipun beraneka ragam, pada hakikatnya tetap satu

Semboyan Bangsa Indonesia

STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

HALAMAN PERSEMBAHAN

Kupersembahkan karya ini untuk segenap keluarga dan teman-teman yang senantiasa membantu penulis dalam menyelesaikan tesis ini, khususnya kepada:

1. Mama dan Papa, Yang senantiasa mencurahkan untaian do'a, tenaga, waktu, dan biaya dan kasih sayangnya yang tulus demi keberhasilan dan mewujudkan cita-cita penulis.
2. Mas, Kakak Ipar, Adik, Adik Ipar dan keponakan tersayang, yang selalu mendukung dan menyemangati dalam menyelesaikan tesis ini.
3. Keluarga Besar Alm Tantio Sudarsono dan Keluarga Besar Muhammad Idris
4. Keluarga besar Wahana Keluarga Cerebral Palsy Yogyakarta
5. Keluarga besar Wilayah Telkom (Witel) Yogyakarta dan Telkom Group
6. Ibu Ro'fah M.A., Ph.D sekeluarga, selaku pembimbing dalam menyelesaikan tesis ini dan telah membimbing saya dengan penuh kesabaran.
7. Teman-teman Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga, khususnya teman-teman Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif senasib seperjuangan yang menjadi tempat sharing keluh kesah dan dalam keadaan suka maupun duka.
8. Almamater Pascasarjana yang saya banggakan.
9. Para Narasumber yang tercinta sehingga bersedia untuk menjadi bahan penelitian
10. Serta Nusa, Bangsa, dan Agama.

KATA PENGANTAR

Alhamdulillah, dengan nama Allah yang maha Pengasih lagi Penyayang. Segala puji bagi Allah Tuhan semesta alam. Keselamatan dan kesejahteraan atas semulia-mulia Nabi dan Rasul junjungan kita Nabi Muhammad Saw, keluarga, kerabat, sahabat, dan pengikut beliau sampai akhir zaman. Puji syukur kehadirat Allah SWT yang atas izin-Nya, penulis dapat menyelesaikan tesis yang berjudul **“Pengalaman Ibu Dari Anak Dengan *Multiple Disabilities* Dalam Menyekolahkan Anak Di Pendidikan Formal”**.

Penulis juga menyadari bahwa penyusunan tesis ini tidak dapat terselesaikan dengan baik tanpa doa, motivasi, dan bantuan dari berbagai pihak, baik dukungan yang bersifat moril maupun materil. Oleh sebab itu, penulis mengucapkan terima kasih kepada berbagai pihak yang telah membantu terselesaikannya tesis ini:

1. Prof. Dr. Phil Al Makin, M.A. selaku Rektor UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
2. Prof. Dr. H. Abdul Mustaqim, S.Ag., M.Ag., selaku Direktur Pascasarjana.
3. Ibu Dr. Nina Mariani Noor, S.S., M.A selaku Ketua Prodi Interdisciplinary Islamic Studies Program Magister (S2) Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
4. Ibu Ro'fah, M.A., Ph.D, selaku dosen pembimbing yang senantiasa sabar, selalu memberikan motivasi, arahan, dan ilmu serta penuh dengan ketulusan dalam membimbing saya, hingga saya dapat menyelesaikan penyusunan tesis ini.
5. Seluruh dosen pascasarjana yang memberikan curahan ilmu pengetahuan yang begitu bermanfaat, mengedukasi dan memberikan inspirasi.

6. Seluruh staf Program Interdisciplinary Islamic Studies Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
7. Seluruh keluarga besar peneliti, yang telah membantu peneliti, memberikan do'a, semangat dan dukungan baik secara moril dan materil, sehingga dapat memperoleh gelar Magister.
8. Kepada seluruh informan dalam penelitian ini, para partisipan yang telah meluangkan waktunya dalam penelitian ini.
9. Serta seluruh pihak yang tidak dapat peneliti sebutkan satu-persatu, semoga jasa yang diberikan menjadi amal baik dan mendapat balasan yang setimpal dari Allah SWT.

Dengan segala keterbatasan, penulis menyadari bahwa tesis ini jauh dari kesempurnaan. Semoga tesis ini dapat memberikan manfaat dan kontribusi bagi para pembaca yang budiman.

Akhirnya, semoga segala amal baik yang telah Bapak/Ibu berikan kepada penulis mendapat balasan yang baik dari Allah SWT.

STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

Yogyakarta, 22 November 2022

Penulis



Dian Ayu Puspitaningrum

NIM: 18200010192

DAFTAR ISI

SURAT PERNYATAAN KEASLIAN	ii
SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI	iii
PENGESAHAN TUGAS AKHIR	iv
NOTA DINAS PEMBIMBING	v
ABSTRAK	vi
MOTTO	vii
HALAMAN PERSEMBAHAN.....	viii
KATA PENGANTAR.....	ix
DAFTAR ISI.....	xi
DAFTAR TABEL	xiii
BAB I PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Rumusan Masalah.....	9
C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian.....	9
D. Kajian Pustaka	10
E. Kerangka Teori	20
F. Metode Penelitian	22
G. Reflection	28
H. Sistematika Pembahasan	35
BAB II PERAN ORANG TUA, ANAK <i>MULTIPLE DISABILITIES</i> & PENDIDIKAN FORMAL	37
A. Peran Orang Tua	37
B. <i>Multiple Disabilities</i>	51
C. Pendidikan Formal	52
BAB III PROFIL <i>MULTIPLE DISABILITIES</i> DAN PERSPEKTIF IBU TERHADAP PENDIDIKAN FORMAL.....	55
A. Profil Ibu & Anak <i>Multiple Disabilities</i>	55

B. Alasan Ibu Menyekolahkan Anaknya Di Sekolah Formal	82
C. Pengalaman Ibu Dalam Mendampingi Anak <i>Multiple Disabilities</i> Untuk Tetap Bertahan Menempuh Pendidikan Formal.	90
BAB IV PERAN IBU DARI ANAK <i>MULTIPLE DISABILITIES</i> DALAM PENDIDIKAN FORMAL	104
A. Peran Ibu Terhadap Pendidikan Formal Anak <i>Multiple Disabilities</i>	104
B. Analisis	120
BAB V PENUTUP	127
A. Kesimpulan	127
B. Saran	127
DAFTAR PUSTAKA	129
DAFTAR RIWAYAT HIDUP	



DAFTAR TABEL

Tabel 1.1 Nama Informan Utama Penelitian di Provinsi D.I Yogyakarta	24
---	----



BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Menurut Undang-Undang No 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Pasal 4), Penyandang Disabilitas Ganda (*Multiple Disabilities*) adalah penyandang disabilitas yang mempunyai dua atau lebih ragam disabilitas, seperti lain disabilitas runguwicara dan disabilitas netra-tuli.¹ Sementara itu menurut *Center for Parent Information and Resources* disabilitas ganda adalah istilah untuk penyandang disabilitas kombinasi, misalnya penyandang disabilitas sensorik dan disabilitas motorik. Selain itu di Amerika Serikat disabilitas ganda masuk ke dalam klasifikasi pendidikan khusus, di mana siswa memenuhi syarat untuk mendapatkan layanan melalui *Individual with Disabilities Education Act*, atau IDEA.² Penyebab disabilitas ganda sendiri sering kali tidak ada yang tahu, namun pada beberapa anak penyebabnya diketahui dari kekurangan oksigen saat lahir, kelainan kromosom, lahir prematur, kesulitan setelah lahir, perkembangan otak atau sumsum tulang belakang yang buruk, infeksi, gangguan genetik, dan cedera akibat kecelakaan.³

Terlepas dari apapun penyebabnya, memiliki anak dengan disabilitas ganda bukan merupakan hal mudah, dari berbagai faktor ada banyak alasan yang menyatakan hal tersebut. Menurut penelitian yang dilakukan Dinana mengasuh anak disabilitas ganda bukan hal yang mudah terutama dalam hal berkomunikasi,

¹ Undang-undang No 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Pasal 4).

² Multiple Disabilities, Center for Parent Information and Resources. 2020.

³ Waston, S. (n.d). Tips for working with student with severe handicaps in the inclusional setting. Retrived Januari 4, 2013.

karena berkomunikasi dengan anak disabilitas ganda memerlukan perlakuan khusus, salah satunya dapat dipahami dengan memperhatikan komunikasi simbolik, atau menggunakan gambar dan tulisan. Selain itu kesulitan lain yang dihadapi pengasuh adalah melakukan pendekatan antar pribadi, yang notabene pendekatan pribadi ini bersifat sangat intim, sehingga tidak semua orang mampu melakukan komunikasi ini, terlebih kondisi fisik anak disabilitas ganda yang cenderung mengalami keterbatasan mental dan fisik.⁴

Kondisi sulit lainnya juga bisa dilihat dari aspek seorang ibu atau pengasuh. aspek ini berupa penyesuaian diri dalam mengasuh anak disabilitas ganda, karena kondisi yang berbeda dengan anak pada umumnya. Dalam hal ini ibu dituntut untuk mengasuh anak disabilitas sesuai dengan kondisi lingkungan tempat tinggal dan masyarakatnya, Sedangkan kondisi lingkungan masyarakat juga terkadang justru menolak dan tidak aksesibel.⁵ Melihat hal ini semakin menggambarkan bahwa seorang ibu yang mengasuh anak disabilitas ganda akan menjadi sorotan publik, dan akan menerima konsekuensinya, berupa kesulitan dan usaha yang tiada habisnya.

Pengalaman berbeda dalam mengasuh anak disabilitas ganda yang terpapar covid di Jakarta digambarkan sangat dramatis, karena ibu mengalami banyak kesulitan ganda, kesulitan karena anaknya terpapar covid dan kesulitan mengasuh anaknya yang mengalami disabilitas ganda. Kesulitan-kesulitan ini berupa tekanan

⁴ Anna Dinana, *Pengalaman Komunikasi Pengasuh Penyandang Cacat Ganda di Panti Asuhan Al-Rifdah*, Undergraduate Thesis, Universitas Islam Sultan Agung, 2019, h. 1 – 3.

⁵ Dini Asih Febrianti, *Penyesuaian Diri dalam Bekerja pada Pengasuh di Panti Asuhan Cacat Ganda: Studi Fenomenologis*, Jurnal Psikologi Undip, 2015, h. 14.

dalam keluarga dan masyarakat, kelelahan dan mengalami guncangan fisik maupun psikis.⁶

Pengalaman lain juga dialami oleh Ibu Sari⁷ di Forum Kompak Yogyakarta, beliau bercerita mengenai anaknya yang mengalami disabilitas ganda spesifikasi autisme dan ADHD. Anak Ibu Sari yang bernama Lukman mengalami disabilitas ganda karena sewaktu masih bayi Lukman mengalami lilitan kain sprei saat tidur di kasur sehingga kekurangan oksigen dan tubuhnya membiru. Kejadian tersebut berdampak pada kesehatan fisik dan mental Lukman, Ibu Sari mengaku suaminya sempat menolak Lukman lantaran tidak seperti anak pada umumnya, dalam hal ini Ibu Sari memberikan pemahaman kepada suaminya bahwa apa yang terjadi pada Lukman adalah kecelakaan dan sudah ditakdirkan Tuhan. Kondisi Lukman tersebut juga berpengaruh saat Lukman memasuki usia sekolah, Lukman pernah ditolak bersekolah dan mengalami diskriminasi. Mediasi selalu dilakukan oleh Ibu Sari sampai akhirnya Lukman diterima di lembaga pendidikan formal SLB dan sekarang masuk pada jenjang SMALB.

Beberapa diskusi di atas adalah sebagai bukti bahwa mengasuh anak disabilitas ganda bukanlah hal yang mudah, karena seorang ibu dihadapkan dengan berbagai macam tantangan dan permasalahan. Terlebih lagi ketika anak disabilitas ganda sudah memasuki usia sekolah, di sini peran ibu semakin menjadi sorotan, tidak cukup dalam ranah keluarga, namun juga dalam ranah publik.

⁶ Nancy Rahakbau, dkk, *Pengalaman Orang Tua Mendampingi Anak Disabilitas Netra Ganda yang Terpapar Covid-19 di Jakarta*, Jurnal Ilmu Pekerjaan Sosial (JULIPS), 2020, h. 27.

⁷ Wawancara Ibu Sari, 22 Mei 2022.

Perasaan ibu akan semakin dikuras dan tantangannya akan semakin berat, bagaimana tidak, ibu bagi anak disabilitas ganda mempunyai peran yang sangat krusial, selain peran biologis sebagai orang yang melahirkan, namun juga sebagai pengasuh sepanjang hayat, meski praktiknya ada beberapa ibu yang meminta bantuan *care giver* untuk membantunya. Kita bisa melihat sejenak kasus Ibu Sari dan dan Lukman di atas, yang mengaku mengalami kesulitan yang luar biasa saat awal diagnosa anaknya, bahkan sempat suaminya tidak mengakui anak lantaran kondisi fisik dan mental yang mengalami hambatan. Begitu juga saat Ibu Sari mulai menyekolahkan anaknya ke lembaga pendidikan formal yang sempat mengalami penolakan.

Lembaga pendidikan formal sejauh ini masih dipercaya sebagai area belajar yang diminati bahkan sudah terstandarisasi, maka dari itu tidak heran jika ibu yang memiliki anak disabilitas ganda sekalipun juga menginginkan anak-anak mereka menempuh pendidikan secara formal tersebut. Menurut Undang-Undang Nomor 20 Tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional,⁸ Secara umum jalur pendidikan dapat dikategorikan dalam tiga kelompok yaitu jalur pendidikan formal, nonformal, dan informal. Pendidikan formal dengan berbagai jenjang di atas juga tidak sedikit yang melakukan transformasi menjadi lembaga pendidikan inklusif, dengan tujuan menjembatani anak-anak disabilitas, termasuk disabilitas ganda agar tetap bisa mengenyam pendidikan dan memperoleh haknya. Pendidikan inklusif sendiri bermakna sebagai pernyataan tentang hak dasar setiap orang untuk mengakses pendidikan tanpa terkecuali, lantaran banyak kasus di lapangan melibatkan

⁸ Undang Nomor 20 Tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional.

kalangan masyarakat yang tidak mempunyai akses menempuh haknya. Hal ini perlu adanya konvensi internasional dan nasional untuk merincikan beberapa hal yang dapat membantu kerjasama dan membangun pedoman-pedoman kebijakan, agar semua orang bisa memenuhi hak asasi manusia yakni memperoleh pendidikan.⁹

Pendidikan inklusif dirancang khusus untuk menjembatani anak-anak dengan disabilitas untuk memperoleh hak yang sama yakni mengenyam pendidikan. Karena jika melihat data nasional, menurut laporan Bank Dunia tercatat anak penyandang disabilitas bisa 5 (lima) kali mengalami putus sekolah dari pada anak tanpa disabilitas atau orang memiliki keturunan kasta. Selain itu berdasarkan data Nomor Statistik Sekolah (NSS) secara kategoris menyatakan “sangat jelas bahwa pencapaian pendidikan semua penyandang disabilitas dan kehadiran penyandang disabilitas saat ini sangat rendah bahkan di bawah rata-rata nasional”. penyandang disabilitas memiliki tingkat pendidikan yang jauh lebih rendah, dengan rentang 52% buta huruf dibandingkan rata-rata 35% 8 populasi umum. Kemudian data skala nasional, menurut data Survey Ekonomi Nasional (SUSENAS) tahun 2018, bahwa di Indonesia terdapat 140.000 anak penyandang *disabilitas* yang tidak bersekolah. Perbandingannya 3 dari 10 anak *disabilities* tidak menempuh pendidikan dasar sebagaimana mestinya di saat usia 7-18 tahun.¹⁰

Melihat data di atas tentu menjadi prihatin dengan sistem pendidikan inklusif sudah terbentuk dan banyaknya lembaga khusus disabilitas, tetapi belum mampu mengatasi permasalahan khususnya pendidikan anak disabilitas. Kondisi

⁹ Anis Sri Lestari dkk, *Potret Anak Cerebral Palsy di Daerah Istimewa Yogyakarta*, (Yogyakarta, Wahana Keluarga Cerebral Palsy, 2020), hal 27.

¹⁰ <https://www.unicef.org/indonesia/id/documents/anak-dengan-disabilitas-dan-pendidikan>

tersebut menjadi sebuah tanda tanya besar mengapa di tengah banyaknya lembaga pendidikan inklusi tetapi belum mampu merangkul anak *multiple disabilities* di Indonesia.

Tidak perlu jauh-jauh, kita bisa melihat kasus di Yogyakarta, berdasarkan hasil observasi ditemukan beberapa alasan mendasar mengapa anak-anak *multiple disabilities* tidak memperoleh pendidikan formal secara maksimal, bahkan ada yang memilih untuk putus sekolah. Orang tua khususnya Ibu merasa tidak tega dan khawatir anaknya mengalami *bullying*.¹¹ *Bullying* dialami betul oleh Ibu yang merasakan khawatir dan keraguan pada lembaga pendidikan sehingga berdampak pada ketidakmampuan dalam mengatasi hambatannya. Apalagi terdapat pada anak disabilitas ganda. Selain itu juga Ibu merasa sangat khawatir kepada sistem kurikulum yang disampaikan, dianggap sama dalam artian target dan penyampaiannya baik anak tanpa disabilitas dan disabilitas ganda, dampaknya anak disabilitas ganda mengalami diskriminasi dari teman sebaya, guru dan lingkungan lainnya.

Kondisi di atas diperkuat dari hasil wawancara kedua pada salah satu orang tua anak disabilitas ganda bernama Ibu Santika, beliau mengaku merasakan dampak *bullying* sangat mengganggu perkembangan anaknya, *bullying* itu datangnya tidak hanya pada teman sebaya saja, melainkan juga dari guru-gurunya. Disaat anaknya menangis dan mentalnya *down*, orang tua pun merasa sedih dan kasihan kepadanya, sehingga memutuskan untuk tidak melanjutkan pendidikan secara formal. Meski

¹¹ Data ini didapat dari audiensi di DPRD DIY terkait hasil penelitian WKCP.

secara akademik beliau meyakini anaknya mampu mengikuti pelajaran, apabila orang-orang sekelilingnya mendukung dan menerima keberadaannya.¹²

Faktor lain berasal dari sekolah formal yang tidak paham tentang aksesibilitas. Hal ini dapat dilihat dari adanya sekolah yang tidak memperhatikan aspek aksesibilitas fisik, khususnya bagi anak disabilitas ganda yang menggunakan kursi roda. Penanganannya lebih terfokus kepada jalan dan proses pengajaran, program-program yang ada kerap terlihat pada proses pembelajaran, kurikulum dan penilaian.¹³ Hal ini membuat mobilitas menjadi terhambat dan Ibu mengalami keberatan.

Sementara itu hasil observasi di SDN Karanganyar, menunjukkan bahwa tidak adanya akses untuk anak *multiple disabilities* sehingga membuat orang tua merasa lelah harus menggotong pulang kursi roda. Kondisi ini disebabkan belum adanya bangunan ramah. Pasalnya mayoritas anak disabilitas ganda tergantung dengan alat bantu seperti kursi roda, bahkan beberapa menggunakan tipe adaptif yang tidak bisa dilipat dan sangat berat. Ruang gerak anak semakin terbatas, sedangkan dari pihak sekolah sendiri tidak menyediakannya, dengan terpaksa dan belum adanya kesadaran infrastruktur, ibu memutuskan untuk berhenti dari sekolah dan melanjutkan belajar di rumah.¹⁴

Observasi lain juga saya peroleh dari Ibu Ani orang tua anak disabilitas ganda yang juga memutuskan untuk tidak menyekolahkan anaknya secara formal, dikarenakan mengidap penyakit kronis seperti *butter syndrome* dan *epilepsy*. Obat

¹² Survey lapangan, tanggal : 18 Maret 2020.

¹³ Muhammad Ramadhana Alfari, 'Dukungan Sosial Dan Aksesibilitas Pendidikan Inklusi di Perguruan Tinggi Berorientasi Masa Depan Dan Kontinuitas', 4, 1997.

¹⁴ Survey lapangan, tanggal: 28 Februari 2020.

juga harus dikonsumsi secara tepat waktu dan perlu adanya pengawasan lebih dari orang tuanya terlebih di saat kejangnya kambuh, tidak semua orang bisa menangani, apabila telat penanganan berakibat fatal. Kefatalan itu bisa terjadi adanya penurunan drastis baik secara intelektual, fungsi gerak dan cara komunikasi, seakan-akan kembali seperti bayi lagi yang harus dilatih dari awal. Ketika mengalami penyusutan kondisi, untuk memaksimalkannya kembali seperti semula butuh waktu panjang.¹⁵

Penelitian mengenai hambatan dan tantangan orang tua anak *multiple disabilities* dalam menyekolahkan anaknya di lembaga formal belum banyak dilakukan. Oleh karena itu kajian ini penting untuk melihat potret nyata mengenai peran orang tua khususnya ibu terhadap pendidikan formal anak *multiple disabilities*. Sementara itu pengalaman penulis sendiri sebagai penyandang disabilitas ganda yang juga mengalami banyak dinamika dalam menempuh pendidikan formal, mulai dari jenjang sekolah dasar sampai pendidikan tinggi saat ini.

Oleh karena itu, berdasarkan data, pengalaman responden dan pengalaman penulis menjadi perlu untuk menindaklanjuti terkait peran ibu dan anak disabilitas ganda dalam menyikapi sekolah formal, peran yang dilakukan ibu selama menempuh pendidikan formal dan alasan untuk tetap bertahan dengan hambatan yang dimiliki, sehingga penulis mengangkat judul "**Pengalaman Ibu dari Anak dengan *Multiple Disabilities* dalam Menyekolahkan Anak di Pendidikan Formal**".

¹⁵ Survey lapangan, tanggal: 14 Maret 2020.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan pemaparan mengenai latar belakang permasalahan penelitian di atas, maka pertanyaan yang akan dijawab ialah bagaimana peran ibu dari anak *multiple disabilities* terhadap sekolah formal di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta?

C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian

1. Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah di atas, penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengalaman dan peran ibu dari anak *multiple disabilities* terhadap pendidikan formal di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta.

2. Kegunaan Penelitian

a. Secara Teoretis

- 1) Penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran tentang isu-isu pendidikan untuk disabilitas *multiple* yang ada di Indonesia
- 2) Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi literatur yang bertema pendidikan formal terhadap disabilitas.

b. Secara Praktis

- 1) Penelitian ini bertujuan untuk memberikan bayangan, gambaran atau narasi terkait perspektif, alasan, pengalaman dan peran ibu dari anak *multiple disabilities* terhadap pendidikan formal di Provinsi D.I. Yogyakarta.

- 2) Penelitian ini diharapkan dapat menjadi acuan pemerintah setempat, masyarakat dan keluarga agar penyandang *multiple disabilities* diberikan kesempatan untuk bersekolah dan bersosialisasi.

D. Kajian Pustaka

Sebagai upaya mencari posisi penelitian ini, penulis menelusuri beberapa literatur yang hampir mirip, dari hasil review sesuai dengan tema perspektif ibu anak *multiple disabilities* pada sekolah formal, yang kemudian peneliti petakan ke dalam dua tema pokok *pertama*; pendidikan anak *multiple disabilities*, *kedua*; perspektif orang tua, yang akan peneliti tampilkan berikut.

Pertama; beberapa penelitian yang tergolong pada tema pertama ini peneliti temukan dari penelitian yang dilakukan oleh Alanna C. Bebech dkk dengan judul “*Perception of students with multiple disabilities and typically developing peer*” yang menceritakan persepsi penyandang disabilitas ganda berkembang di dalam lingkup teman-teman sebayanya. Dengan jumlah responden 244 anak dan 36 anak menyandang *multiple disabilities*. Hasilnya menyatakan tidak ada perbedaan hambatan sekolah antara disabilitas tunggal maupun ganda. Walaupun tampak adanya stigma negatif namun pada penelitian ini tidak ada perbedaan yang spesifik dengan rekan-rekannya di sekolah, perawatan atau medis dan kondisi kesehatan mental. Diketahui bahwa pihak sekolah telah mengurangi stigma terkait dengan pendidikan khusus dan penyandang disabilitas. Selain itu, program pendidikan yang mencakup siswa disabilitas dapat meningkatkan waktu yang dihabiskan bersama *multiple disabilities* dan rekan-rekan mereka yang biasanya berkembang. Akhirnya, tidak ada perbedaan antara kelompok yang sudah menjadi sampel.

Namun yang berbeda hanya dari 36 anak MD mungkin hasilnya akan berbeda. Perbedaan itu dapat dilihat dari sisi partisipasi anak MD sudah memiliki harga diri yang tinggi, serta berkontribusi untuk banyak hal. Disisi lain persepsi tentang kesehatan, MD punya pengalaman yang berbeda-beda.¹⁶

Penelitian yang hampir mirip juga ditulis oleh K.I.de Geeter, P.Poppes dan Vlaskam, dengan judul "*Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities*". Dalam artikel tersebut, penelitiannya dari negara Belanda terfokus kepada anak yang mengalami MD yang kategori parah pada lingkup pendidikan khusus. Penelitian ini mengacu peran penting orang tua untuk bekerja sama dengan para profesionalnya, karena yang terpenting adalah pengobatan dan pendidikan. Metodenya menggunakan deskriptif, dilakukan oleh sekelompok besar orang tua dari anak MD dengan bantuan kuisioner untuk komparatif desain atau pasca tes bersama kelompok kontrol. Target respondennya yakni 900 orang tua. Kemudian dipilih difabel parah dan ganda rata-rata selama 10 tahun kemudian dibagikan kuisioner sebelum dan sesudah memberikan pengarahan. Kalau yang sebelum pengarahan hasilnya berbentuk persentase yang mengatakan 53% merasa puas dengan pelayanan dari orang tua dan terapi 37% puas serta 55% tidak puas. 99, 4% telah menggunakan buku, sedangkan staff dan terapis untuk mendapatkan informasi tentang anak mereka dari segi pengambilan keputusan, 54% orang tua ikut ambil alih dalam segala keputusan konten, 40% biasanya mereka terlibat dalam pengambilan keputusan, sementara 4% kadang-

¹⁶ Alanna C. Bebech et al., "Perceptions Of Students With Multiple Disabilities And Typically Developing Peers," October 5, 2016.

kadang ikut dalam mengambil keputusan serta 2% tidak sama sekali terlibat. Perspektif itu bisa dilihat 35% selalu mengatakan penting dalam semua faktor yang penentu, 43% biasanya terjadi sedangkan 22% kadang-kadang.

Hasil penelitian menyimpulkan bahwa orang tua dengan beberapa pengalaman seorang penyandang disabilitas memiliki sikap yang sedikit lebih positif terhadap masuknya seorang anak penyandang disabilitas. Namun, hanya satu hasil signifikan yang ditemukan ketika melihat variabel yang terkait dengan sikap orang tua. Orang tua dengan anak-anak dengan masalah perilaku menunjukkan sikap yang paling positif terhadap masuknya anak-anak penyandang disabilitas dalam pengaturan sekolah umum. Orang tua lebih memperkenalkan pendidikan inklusi itu hadir dalam kehidupan mereka dan membuka peluang untuk bersekolah. Dampak negatif juga diperoleh dari seorang ayah dan usianya di atas 35 tahun, dikarenakan mereka jarang berinteraksi dengan penyandang disabilitas.

Penelitian yang senada dengan tema pertama juga datang dari Wendy Rogers dan Nicole Jonshon, dengan judul *Strategies to include students with severe/multiple disabilities within the general education classroom*. Dalam penelitian tersebut secara terang menyatakan tentang Undang-undang federal seperti IDEA dan NCLB menyebabkan peningkatan jumlah siswa penyandang disabilitas menerima instruksi di kelas pendidikan umum secara signifikan, gerakan inklusi ini telah membentuk populasi siswa yang lebih beragam di mana guru pendidikan umum dan khusus bertanggung jawab untuk memberikan pengajaran sesuai kebutuhan semua siswa mereka. Meskipun sebagian besar penelitian berfokus pada praktik inklusi yang efektif untuk siswa dengan disabilitas insiden

tinggi (ketidakmampuan belajar), literatur telah mengungkapkan peningkatan jumlah siswa dengan disabilitas berat/*multiple* yang menerima dukungan dalam pendidikan formal. Oleh karena itu, sangat penting bagi pendidik untuk memperoleh praktik inklusif yang efektif yang diperlukan untuk memenuhi kebutuhan siswa penyandang disabilitas berat atau multipel. Tinjauan literatur dilakukan untuk menentukan cara yang efektif untuk memasukkan dan mendukung siswa dengan disabilitas berat/multipel dalam kelas pendidikan umum.¹⁷

Selain itu ada juga penelitian dari Gordon Lyons dan Michael Arthur-Kelly, yang berjudul *UNESCO Inclusion Policy and The Education of School Student with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now?*. Dalam penelitian tersebut menerangkan bahwa pendidikan siswa dengan disabilitas intelektual dan disabilitas ganda mengalami tantangan yang mendalam bagi para praktisi, keluarga dan pembuat kebijakan. Tantangan ini secara filosofis dan etis kompleks dan berdampak pada kurikulum, penilaian dan pedagogi. Mengingat pengaruh internasional dari kebijakan UNESCO tentang inklusi dalam pendidikan dan prinsip-prinsip inklusi bagi penyandang disabilitas sehubungan dengan kebijakan dan praktik layanan, penulis melanjutkan pekerjaan mereka sebelumnya untuk mengadvokasi perdebatan baru tentang sifat pendidikan umum bagi para siswa ini, dan menginformasikan empat jalur untuk menginformasikan perdebatan ini.¹⁸

¹⁷ Wendy Rogers dan Nicole Jonshon, *Strategies to include students with severe/multiple disabilities within the general education classroom*, Physical Disabilities: Education and Related Services, 2018. hal. 1-12.

¹⁸ Gordon Lyons dan Michael Arthur-Kelly, *UNESCO Inclusion Policy and The Education of School Student with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now?*, 2014, Creative Education, hal. 445-456.

Kedua; beberapa penelitian yang masuk dalam tema kedua tentang persepsi orang tua anak *multiple disabilities* salah satunya ditulis oleh June E, Downing dan Kathryn D, Peckham-Hardin yang berjudul *Inclusive Education What Makes It a Good Education*, penelitian tersebut berjenis penelitian kualitatif dengan metode perbandingan konstan, berfokus pada pendidikan inklusi untuk anak disabilitas sedang dan berat/*multiple*, respondennya meliputi orang tua, guru dan para pendidik lainnya yang ada di negara California. Semua berupaya berbicara persepsi program pendidikan yang berkualitas pada tingkat taman kanak-kanak, sekolah dasar dan menengah, 50% anak disabilitas baik ganda, autis dan jenis disabilitas lainnya memperoleh sikap dan perhatian khusus dalam proses pendidikan.¹⁹ Yang dibuktikan dengan respon anak yang sangat antusias mengikuti pembelajaran, beberapa guru yang sudah mulai konsen membuat EIP sesuai dengan kemampuan anak. Meski dalam praktiknya ada anak yang mengalami kesulitan dan perubahan perilaku sehingga guru harus mengambil langkah tengah dengan cara memisah anak dengan temannya untuk sementara yang bertujuan menenangkan anak.

Pendidikan anak disabilitas dengan beragam praktiknya di atas orang tua mempunyai harapan yang tinggi setelah anak-anak mereka lulus dapat melanjutkan ke perguruan tinggi. Dibalik harapan yang indah tersebut terdapat orang tua yang mengalami keputusannya. Hal ini dikarenakan belum adanya perguruan tinggi yang sistemnya sesuai dengan harapan mereka. Tak berhenti sampai disitu, dari pihak perguruan tinggi pun berupaya dan mengatakan masih banyak cara lain untuk

¹⁹ “Downing and Peckham-Hardin, *Inclusive Education What Makes It a Good Educatio.Pdf*,” 2007.

memaksimalkan kemampuan anak disabilitas serta memanfaatkan teknologi. Selain itu juga bagi orang tua yang sudah berumur mempunyai pendapat berbeda yang dipengaruhi perkembangan zamannya. Tidak kalah penting dari guru dan tenaga profesional berpikir tentang kurikulum modifikasi yang memiliki tujuan yang sama tapi bobotnya berbeda. Dukungan pula menjadi para orang tua dan para profesional merasakan keraguannya yang tidak sesuai untuk anak disabilitasnya. Staf terampil dan berkompeten di dalam kelas tak kalah pentingnya, tidak selamanya anak disabilitas selalu didampingi dan berangsur melepaskan agar mandiri. Komunikasi antara guru dan orang tua kunci utama, tujuannya agar adanya umpan balik serta memberikan saran yang baik tentang pekerjaan di rumah. Namun dari semua itu juga orang tua yang beranggapan bahwa komunikasi itu tidak terlalu penting.

Keberadaan komunitas yang peduli dan support sangat dibutuhkan untuk memperjuangkan hak pendidikan inklusi bagi anak disabilitas baik dari segi ruangnya, lingkungan sosialnya dan teknologi sesuai kebutuhannya. Selain itu juga harapan dimana setelah lulus anaknya dapat diakui oleh masyarakat, diterima dipekerjaan dan menikah. Dibalik harapan dan impian, kekhawatiran di dunia sekolah inklusi yakni sekolah menengah yang dibatasi, ketidakpastian terhadap dampak positifnya untuk kedepannya.

Kemudian ada penelitian dari Veny Vidiantina Venata, yang berjudul *Proses bersyukur pada orang tua yang memiliki anak disabilitas ganda di Surakarta*, dalam penelitian tersebut menjelaskan tentang adanya prasangka, rasa tertekan dan mempertanyakan nikmat Allah SWT membuat peneliti menyimpulkan bahwa ada permasalahan rasa syukur pada orang tua anak disabilitas ganda. Tujuan

penelitian ini adalah untuk mengkaji rasa syukur pada orang tua yang memiliki anak disabilitas ganda di Purwakarta. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif menggunakan pendekatan studi kasus dengan mengkaji proses perwujudan rasa syukur yaitu rasa syukur dengan hati, rasa syukur dengan perkataan dan rasa syukur dengan anggota tubuh. Pengambilan sampel dilakukan secara purposive sampling. Jumlah informan dalam penelitian ini ada 3 (tiga) orang tua dengan karakteristik orang tua kandung anak disabilitas ganda, bersedia menjadi informan dan dapat berkomunikasi dengan baik. Penelitian ini menggunakan metode wawancara dan observasi. Analisis data yang digunakan adalah analisis data interaktif. Hasil menunjukkan bahwa gambaran perwujudan rasa syukur pada ketiga subek berbeda-beda. Aspek perwujudan rasa syukur dengan hati orang tua memiliki kasih sayang dan ketulusan. Aspek perwujudan dengan perkataan baik dalam keadaan apapun hendaknya mengingat Allah dan berkata dengan baik. Aspek perwujudan rasa syukur dengan anggota tubuh orang tua lebih mendekatkan diri kepada Allah SWT. Individu yang memiliki rasa syukur akan menggunakan hati, perkataan dan anggota tubuhnya untuk mencintai Allah SWT, tunduk kepada-Nya dan menggunakan nikmat-nikmatnya di jalan yang di ridhai-Nya.²⁰

Disambung dengan penelitian dari Marcia Denise Pletsch translated by Eoin Paul O'neil, dengan judul *Multiple Disabilities: Teacher Training and Teaching Learning Processes*. Artikel ini membahas berbagai dimensi proses pendidikan bagi siswa penyandang disabilitas ganda yang terdaftar pada layanan pendidikan

²⁰ Veny Vidiantina Venata, *Proses bersyukur pada orang tua yang memiliki anak disabilitas ganda di Surakarta*, Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Surakarta, 2017.

khusus-SES yang ditawarkan dalam dua fitur multi fungsi, di sebuah sekolah yang berlokasi di Baixada Fluminense, di Negara bagian Rio de Janeiro, pada tahun 2013. Empat siswa non-verbal dengan disabilitas ganda dan guru SES berpartisipasi dalam penelitian ini. Metodologi yang digunakan adalah penelitian tindakan, serta prosedur pengumpulan data, termasuk observasi partisipan dan wawancara semi terstruktur. Landasan teorinya mengikuti pendekatan kultural-historis. Hasil penelitian menunjukkan antara lain pentingnya penelitian tindakan dalam pendidikan berkelanjutan guru. Demikian juga, hasil ini juga menunjukkan kemungkinan pengembangan proses psikologis yang lebih tinggi pada siswa dengan intervensi pedagogic teknologi berbasis disabilitas ini dengan menggunakan komunikasi alternatif dan sumber daya teknologi bantu.²¹

Penelitian yang lain juga dilakukan oleh Merry F. Rice, Kelsay R. Ortiz, Toni M. Curry, dan Ryan Petropoulos, dengan judul *A Case Study of a Foster Parent Working to Support a Child with Multiple Disabilities in a Full-time in Virtual School*. Dalam penelitian tersebut membahas tentang peningkatan jumlah siswa yang mendaftar di sekolah virtual, peningkatan siswa penyandang disabilitas juga dapat diharapkan di sekolah virtual. Selanjutnya tidak semua siswa yang mendaftar di sekolah virtual ini akan tinggal bersama orang tua kandung mereka. Saat siswa penyandang disabilitas pindah daring, mereka terus dilindungi di bawah undang-undang pendidikan individu dengan disabilitas (IDEA). Namun para siswa ini menghabiskan sebagian besar waktunya dengan orang tua atau pengasuh

²¹ Marcia Denise Pletsch translated by Eoin Paul O'neil, *Multiple Disabilities: Teacher Training and Teaching Learning Processes*, Cadeanos de Pesquisa, 2015, hal. 1.

mereka. Tujuan dari studi kasus ini adalah untuk mempelajari bagaimana orang tua asuh seorang siswa penyandang disabilitas dalam program sekolah menengah online sepenuhnya merasakan respon sekolah terhadap kebutuhan anaknya, serta bagaimana dia membayangkan bahwa sekolah menganggap dia. Ibu asuh ini menetapkan bahwa pendidik sekolah virtual tidak bisa mendidik anaknya sesuai dengan IDEA. Studi ini menawarkan implikasi untuk meningkatkan pengalaman sekolah siswa dengan orang tua.²²

Penelitian yang lain juga dilakukan oleh Diah Astuti, dengan judul *Ibu Spesial Untuk Anak Cipi-Cial: Studi Motherhood pada Ibu Dengan Anak Penyandang Cerebral Palsy*. Judul tersebut membuahkan hasil penelitian yang menunjukkan bahwa setelah menjadi ibu dari anak yang menyandang *cerebral palsy*, memberikan sebuah pengalaman yang berharga dan berbeda dari yang lainnya. Perbedaan itu dapat dilihat dalam tiga hal, pertama, yaitu dinamika psikologis dalam proses penerimaan diri ibu sendiri terhadap keadaan anak yang terdiri dari beberapa fase yakni *denial*, *anger*, *bargaining*, kemudian *acceptance*. Kedua, ibu harus berhadapan dengan konstruksi yang dibangun oleh masyarakat tentang “ibu ideal” dan ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dianggap bukan “ibu ideal”, hal itu ibu merasakan dan selalu disalahkan karena memiliki anak yang memiliki hambatan atau beda dari anak lainnya. Adapun respon ibu atas penilaian orang tersebut dapat bervariasi bentuknya, yaitu diam, menghindar, memberi, penjelasan, dan *sharing* dengan keluarga. *Ketiga*, karakteristik lainnya

²² Merry F. Rice, Kelsay R. Ortiz, Toni M. Curry, dan Ryan Petropoulos, A Case Study of a Foster Parent Working to Support a Child with Multiple Disabilities in a Full-time in Virtual School, *Journal of Online Learning Research*, 2019, Vol. 5, No. 2, hal. 145-168.

yakni dalam hal peran, tantangan, dan *blessing*. Ibu yang mempunyai anak *cerebral palsy* menjalankan perannya secara *double* sebagai pengasuh ekstra dan pendidik istimewa. Kemudian dari tantangan yang dihadapi yaitu *high economic burden*, beban fisik, mental yang kuat, permasalahan pada diri anak, dan pembagian waktu. Sedangkan *blessing* yang diperoleh adalah menambah banyak teman, wawasan yang lebih luas, inisiatif, kesehatan yang lebih baik, dan pemahaman dari anggota keluarga.²³

Berdasarkan beberapa literatur yang telah penulis telusuri, menunjukkan telah dilakukan penelitian mengenai pendidikan formal untuk *multiple disabilities* di beberapa negara yaitu Belanda, California, Australia, New South Welas dan Amerika. Adapun penelitian mengenai perspektif dan peran orang tua terkait pendidikan formal untuk anak *multiple disabilities* dengan jenis penelitian kualitatif belum ditemukan. Oleh karena itu penulis memandang perlu untuk melakukan penelitian ini. Penulis ingin mengetahui bagaimana perspektif dan peran ibu dari anak disabilitas *multiple disabilities* terhadap pendidikan formal di Yogyakarta, melihat dari sudut pandang yang berbeda dari penelitian sebelumnya. Penulis berharap penelitian ini dapat mengisi kekosongan ataupun “gap” terkait literatur mengenai perspektif dan peran ibu dari anak *multiple disabilities* terhadap pendidikan formal khususnya di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta.

²³ Diah Astuti, Ibu Spesial untuk Anak *CIPi-Cial* : Studi *Motherhood* pada Ibu dengan Anak Penyandang *Cerebral Palsy* , Pascasarjana UIN sunan Kalijaga Yogyakarta, konsentrasi SDPI, 2018, diakses pada tanggal 03 Januari 2023, hal. 201-2022.

E. Kerangka Teori

Dalam penelitian ini peneliti menggunakan teori Epstein yang menyatakan terdapat enam aspek yang dapat menunjukkan *parent involvement*, di antaranya peran orang tua mengasuh anak, berkomunikasi, menjadi sukarelawan, teman belajar di rumah, pengambilan keputusan, dan berkolaborasi dengan komunitas.²⁴ Menjadi terlibat dalam pendidikan anak bukan berarti tidak ada halangan yang dapat menghambat tingkat keterlibatan orangtua dalam pendidikan anak. Teori Epstein mendukung struktur keterlibatan orang tua dan dapat digunakan untuk bertahan terhadap hambatan yang mungkin terjadi, seperti demografi, perbedaan budaya, dan hambatan bahasa, orang tua yang kurang percaya diri, dan status ekonomi. Banyak dari hambatan ini mungkin ada di antara berbagai jenis keterlibatan orang tua dalam pendidikan anak usia dini tetapi dengan panduan dari enam dimensi teori Epstein, segala hambatan tersebut diharapkan dapat diatasi dalam setiap jenjang pendidikan.²⁵

1. Parenting (Pengasuhan)

Pengasuhan adalah pola interaksi antara orang tua dan anak yang berkembang dari masa kanak-kanak hingga dewasa. Tujuannya adalah untuk mempromosikan pengembangan keterampilan kognitif dan pengendalian diri anak, yang keduanya terlihat oleh orang tua saat mereka mempersiapkan anak mereka untuk sekolah. Mengingat peran penting orang tua sebagai pengasuh reseptif dan empatik dalam mempromosikan perkembangan sosial-emosional

²⁴ Epstein, J. L. School, Family, And Community Partnerships Caring For The Children We Share. Phi Delta Kappan, 2010, Vol. 92, No. 9, hal. 81–96.

²⁵Dwi Hardiyanti, Pendekatan Teoritis Terhadap Keterlibatan Orangtua dalam Pendidikan Anak Usia Dini, Jurnal Sentra Cendekia, 2021, no.2 Vol.1 hal. 22.

dan kognitif anak, beberapa program intervensi pengasuhan berfokus pada mempromosikan pengasuhan empatik sebagai tujuan utama orang tua.

2. Communicating (Komunikasi)

Komunikasi ini sangat penting untuk memberikan informasi kepada sekolah dan keluarga untuk memahami kondisi anak yang sebenarnya, sehingga orang tua dan sekolah dapat memberikan perhatian dan pembelajaran yang tepat

3. Volunteering (Sukarelawan)

Orang tua menjadi sukarelawan dalam hal ini orang tua selalu mendukung anaknya dalam bersekolah serta mencukupi apa yang menjadi kebutuhan anak.

4. Learning at Home (Pendidikan di Rumah)

Orang tua menjadi pengganti guru di rumah yang bertugas untuk membantu anak dalam menyelesaikan tugas yang diberikan guru serta menjadi motivator kepada anaknya untuk tetap bersemangat bersekolah.

5. Decision Making (Pembuat Keputusan)

Orang tua membantu anak dalam mengambil keputusannya. Setiap pengambilan keputusan di sekolah juga dibutuhkan peran orang tua untuk menentukan kebijakan yang digunakan oleh sekolah untuk pendidikan anak.

6. Collaborating With the Community (Bekerjasama dengan Komunitas)

Keterlibatan orang tua untuk berkolaborasi dengan komunitas antara lain mengidentifikasi dan menggabungkan sumber serta pelayanan yang dapat

mendukung program sekolah atau kegiatan lainnya yang berkaitan dengan pembelajaran dan perkembangan anak²⁶

Selain itu, peran orang tua dalam pendidikan sekolah sangat membantu pihak sekolah untuk memahami dan mengetahui kelebihan yang dimiliki setiap anak. Jika sekolah mampu menjaga hubungan baik, banyak informasi tentang siswa ini akan dikumpulkan, memungkinkan orang tua dan sekolah bekerja sebagai mitra untuk meningkatkan pendidikan bagi siswa. Keterlibatan orang tua adalah keterlibatan orang tua dimana orang tua terlibat atau terlibat langsung dalam berbagai situasi yang berkaitan dengan anak dan sekolah. Komitmen ini terlihat dari cara orang tua mengasuh anak-anaknya. Menurut Casmin, pola asuh adalah cara orang tua memperlakukan, mendidik, membimbing, mendisiplinkan, dan melindungi anak saat mereka mencapai proses pendewasaan untuk menciptakan standar yang diharapkan masyarakat luas.²⁷

F. Metode Penelitian

1. Jenis Penelitian

Jenis penelitian yang akan dibangun adalah penelitian lapangan dengan metode kualitatif dan menggunakan pendekatan fenomenologis. Menurut Edmund Husserl seorang filsuf Jerman, fenomenologi berasal dari filsafat yang mengelilingi kesadaran manusia. Awalnya teori ini digunakan pada ilmu-ilmu sosial. Ada beberapa definisi fenomenologi, yaitu: *Pertama*, pengalaman

²⁶ Epstein, J. L. School, Family, And Community Partnerships Caring For The Children We Share. Phi Delta Kappan, 2010, Vol. 92, No. 9, hal. 81–96.

²⁷ Persada, N. M., Pramono, S. E., & Murwatiningsih. Pelibatan Orang Tua Pada Pendidikan Anak Di SD Sains Islam Al Farabi Sumber Cirebon. *Educational Management*, 2017, Vol. 6, No. 2, Hal. 100–108.

subjektif atau fenomenologikal, dan *kedua*, suatu studi tentang kesadaran dari perspektif pokok dari seseorang.²⁸ Fenomena yang diteliti berkaitan tentang peran ibu dari anak *multiple disabilities* terhadap pendidikan formal di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta.

2. Subjek Penelitian

Subjek penelitian ialah orang yang merespon pertanyaan yang bersifat lisan ataupun tulisan, dengan kata lain subjek penelitian disebut sebagai informan.²⁹ Dalam penelitian ini, pertanyaan yang disampaikan adalah pertanyaan lisan. Penetapan subjek penelitian dengan menggunakan teknik *purposive sampling* yang diartikan sebagai teknik pengambilan sampel dengan menentukan kriteria-kriteria tertentu. *Purposive sampling* yang juga disebut sebagai sampel penilaian atau pakar adalah jenis sampel nonprobabilitas.³⁰ Informan sudah dikriteriakan terlebih dahulu yakni beberapa diantaranya:

1. Ibu Dengan anak *multiple disabilities* yang bersekolah di pendidikan Formal
2. Anak *multiple disabilities* tingkat sekolah dari Taman Kanak-Kanak hingga Perguruan Tinggi.
3. Informan yang sedang menempuh pendidikan, sudah tamat dan pernah bersekolah yang memutuskan keluar.

²⁸ Helaluddin, "Mengenal Lebih Dekat Dengan Pendekatan Fenomenologi: Sebuah Penelitian Kualitatif," *Uin Maulana Malik Ibrahim Malang*, 2018, hal. 1–15.

³⁰ Sugiyono, *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan R & D* (Bandung: Alfabeta, 2013), 218–19.

Dalam penelitian ini, awalnya ditentukan empat orang informan berdasarkan rekomendasi dari komunitas yang sudah sesuai dengan kriteria. Selanjutnya penulis mengunjungi UPT Layanan Disabilitas Yogyakarta untuk meminta referensi, sekiranya anak *multiple disabilities* yang bersekolah formal, sehingga ada tiga sekolah yang diberikan. Akhirnya penulis hanya memilih dua saja yakni Sekolah Dasar Giwangan dan Karanganyar. Kedua sekolah itu diambil masing-masing satu informan. Setelah itu penulis meminta referensi lagi ke salah satu komunitas di Gunung Kidul, akhirnya mendapatkan dua informan.

Subjek yang penulis dapatkan dalam penelitian ini sebanyak delapan responden dengan rincian lima ibu dari anak *multiple disabilities* yang berjenis laki-laki dan tiga berjenis kelamin perempuan. Adapun kedelapan responden sebagai berikut:

Tabel 1.1 Nama Informan Utama Penelitian di Provinsi D.I Yogyakarta

No	Nama Responden	Lokasi
1	Ibu Hakim (Inisial)	Kabupaten Bantul
2	Ibu Adi (Inisial)	Kabupaten Bantul
3	Ibu Lintang (Inisial)	Kabupaten Sleman
4	Ibu Dewi (Inisial)	Kabupaten Sleman
5	Ibu Lina (Inisial)	Kota Yogyakarta.
6	Ibu Natan (Inisial)	Kota Yogyakarta.
7	Ibu Jannah (Inisial)	Kabupaten Gunung Kidul
8	Ibu Aro (Inisial)	Kabupaten Gunung Kidul

Penulis ingin mendapatkan informasi dari lima kabupaten yang ada di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta yakni Kota Yogyakarta, Kab. Sleman, Bantul dan Gunung Kidul agar hasil penelitian lebih representatif. Namun karena penulis keterbatasan waktu dan tenaga penulis tidak mendapatkan responden yang bersekolah di Wilayah Kab. Kulon Progo. Hal ini dikarenakan bahwa berdasarkan informasi yang didapatkan anak dengan *multiple disabilities* jarang sekali atau bahkan tidak bersekolah formal.

3. Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data ialah proses yang paling utama dalam penelitian, karena tujuan utama dari penelitian yakni untuk mendapatkan data, tanpa mengetahui teknik pengumpulan data, maka peneliti tidak akan mendapatkan data yang memenuhi standar data yang ditetapkan.³¹ dalam penelitian ini, peneliti menggunakan teknik sebagai berikut:

a. Wawancara

Wawancara yaitu bentuk interaksi antara dua orang, melibatkan seseorang yang ingin mendapatkan informasi atau berita dari seseorang lainnya dengan mengajukan pertanyaan-pertanyaan, berdasarkan tujuan tertentu.³² Penelitian ini menggunakan teknik wawancara tidak terstruktur dimana langkah wawancara yang digunakan hanya berupa garis-garis besar permasalahan yang akan pengajuan pertanyaan. Wawancara tidak terstruktur

³¹ *Ibid*, hal. 308.

³² Deddy Mulyana, *Metodologi penelitian kualitatif paradigma baru ilmu komunikasi dan ilmu sosial lainnya* (Bandung: PT Remaja Rosdakarya, 2010), hal. 180.

ini dimaksudkan responden mendapat kebebasan dan mendapat kesempatan untuk mengeluarkan pendapat, perspektif dan perasaannya tanpa diatur ketat oleh peneliti, terkait tentang memperdalam perspektif orang dari anak penyandang disabilitas dalam pendidikan dapat digali lebih mendalam secara fleksibel jika dibandingkan dengan wawancara terstruktur.

Secara umum, pertanyaan yang akan penulis ajukan dalam kegiatan wawancara tidak terstruktur ini berkaitan dengan peran ibu dari anak *multiple disabilities* terhadap sekolah formal di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta.

b. Observasi

Menggambarkan observasi merupakan suatu langkah yang kompleks, yang tersusun dari berbagai proses psikologis dan biologis.³³ Observasi atau pengamatan yang dilakukan oleh penulis bertujuan untuk mengetahui melihat keluhan kesah dan pengalaman serta memperjuangkan hak-hak pendidikan. Informan tersebut yakni Ibu dari anak *multiple disabilities*. Observasi ini penulis melakukan beberapa *setting* di tempat yakni informan berada di Gedung DPRD guna melakukan Audiensi bersama orang tua lainnya, menyampaikan hasil dari survey dan advokasi yang dilakukan oleh WKCP. Audiensi tersebut dihadiri oleh Wakil Ketua DPRD, Perwakilan dari Dinas Pendidikan, Dinas Sosial Yogyakarta. Selain di DPRD, observasi lainnya dilakukan dengan mengunjungi ke Dinas Pendidikan Kota Yogyakarta yang dihadiri langsung oleh Kepala Dinas beserta jajarannya.

³³ *Ibid* el 203.

4. Teknik Analisis Data

Analisis data dalam penelitian kualitatif dilakukan pada saat pengumpulan data berlangsung dan setelah selesai pengumpulan data dalam waktu tertentu. Pada saat wawancara, peneliti sudah melakukan analisis terhadap jawaban yang diwawancarai. Bila jawaban yang diwawancarai setelah dianalisis terasa belum memuaskan, maka peneliti akan melanjutkan pencarian data kembali sampai diperoleh data yang dianggap kredibel. Hal ini berdasarkan model analisis dari Miles and Huberman (1984) yang dikutip oleh Sugiono bahwa, aktivitas dalam analisis data kualitatif dilakukan secara interaktif dan berlangsung secara terus menerus sampai tuntas, sehingga datanya sudah jenuh.

Analisis data dalam penelitian kualitatif dapat memakai proses-proses sebagai berikut:

- a. Mengolah dan mempersiapkan data yang akan dianalisis. Data yang telah penulis dapatkan melalui teknik wawancara penulis sajikan dalam bentuk transkrip interview atau wawancara dan data yang penulis dapatkan melalui teknik observasi penulis sajikan melalui catatan observasi.
- b. Membaca keseluruhan data. Langkah ini, penulis menulis catatan khusus atau gagasan-gagasan umum tentang data yang diperoleh. Gagasan keseluruhan data yang penulis peroleh yakni perspektif dan peran ibu terhadap pendidikan formal.
- c. Memulai koding data, koding dimaksudkan untuk mengorganisasikan data ke dalam tema-tema tertentu, guna untuk memaparkan bagaimana

perspektif dan peran ibu terhadap pendidikan untuk penyandang disabilitas, yang diawali dengan cara penulis mengelompokkan data sesuai tema.

- d. Mendeskripsikan tema-tema ini untuk disajikan kembali dalam bentuk narasi deskriptif. Setelah membuat tema yang lebih spesifik, penulis dan membuat narasi yang disertai dengan kutipan wawancara dari informan.
- e. Melakukan interpretasi terhadap data yang telah disajikan, penulis menginterpretasikan data yang telah diperoleh melalui wawancara maupun observasi.

G. Reflection

Penulis sebagai *multiple disabilities* yang jenisnya masuk ke *cerebral palsy* dan hambatan bicara. Penulis merefleksikan kembali pada saat menempuh pendidikan formal dari SD hingga Perguruan Tinggi serta perjalanan karirnya. Sehingga gambaran potret penulis dan hasil penelitian sejalan dan sesuai dengan realitasnya.

Sebelum menulis lebih dalam lagi, Penulis menceritakan latar belakang keluarga dan profilnya. Penulis merupakan anak kedua dari tiga bersaudara. Saat itu kedua orangtuanya berprofesi sebagai Guru SMA dan *Marketing* di sebuah perusahaan besar di Lampung. Penulis berasal dari keluarga yang sederhana, namun memiliki semangat dalam menjalani kehidupan. Pada usia enam bulan, penulis dinyatakan sebagai penyandang disabilitas dan membutuhkan perhatian lebih besar dari keluarga maupun petugas medis, karena kondisi tersebut akhirnya Ibu Rati (Ibu dari penulis) memutuskan untuk *resign* dari pekerjaannya sebagai guru SMA. Lalu

penulis dan keluarganya merantau ke Yogyakarta, Ibu Rati beralih profesi menjadi penjahit dan Bapak Jono masih menjalani profesi sebagai *marketing* di perusahaan kecil.

Selama di Yogyakarta, penulis dan keluarga berjuang untuk memaksimalkan kemampuan agar bisa berjalan, berkomunikasi, kemandirian dan menjaga supaya kondisi kesehatan tetap stabil. Dikala itu sering mengalami opname dan belum ada BPJS Kesehatan, jadi benar-benar pakai dana pribadi. Saat itu keuangan yang masih kembang kempis, pemasukan yang tidak pasti tapi pengeluaran membengkak, mau tidak mau harus mencari alternatif pemasukan lain. Berbagai macam usaha kami coba demi mencukupi kebutuhan. Perjuangan yang berat kami lalui karena membangun bisnis butuh mental kuat serta ketekunan tiada hentinya. Pilihan keluargaku jatuh pada usaha *modiste*, karena Ibu Rati pernah menjalani kursus tersebut.

Teringat dulu saat kami belum punya kendaraan pribadi dan alat komunikasi, jadwalnya terapi, berobat dan kemana-mana harus menempuh jalan kaki kurang lebih satu kilometer untuk dapat ke jalan raya dan lalu dilanjut menggunakan bus kopata. Sensasi perjalanan kehidupan yang menjadikan mental harus kuat dalam menjalani badai serta lika-liku. Jatuh bangun keluarga penulis rasakan bersama.

Penulis mengalami tantangan luar biasa untuk dalam mengakses pendidikan. Penolakan terjadi diberbagai sekolah karena ketidaksiapan sekolah menerima murid penyandang disabilitas. Peristiwa itu sebenarnya juga bagian dari diskriminasi, namun saat itu belum ada pelopor inklusif. Jadi Ibu Rati benar-benar

berjuang untuk melakukan advokasi dari satu sekolah ke sekolah lain. Sampai ke perguruan tinggi pun berjuang demi mendapatkan hak penulis untuk bersekolah.

Penulis menempuh sekolah dasar (SD) yang tidak jauh dari rumah, dan ada teman dekatnya yang sekolah di tempat itu juga. Sejak awal masuk sekolah penulis merasa diperlakukan berbeda oleh wali kelas. Di SD penulis sempat tidak naik kelas, sehingga sempat kepikiran ingin pindah sekolah yakni SLB. Sudah mencoba daftar ke sana, namun ditolak dengan alasan penulis termasuk kategori mampu didik yang berarti memiliki kemampuan kognitif yang sama dengan anak pada umumnya. Akhirnya Ibu Rati pun mencoba berkonsultasi dengan dokter spesialis anak, dan beliau menyarankan untuk masuk sekolah yang memiliki daya tampung sedikit, dengan harapan bisa lebih diperhatikan selama proses pembelajaran berlangsung. Dengan tujuan anaknya bisa mendapatkan perhatian lebih dan bisa fokus. Zaman itu cari sekolah lumayan susah.

Akhirnya Ibu Rati mencari dan keliling sekiranya mau menerima penyandang disabilitas. Ibu Rati berjuang ketika itu, sampai benar benar meyakinkan para guru di salah satu sekolah yang akan ditargetkan untuk mendaftar. Segi gurunya sudah sangat paham dan sabar untuk membimbing. Namun dari segi pertemanan masih minim kesadaran dan belum adanya dorongan dari pihak sekolah untuk saling mengasihi serta mendukung.

Perjalanan juga tidak selalu mulus, ada aja tantangannya. Setiap kenaikan kelas, pastinya ada guru baru dikelas dan guru mata pelajaran. Adanya kenaikan kelas, tidak lepas kepada makin banyaknya murid. Disaat itupun pernah mencapai 30 siswa dalam satu kelas. Guru-guru juga harus membagi perhatian ke murid

lainnya, sehingga perhatian ke penulis mulai berkurang. Tidak semua guru paham akan kebutuhan penulis. Dari situlah penulis mencoba berjuang sampai benar-benar lulus. Apalagi dulu belum terlalu gencar Pendidikan inklusi, jadi mau tidak mau harus menonjolkan prestasi. Walaupun ketika itu, penulis naik turun rangkingnya tetapi tidak lepas dari lima besar.

Masa-masa SD adalah masa tersulit yang harus dilewati, karena penulis mudah down dan sakit. Keluar masuk rumah sakit, sehingga sering ijin tidak masuk sekolah. Mungkin Ketika itu penulis belum mampu mengolah emosi dan pikiran, sehingga terkadang suka lepas control yang akhirnya penyakit itu mudah masuk dalam tubuh.

Namun dari semua itu, Ibu Rati juga selalu menjalankan perannya untuk menjadi teman belajar di rumah. Tiap malam mengupayakan meluangkan waktu serta menanyakan terkait PR. Ibu Rati sangat tegas terhadap anak-anaknya. Harapannya kedepannya anaknya bisa mendapatkan masa depan yang cerah. Ibu Rati mendampingi belajar hanya sampai kelas tiga SD, selebihnya anak-anaknya belajar sendiri dan memanggil guru les ke rumah.

Setelah lulus dari SD, melanjutkan ke SMP yang kasusnya tidak beda jauh dari SD, akan tetapi disini *bullying* sudah mulai berkurang. Hal ini dikarenakan mungkin penulis berada di lingkungan yang saling mengasihi dan menyayangi sesama. Namun ada kisah pada masa penulis benar-benar down ketika ujian, penulis tidak didampingi guru untuk mengisi Lembar Jawaban Komputer. Betapa sulitnya mengira-ngira untuk tidak keluar garis, apalagi tidak boleh lecek dan kotor. Disaat keluar garis, penulis berusaha untuk menghapus dengan penghapus dan

akhirnya mudah kotor dan lecek. Hal itu hasil dari ujian tersebut menjadi tidak maksimal.

Lanjut ke SMA, suatu ketika Ibu Rati mencari sekolah yang tidak jauh dari rumah. Ibu Rati menceritakan keadaan penulis sebenarnya. Pihak sekolah langsung *nyetus* dan berkata “nanti akan menyusahkan guru dan teman-temannya”, dari sinilah Ibu Rati sedikit kecewa dan ada niat untuk melaporkan ke dinas atau pak Bambang yang ketika itu masih menjabat sebagai Menteri Pendidikan yang tidak jauh dari rumah. Sorenya ada salah satu guru datang ke rumah dan minta maaf serta minta tolong untuk tidak melaporkan ke pihak terkait.

Seusai itu, keliling lagi sampai ketemu sekolah yang letaknya lumayan jauh. Ibu Rati berupaya untuk meyakinkan para dewan guru, bahwa anaknya bisa dan mampu mengikuti pelajaran. Beban itu berat, sampai ada terucap dari Ibu Rati “apabila anaknya tidak mampu mengikuti proses pembelajaran, dapat dikembalikan dan ditarik”. Namun ada tiga guru yang dengan yakin dan mau menerima dengan ikhlas dan mengayomi. Penulis suka dengan guru-gurunya., beliau-beliau sangat baik dan mendukung. Menurut dari guru bernama bu Anis mengatakan “bahwa anak disabilitas tidak perlu dikasihani, tapi berilah kesempatan untuk meningkatkan kemampuan”. Dari sini, penulis merasakan adanya kekeluargaan yang kuat antara murid dan guru.

Bullying dari teman-teman di masa SMA jauh lebih prihatin dan menyakitkan. Sampai- sampai penulis ada niat mau pindah sekolah, Rapuh dan berat menjalani hidup. Sehingga, mengalami sakit dan harus opname. Namun kegigihan penulis tidak sampai disitu. Penulis mengikuti teater, sedikit demi sedikit

penulis merasakan keluar jati diri, tadinya pemalu sekali, dengan ikutnya teater pemalunya sudah berkurang. Di sinilah saya mendapatkan *power support* yang luar biasa. Teman-teman begitu sangat baik dan mendukung. Sudah mendapatkan keluarga yang kedua.

Memasuki dunia perguruan tinggi, awal masuk Strata 1 (S1) tadinya penulis diterima di Industri salah satu kampus di Yogyakarta. Namun ada kesalahan diawal mendaftar. Penulis pikir, TI itu Teknik informatika. Ternyata di kampus itu industry, jadilah penulis masuk calon mahasiswa industry. Mendekati masa ospek, penulis dan Ibu Rati mendatangi kepala jurusan. Sedikit ada ketegangan diantara mereka, kajurnya setengah menolak dan setengah menerima setelah melihat keadaan penulis. Takut melanggar hukum kalau menolak, dan Ketika itu sudah ada KTM sementara dan diterima takutnya penulis tidak mampu. Akhirnya Ibu Rati menceritakan apa yang terjadi, bahwa anaknya salah jurusan dan salah menulis kode atau nama jurusan yang ketika itu disingkat. Setelah menceritakan, kajur menghubungi Rektor, bahwa ada kasus dan hasil dari kesepakatan pindah ke Jurusan Teknik Informatika. Setelah itu, Ibu Rati berdiskusi dengan penulis serta memberikan arahan, bahwa keputusan ini sangat baik untuknya. Prosesnya sangat mudah, dan tidak sampai sepuluh hari sudah di acc boleh pindah.

Antara senang dan sedih, karena penulis sudah mulai nyaman dengan teman-teman industry. Pindah jurusan berarti penulis harus beradaptasi dari 0, baik dari teman, dosen dan lingkungan. Titik terberat, kekhawatiran berlebihan ketemu orang, menginjak kaki ke kampus. Lingkungannya yang bisa dikatakan *high class*,

sedangkan penulis berasal dari keluarga sederhana membuatnya sempat pontang panting dan merasakan minder.

Kuliah jurusan informatika tidak lepas dari logika, *coding*, *error*, rumus dan angka. Tantangan yang harus ditaklukan selama empat tahun. Berat karena tidak semua dosen paham untuk berkomunikasi dengan penulis. Penulis selama di kelas cenderung pasif. Hal terpenting ketika itu penulis berpikir pada saat UTS dan UAS nilai saya tidak mengecewakan. Akhirnya lulus tahun 2015 tepat empat tahun.

Melanjutkan studi lagi setelah kurang lebih 4 tahun 6 bulan dari lulus S1. Tantangan berat dimulai lagi. Ia melanjutkan di Pascasarjana UIN Suka Yogyakarta Tadinya penulis berjalan di ilmu pasti, akhirnya terjun ke ilmu sosial yang mengharuskan untuk bisa berbaaur dengan masyarakat. Bersyukur, penulis sudah join dengan organisasi Wahana Keluarga Cerebral Palsy. Sedikit demi sedikit penulis sudah bersosialisasi dengan orang-orang yang sejalan sesuai pendidikan yang dijalaninya.

Ada beberapa dosen yang paham kebutuhan penulis dan ada yang belum paham. Rangnya 90% dosen telah paham arti sebuah inklusi dalam pendidikan. Hal ini tidak begitu berat ketika berkomunikasi dan berdiskusi dengan dosen-dosen. Penulis pun juga berupaya untuk mencari trik disaat sudah mulai kesulitan berbicara, biasanya yang dilakukan yakni menulis atau mengetik di laptop dan hp untuk menanyakan sesuatu. Sehingga proses kuliah tetap berjalan dengan sebagaimana mestinya tanpa ada hambatan.

Saat ini penulis bekerja sebagai *officer* salah satu instansi BUMN di Yogyakarta. Perjalanannya tidak mudah baginya, namun semua butuh proses

sampai ketitik sekarang. Tantangan-tantangan selalu ada dan lebih berat. Penulis selalu berupaya melakukan terbaik untuk diri sendiri, perusahaan, keluarga, masyarakat dan negaranya.

Hasil refleksi di atas, peran Ibu Rati melakukan advokasi demi anaknya bisa sekolah. Selain advokator, beliau berdiskusi dengan pihak guru ataupun dosen tentang keterbatasan anaknya dan berupaya meyakinkan bahwa anaknya mampu. Selanjutnya peran ibu belajar di rumah juga dilakukan, demi anaknya mendapatkan prestasi yang dibanggakan. Pengambil keputusan disaat anaknya mengalami benturan dan menentukan jalan terbaik.

H. Sistematika Pembahasan

Guna mempermudah memahami permasalahan yang diteliti, penulis menyajikan laporan akhir ini menjadi lima bab pembahasan.

- Bab I : Berisi pendahuluan yang meliputi latar belakang masalah, rumusan masalah, tujuan dan kegunaan penelitian, kajian pustaka, kerangka teori, metodologi penelitian dan sistematika pembahasan.
- Bab II : Berisi kajian teori peran ibu dari anak *multiple disabilities* terhadap pendidikan formal di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta
- Bab III : Berisi tentang profil informan yang meliputi gambaran singkat, karakteristik informan dan kondisi anak dengan disabilitas.
- Bab IV : Berisi tentang hasil penelitian secara detail tentang peran ibu dari anak *multiple disabilities* terhadap pendidikan formal di Provinsi

Daerah Istimewa Yogyakarta beserta analisis dengan menggunakan teori

Bab V : Berisi penutup yang meliputi kesimpulan, saran dan rekomendasi.



BAB V

PENUTUP

A. Kesimpulan

Berdasarkan penelitian di atas secara keseluruhan dapat ditarik kesimpulan, bahwa pengalaman dan peran Ibu dari anak *multiple disabilities* dalam menyekolahkan anak di pendidikan formal. Orang tua khususnya ibu berperan penting dalam mendampingi anak *multiple disabilities* terdapat enam temuan. *Pertama*, sebagai edukator yang mengarahkan sekolah untuk memakai kurikulum yang sesuai dengan kemampuan anaknya. *Kedua*, sebagai advokator yang mencari dan mengarahkan anaknya di sekolah formal. *Ketiga*, berperan sebagai komunikator yang menjadi penghubung komunikasi kepada guru dan temannya. *Keempat*, sebagai sukarelawan yang sukarela dan bersedia dalam mengikuti kegiatan di sekolah yang berhubungan dengan anak demi tercapainya tujuan untuk bersekolah di lembaga formal. *Kelima*, sebagai teman belajar yang menggantikan guru dalam mendampingi anak belajar di rumah. *Keenam*, sebagai pengambil keputusan yang menentukan sekolah demi masa depan anaknya.

B. Saran

1. Pemahaman tentang pengasuhan anak *multiple disabilities* diketahui bukan hal yang mudah, oleh karenanya penting dilakukan pengkajian lebih mendalam dan dari berbagai aspek tentang hal tersebut, guna memberikan pemahaman orang terdekat, keluarga dan masyarakat secara umum.

2. Penelitian tentang peran orang tua dari *multiple disabilities* dalam sekolah formal masih belum maksimal. Maka dari itu, penulis memberikan saran ke peneliti selanjutnya yaitu bagaimana peran keluarga seutuhnya baik figur *sibling*, ayah, pihak sekolah dan perspektif masyarakat terhadap *multiple disabilities*. Hal ini karena pola asuh anak *multiple disabilities* banyak dipegang penuh oleh ibunya. Sehingga sangat menarik apabila diteliti secara mendalam apabila informan ditambah lebih banyak subjek seperti keluarga inti dan guru kelas, guru pendamping khusus dan pemangku kebijakan.
3. Pemerintah sebagai pemangku kebijakan mempunyai otoritas yang sangat strategis untuk berpartisipasi dalam pengembangan pendidikan anak *multiple disabilities*, oleh karenanya diharapkan pemerintah mampu memberikan akomodasi dan inovasi pembelajaran yang sesuai dengan kondisi anak *multiple disabilities* di lembaga pendidikan formal.

DAFTAR PUSTAKA

- Al Mabsut. (2015) Peran Orang Tua dalam Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus,” *Jurnal Studi Islam dan Sosial*, Vol. 9, No. 2.
- Astuti, Diah. (2018) Ibu Spesial untuk Anak *CIPi-Cial: Studi Motherhood* pada Ibu dengan Anak Penyandang *Cerebral Palsy*, Pascasarjana UIN sunan Kalijaga Yogyakarta, Konsentrasi SDPI.
- Diadha. (2015) Keterlibatan Orang Tua Dalam Pendidikan Anak Usia Dini, *Jurnal Ilmu Pendidikan dan Pengajaran*, Vol. 2, No. 1.
- Diana. (2015) Laporan Hasil Observasi Anak Berkebutuhan Khusus (Tunaganda), Banten: Pendidikan Guru Sekolah Dasar Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan Universitas Sultan Ageng Tirtayasa.
- Downing and Peckham-Hardin. (2007) Inclusive Education What Makes It a Good Educatio.Pdf,” n.d., 1.
- Epstein, J. L. (2010). School, Family, And Community Partnerships Caring For The Children We Share. *Phi Delta Kappan*, 92(9).
- Fauziah, H., Hastuti, D., & Yuliati, L. N. (2020). Parenting Practice, Parental Involvement In School, Child’s Self Concept And School Readiness. *Jurnal Ilmu Keluarga Dan Konsumen*, 13(1), 61–74.
- Haines, David. (2015) *Occupational Therapy Supporting People with Profound Intellectual Disabilities to Engage in Occupation at Home*, 1st ed. (Brighton: University of Brighton)
- Haq, A. L., & Kumaidi. (2013). Pola Asuh Orang Tua Sebagai Pembentukan Karakter Qur’ani Pada Anak. *Prosiding Seminar Nasional Parenting*, 9, 21–33.
- Helaluddin. (2018) “Mengenal Lebih Dekat Dengan Pendekatan Fenomenologi: Sebuah Penelitian Kualitatif,” *Uin Maulana Malik Ibrahim Malang*.
- Hornby, G. (2011). *Parental Involvement In Childhood Education: Building Effective School-Family Partnerships*. Berlin, Heidelberg: Springer Science & Business Media.
- Karen S. Hurlbutt. (2017) ‘Experiences of Parents Who Homeschool Their Children with Autism Spectrum Disorders’, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. Vol. 4, No. 26.

- Latifah, Ibdaul. (2020) "Pendidikan Segregasi, Mainstreaming, Integrasi dan inklusi, apa bedanya?," *Jurnal Pendidikan* Vol. 2, No. 29.
- Lestari, Anis Sri. (2020) *Potret Anak Cerebral Palsy di Daerah Istimewa Yogyakarta*, (Yogyakarta: Wahana Keluarga Cerebral Palsy)
- Lutfiatin, M. P., & Hamdan, S. R. (2021). Parental Involvement Pada Orang Tua Dengan Anak Slow Learner Di Bandung. *Jurnal Psikologi Malahayati*, 3(2).
- Lyons, Gordon and Michael Arthur-Kelly, (2014) *UNESCO Inclusion Policy and The Education of School Student with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now?*.
- Marcia Denise Pletsch translated by Eoin Paul O'neil, (2015) *Multiple Disabilities: Teacher Training and Teaching Learning Processes*, Cadeanos de Pesquisa,
- Merry F. Rice, Kelsay R. Ortiz, Toni M. Curry, dan Ryan Petropoulos, (2019) *A Case Study of a Foster Parent Working to Support a Child with Multiple Disabilities in a Full-time in Virtual School*, *Journal of Online Learning Research*, 5 (2).
- Morrison, G. (2012). *Dasar-Dasar Pendidikan Anak Usia Dini (PAUD) (1st Ed.)*. PT. Indeks.
- Muhammad Ramadhana Alfari, (1997) 'Dukungan Sosial Dan Aksesibilitas Pendidikan Inklusi Di Perguruan Tinggi Berorientasi Masa Depan Dan Kontinuitas', 4.
- Mulyana, Deddy. (2010) *Metodologi penelitian kualitatif paradigma baru ilmu komunikasi dan ilmu sosial lainnya* (Bandung: PT Remaja Rosdakarya)
- Musa, Risman. (2016) *Parenting++*, Kumpulan Artikel Group Facebook "Parenting With Elly Risman And Family", (Bekasi: The Risman Publishing)
- Peer Acceptance of Included Students with Disabilities as a Function of Severity of Disability and Classroom Composition Pengelolaan Dan Penyelenggaraan Pendidikan".
- Persada, N. M., Pramono, S. E., & Murwatiningsih. (2017). Pelibatan Orang Tua Pada Pendidikan Anak Di SD Sains Islam Al Farabi Sumber Cirebon. *Educational Management*, 6(2).
- Putri, D. K., Handayani, M., & Akbar, Z. (2020). Pengaruh Media Pembelajaran Dan Motivasi Diri Terhadap Keterlibatan Orang Tua Dalam Pendidikan Anak. *Jurnal Obsesi: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 4(2).

- Rihatno, T., Yufiarti, & Nuraini, S. (2017). Pengembangan Model Kemitraan Sekolah Dan Orangtua Pada Pendidikan Anak Usia Dini. JPUD: Jurnal Pendidikan Usia Dini, 11(1).
- Sarah Parsons and Ann Lewis, (2010) ‘The Home-Education of Children with Special Needs or Disabilities in the UK: Views of Parents from an Online Survey’, *International Journal of Inclusive Education*, Vol. 1, No, 14.
- Silahuddin. (2017). Urgensi Membangun Karakter Anak Sejak Usia Dini. Bunayaa: Jurnal Pendidikan Anak, Vol. 3, No. 2.
- Smet, B. (1994) Psikologi Kesehatan. (Jakarta: Gramedia Widiasarana Indonesia)
- Soleh, Akhmad. (1970) “Kebijakan Perguruan Tinggi Negeri Yogyakarta Terhadap Penyandang Disabilitas,” *Jurnal Pendidikan Islam*, Vol. 3, No.1.
- Sugiyono. (2013) *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan R & D* (Bandung: Alfabeta)
- Suriani, Yulinda Erma. (2010) “Kesulitan Belajar,” *Jurnal Magistra*, No. 73 Th. XXII.
- Susan M. Schwelk, (2015) *Homer’s Odyssey: Multiple Disability and The Best Years of Our Lives*, Philadelphia: University Of Pennsylvania Press.
- Undang Nomor 20 Tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional.
- Undang-undang No 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas (Pasal 4).
- Veny Vidiantina, Venata. (2017) *Proses bersyukur pada orang tua yang memiliki anak disabilitas ganda di Surakarta*, Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Surakarta.
- Wendy Rogers dan Nicole Jonshon. (2018) *Strategies to include students with severe/multiple disabilities within the general education classroom*, Physical Disabilities: Education and Releted Services.
- <https://www.unicef.org/indonesia/id/documents/anak-dengan-disabilitas-dan-pendidikan>
diakses pada 23 September 2022