

**DINAMIKA DAN KOMPLEKSITAS PENGALAMAN IBU
DALAM MENGASUH ANAK DENGAN DISABILITAS DI JAKARTA**



**Skripsi Diajukan kepada Fakultas Dakwah dan Komunikasi
Universitas Islam Negeri Yogyakarta untuk Memenuhi
Sebagian Syarat-syarat Memperoleh Gelar Sarjana Strata I**

Disusun oleh:

Anisa Jasmine Putri Prabowo

NIM. 21102050058

Dosen Pembimbing:

Ro'fah, MA., Ph.D

NIP. 197211242001122002

STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

**JURUSAN ILMU KESEJAHTERAAN SOSIAL
FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA**

2025

HALAMAN PENGESAHAN



KEMENTERIAN AGAMA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SUNAN KALIJAGA
FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI
Jl. Marsda Adisucipto Telp. (0274) 515856 Fax. (0274) 552230 Yogyakarta 55281

PENGESAHAN TUGAS AKHIR

Nomor : B-716/Un.02/DD/PP.00.9/06/2025

Tugas Akhir dengan judul : DINAMIKA DAN KOMPLEKSITAS PENGALAMAN IBU DALAM MENGASUH ANAK DENGAN DISABILITAS DI JAKARTA

yang dipersiapkan dan disusun oleh:

Nama : ANISA JASMINE PUTRI PRABOWO
Nomor Induk Mahasiswa : 21102050058
Telah diujikan pada : Rabu, 28 Mei 2025
Nilai ujian Tugas Akhir : A

dinyatakan telah diterima oleh Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta

TIM UJIAN TUGAS AKHIR



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

Valid ID: 684a0419b0a97



Pengaji I
Dr. Asep Jahidin, S.Ag., M.Si
SIGNED

Valid ID: 684a73df9268e



Pengaji II
Abidah Muflihati, S.Th.I., M.Si
SIGNED

Valid ID: 684a7e3c2c40f



Yogyakarta, 28 Mei 2025
UIN Sunan Kalijaga
Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi
Prof. Dr. Arif Maftuhin, M.Ag., M.A.I.S.
SIGNED

Valid ID: 684f7181b9aad

STATUT SIA
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

SURAT PERSETUJUAN SKRIPSI/TUGAS AKHIR

Kepada
Yth. Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi
UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta
di Yogyakarta

Assalamu'alaikum wr. wb.

Setelah membaca, meneliti, memberikan petunjuk dan mengoreksi serta mengadakan perbaikan seperlunya, maka kami selaku pembimbing berpendapat bahwa skripsi Saudara:

Nama : Anisa Jasmine Putri Prabowo
NIM : 21102050058
Judul Skripsi : Dinamika dan Kompleksitas Pengalaman Ibu dalam Mengasuh Anak Disabilitas di Jakarta

sudah dapat diajukan kembali kepada Program Studi Ilmu Kesejahteraan Sosial Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana Strata Satu dalam Program Studi Ilmu Kesejahteraan Sosial.

Dengan ini kami mengharap agar skripsi/tugas akhir Saudara tersebut di atas dapat segera dimunaqasyahkan. Atas perhatiannya kami ucapan terima kasih.

Wassalamu'alaikum wr. wb.

Pembimbing

Rofiah, MA., Ph.D.
NIP. 197211242001122002

Yogyakarta, 23 Mei 2025
Mengetahui,
Ketua Prodi

Muhammad Izzul Haq, S.Sos., M.Sc.
NIP. 198010182009011012

SURAT PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Anisa Jasmine Putri Prabowo
NIM : 21102050058
Program Studi : Ilmu Kesejahteraan Sosial
Fakultas : Dakwah dan Komunikasi

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa skripsi saya yang berjudul "**DINAMIKA DAN KOMPLEKSITAS PENGALAMAN IBU DALAM MENGASUH ANAK DISABILITAS DI JAKARTA**" adalah benar-benar hasil karya pribadi dan bukan merupakan hasil plagiarisme dari karya orang lain kecuali bagian tertentu yang penulis jadikan bahan acuan dengan menggunakan tata cara yang dibenarkan secara ilmiah.

Apabila terbukti pernyataan ini tidak benar, maka penyusun siap mempertanggungjawabkannya sesuai dengan hukum yang berlaku,

Yogyakarta, 23 Mei 2025

Yang membuat pernyataan,



Anisa Jasmine Putri Prabowo

NIM. 21102050058

STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

SURAT PERNYATAAN MEMAKAI JILBAB

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Anisa Jasmine Putri Prabowo
Tempat/Tanggal Lahir : Cirebon, 15 Agustus 2003
NIM : 21102050058
Jurusan/Program Studi : Ilmu Kesejahteraan Sosial
Alamat : Munjul, Karikil, Kec. Mangkubumi, Kota Tasikmalaya

Dengan ini menyatakan bahwa pasphoto yang disertakan pada ijazah saya memakai Kerudung/Jilbab adalah atas kemauan saya sendiri dan segala konsekuensi/risiko yang dapat timbul di kemudian hari adalah tanggung jawab saya.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya, untuk melengkapi salah satu prasyarat dalam mengikuti Ujian Tugas Akhir pada Fakultas Sains dan Teknologi Sunan Kalijaga Yogyakarta, dan agar yang berkepentingan maklum.

Yogyakarta, 23 Mei 2025

Yang membuat pernyataan,



NIM. 21102050058

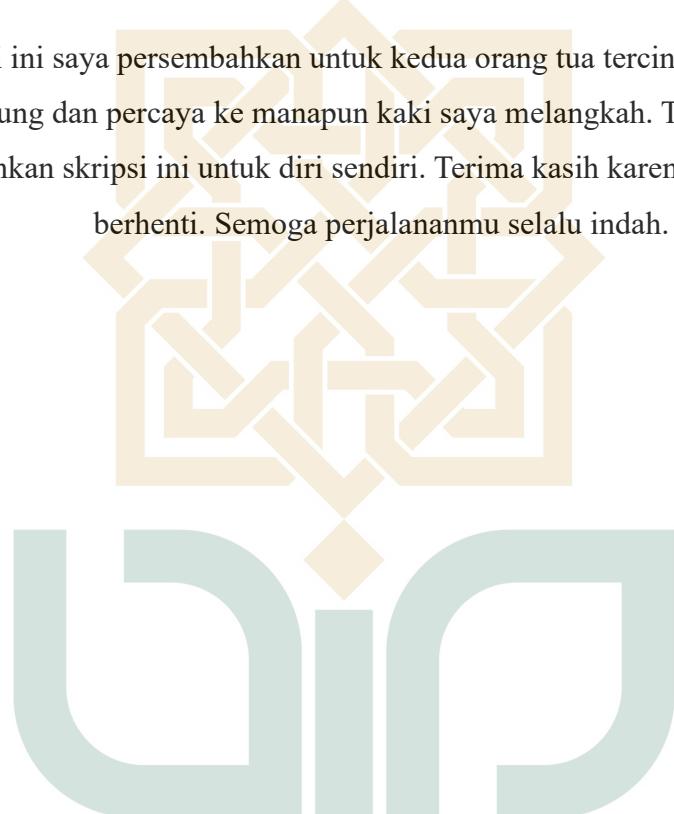
STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

HALAMAN PERSEMBAHAN

Bismillahirrahmanirrahim

Dengan segala do'a, usaha, dan kekuatan-Nya, saya dapat mengakhiri perjalanan perkuliahan sarjana saya dan menyelesaikan penyusunan skripsi ini.

Skripsi ini saya persembahkan untuk kedua orang tua tercinta yang selalu mendukung dan percaya ke manapun kaki saya melangkah. Tidak lupa, saya persembahkan skripsi ini untuk diri sendiri. Terima kasih karena tidak memaksa berhenti. Semoga perjalananmu selalu indah.



STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

MOTTO

"This too, shall pass."

"Long story short, I survived."

- Taylor Swift



STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
YOGYAKARTA

KATA PENGANTAR

Alhamdulillah, segala puji bagi Allah Swt., Tuhan semesta alam atas rahmat dan kekuatan-Nya, penulis dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul: "Dinamika dan Kompleksitas Pengalaman Ibu dalam Mengasuh Anak dengan Disabilitas di Jakarta" dengan baik. Skripsi ini disusun sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana Strata Satu (S1) pada Program Studi Ilmu Kesejahteraan Sosial UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta. Penulis menyampaikan terima kasih yang tidak terhingga untuk pihak-pihak yang telah memberikan dukungan dan bantuan selama proses penyusunan skripsi ini, antara lain:

1. Bapak Prof. Noorhaidi, S.Ag., M.A., M.Phil., Ph.D., selaku Rektor Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga Yogyakarta.
2. Bapak Prof. Dr. Arif Maftuhin, M.Ag., M.A.I.S. selaku Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
3. Ibu Noorkamilah, S.Ag.,M.Si selaku Dosen Pembimbing Akademik.
4. Bapak Muhammad Izzul Haq, S.Sos., M.Sc. selaku Ketua Program Studi Ilmu Kesejahteraan Sosial UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
5. Ibu Ro'fah, MA., Ph.D, selaku Dosen Pembimbing Skripsi yang tidak lelah memberikan masukan, dukungan, dan ilmu selama proses penulisan skripsi.
6. Seluruh Dosen Ilmu Kesejahteraan Sosial yang telah memberikan ilmunya selama masa studi.
7. Partisipan Penelitian Para Ibu di Jakarta, yakni Ibu Siti, Ibu Ati, Ibu Nani, Ibu Lilyana, Ibu Handayani, dan Ibu Rhisavia yang telah bersedia

membagikan pengalamannya, semoga selalu diberikan kesehatan dan kebahagiaan dalam hidup.

8. Kepada orang tua tercinta, Ibu Iis dan Ayah Wisnu. Terima kasih atas segala upaya, do'a, dukungan moril dan materil, serta kepercayaan untuk penulis sehingga dapat menyelesaikan masa studi sarjana dengan lancar. Juga, untuk sepupuku Ojan, terima kasih selalu ada di sisi penulis kapanpun dan di manapun.
9. Kepada Dirtsa yang telah menemani dan memberikan dukungan moril, materil, waktu, dan tenaga selama proses penyusunan skripsi, terima kasih karena selalu mengupayakan yang terbaik untuk penulis.
10. Teman-teman terdekatku di perkuliahan, Sheba yang selalu membantu setiap proses perkuliahan penulis. Lalu, Titantri, Mar'ah, Bella, Cipa, Fara, Nabil, Ghazali, dan Hanif. Terima kasih telah bersamai penulis selama masa studi, semoga diberikan kebahagiaan dan kelancaran dalam menyelesaikan proses studi.
11. Teman-temanku yang lainnya, Intan, Aul, Hanifah, Ridla, Nita, Muti, Tiyaaz, Safarini, Hana, Nura, Opik, Divka, Dinda, Anin, Ira, Fathin, serta teman-teman lainnya yang tidak dapat disebutkan satu-persatu, terima kasih atas dukungan dan kehadirannya dalam kehidupan penulis.
12. Seluruh rekan dan civitas Magang Merdeka KSDK-BRIN, Ibu Mery Ganti, Ibu Irmayani, Mbak Irma, Najwa, Salma, Dini, Aca, Siska, Rahayu, dan Rayhan yang telah memberikan dukungan, pengalaman serta ilmu yang berharga dalam bidang kepenulisan

13. Teman-teman seperjuangan prodi Ilmu Kesejahteraan Sosial Angkatan 2021 yang tidak dapat disebutkan satu-persatu, semoga selalu dipermudah setiap langkahnya dan berada dalam lindungan Allah Swt.

Penulis menyambut dengan terbuka setiap kritik dan saran yang membangun, mengingat penulis menyadari bahwa skripsi ini masih memiliki banyak kekurangan, baik dari segi penyajian materi maupun aspek penulisan. Diharapkan hasil penelitian ini dapat memberikan manfaat bagi peneliti dan para pembaca. Terima kasih.



ABSTRAK

Dinamika dan kompleksitas pengalaman ibu dalam pengasuhan anak penyandang disabilitas di Jakarta dianalisis melalui perspektif *Ethic of Care* yang dikembangkan oleh Joan C. Tronto. Fokus utama penelitian yakni memahami praktik pengasuhan sebagai tindakan moral dan sosial-politik yang melibatkan empat elemen utama: perhatian, tanggung jawab, kompetensi, dan responsivitas. Metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi digunakan untuk menggali pengalaman enam ibu sebagai informan melalui wawancara semi-terstruktur, observasi, dan dokumentasi.

Temuan penelitian menunjukkan bahwa ibu menghadapi beban emosional, fisik, dan finansial yang besar, yang tidak hanya menjadi persoalan pribadi, tetapi juga persoalan sosial yang membutuhkan dukungan keluarga, komunitas, lembaga sosial, dan kebijakan publik yang adil. Selain itu, dimensi spiritualitas dan pemaknaan hidup menjadi sumber kekuatan penting yang memperkuat ketahanan dan tanggung jawab ibu selama proses pengasuhan, meskipun aspek ini tidak secara eksplisit dijelaskan dalam teori *Ethic of Care*. Penelitian ini menegaskan pentingnya pengakuan sosial-politik terhadap pekerjaan perawatan yang selama ini terpinggirkan serta perlunya distribusi beban perawatan secara adil. Hasil penelitian diharapkan dapat memperkaya pemahaman teoritis dan praktis mengenai pengasuhan anak dengan disabilitas di konteks urban, khususnya Jakarta, serta memberikan rekomendasi untuk pengembangan kebijakan dan layanan pendukung yang lebih inklusif dan holistik.

Kata kunci: pengasuhan anak dengan disabilitas, etika perawatan, pengalaman ibu, dukungan sosial, beban pengasuhan, spiritualitas, Jakarta

DAFTAR ISI

HALAMAN PENGESAHAN	i
SURAT PERSETUJUAN SKRIPSI/TUGAS AKHIR	ii
SURAT PERNYATAAN KEASLIAN.....	ii
SURAT PERNYATAAN MEMAKAI JILBAB	iv
HALAMAN PERSEMBAHAN	v
MOTTO	vi
KATA PENGANTAR	vii
ABSTRAK	x
DAFTAR ISI	xi
DAFTAR TABEL	xiii
BAB I PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang.....	1
B. Rumusan Masalah.....	6
C. Tujuan dan Manfaat Penelitian	6
D. Kajian Pustaka	8
E. Kerangka Teori	16
1. Teori Etika Perawatan (Ethic of Care)	16
2. Teori Lima Tahapan Berduka (<i>Five Stages of Grief</i>)	22
F. Metode Penelitian	25
G. Sistematika Pembahasan.....	40
BAB II GAMBARAN DISABILITAS DI JAKARTA.....	41
A. Upaya mencapai Inklusivitas di Jakarta	41
B. Profil Subjek Penelitian	44
BAB III PERJALANAN IBU DALAM MENGASUH	52
ANAK DENGAN DISABILITAS	52
A. Hasil Penelitian	52
1. Etika Perawatan (Ethic of Care)	52
a. Perjalanan Emosional dan Adaptasi Ibu	53
b. Pengalaman Pengasuhan Anak dengan Disabilitas	67

c. Kekhawatiran dalam Pengasuhan.....	77
d. Stigma, Penolakan, dan Isolasi Sosial.....	81
e. Peran Keluarga dan Dukungan Sosial	88
f. Pengaruh Spiritualitas dan Pemaknaan Hidup	96
2. Lima Tahapan Berduka (<i>Five Stages of Grief</i>)	103
a. Penolakan (<i>Denial</i>).....	104
b. Kemarahan (<i>Anger</i>)	106
c. Tawar-menawar (<i>Bargaining</i>)	108
d. Depresi (<i>Depression</i>).....	109
e. Penerimaan (<i>Acceptance</i>)	112
B. Hasil Analisis.....	114
1. Etika Perawatan (Ethic of Care).....	114
2. Lima Tahapan Berduka (<i>Five Stages of Grief</i>)	119
BAB IV PENUTUP	124
A. Kesimpulan.....	124
B. Saran	126
DAFTAR PUSTAKA.....	129
LAMPIRAN-LAMPIRAN	131
CURRICULUM VITAE (CV).....	133



 STATE ISLAMIC UNIVERSITY
SUNAN KALIJAGA
 YOGYAKARTA

DAFTAR TABEL

Table 1.1. Tabel Kajian Pustaka 14



BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Dinamika pengasuhan dan perawatan yang dihadapi oleh ibu dengan anak dengan disabilitas seringkali terpinggirkan dalam penelitian dan praktik karena lebih banyak terfokus pada anak sebagai kelompok rentan. Studi empiris salah satu majalah yang diterbitkan oleh *International Monetary Fund* menunjukkan bahwa perempuan lebih banyak mengalokasikan waktu untuk pekerjaan domestik, terutama pengasuhan dan perawatan anak. Hal ini menyebabkan ibu memiliki keterbatasan waktu dan ruang untuk melakukan kegiatan eksplorasi di luar beban dan tuntutan peran tersebut.¹

Ketidakseimbangan dalam pembagian pekerjaan domestik berimplikasi pada berbagai aspek baik kesehatan mental, kesejahteraan, maupun sosial ibu. Seiring berjalananya waktu, pandangan sosial mengenai peran ibu mengalami perubahan. Meskipun begitu, ibu dituntut menjadi seorang ibu yang baik, dan diharapkan untuk segera melupakan kebutuhannya sendiri dan mengabaikan keadaan trauma emosionalnya sendiri untuk mendukung anaknya dengan tenang dalam kondisi apapun. Hal tersebut memposisikan ibu dalam isu besar, yakni cara menyeimbangkan kehidupan pribadi dengan kehidupan berkeluarganya serta tuntutan sosial yang ada menjadi isu besar bagi banyak ibu. Tantangan ini semakin

¹ Sarah Gammage, Naziba Sultana, and Manon Mouron, “The Public and Private Sectors Need to Work Together to Promote Gender Equality,” *International Monetary Fund*, 2019, <https://www.imf.org/en/Publications/fandd/issues/2019/03/gender-equality-and-costs-of-unpaid-caregiving-gammage>.

kompleks bagi ibu dengan disabilitas. Dilansir dari sebuah diskusi yang dilakukan bersama para ibu yang memiliki anak dengan disabilitas baik disabilitas fisik, intelektual, maupun mental menyatakan bahwa ibu lebih banyak berperan dalam mengasuh dan merawat anak dengan disabilitas dibandingkan ayah yang lebih banyak bekerja.² Ketika pertama kali menerima diagnosis bahwa anaknya memiliki keterbatasan atau disabilitas, ibu seringkali merasakan pengalaman emosional yang sulit.³ Hal inilah yang terkadang luput dari perhatian, padahal penting untuk memahami perasaan serta apa yang ibu pikirkan dalam menjalankan perannya tersebut.

Ibu dengan anak dengan disabilitas sering mengalami tingkat stres yang lebih tinggi dan kualitas hidup yang terganggu.⁴ Merawat dan membesarkan seorang anak yang memiliki keterbatasan dapat berpengaruh negatif pada beberapa aspek kehidupan ibu. Secara sosial, ibu dapat kehilangan banyak waktu karena terlalu fokus membesarkan anak sehingga mungkin saja ibu kehilangan waktu bersama teman-temannya dan dicap 'berbeda'.⁵ Hal ini dapat menimbulkan perasaan bersalah, malu dan perasaan negatif lainnya. Tetapi di satu sisi lainnya, terdapat penelitian yang membuktikan bahwa merawat dan membesarkan anak dengan disabilitas dapat berpengaruh positif kepada hubungan orang tua, karena

² Darryl Ramadhan, "Melepas Karir, Mendapat Stigma Dan Sinisme: Bagaimana Tantangan Yang Dihadapi Ibu Dengan Anak Disabilitas," *The Conversation*, 2022, <https://theconversation.com/melepas-karir-mendapat-stigma-dan-sinisme-bagaimana-tantangan-yang-dihadapi-ibu-dengan-anak-disabilitas-196786>.

³ Nur'aeni N., Suwartono, and Fatin N Rohmah W, "The Role of Optimism towards Grit Mothers Who Have Children With Intellectual Disabilities," *Universitas Muhammadiyah Purwokerto*, vol. 138, 2023.

⁴ Anjali K.G. et al., "Quality of Life of Mothers Having Intellectually Disabled Children: A Systematic Review," *Manipal Journal of Nursing and Health Sciences* 3, no. 2 (July 2017): 67–72.

⁵ Ibid.

dengan mengasuh anak dengan disabilitas menjadi proses pembelajaran yang luar biasa bagi orang tua terutama ibu.⁶

Pengalaman positif tersebut dapat timbul salah satunya karena memiliki harapan dan dukungan yang memadai saat merawat anak dengan disabilitas. Ibu dapat memiliki gambaran masa depan cerah yang didukung oleh lingkungan sekitar serta kemampuan ibu untuk membayangkan bagaimana cara untuk mencapai atau merealisasikan harapannya tersebut. Tetapi, ketika harapan-harapan tersebut sulit tercapai akan muncul kesulitan penerimaan (*acceptance*) terkait kondisi anaknya. Ibu mulai membayangkan bahwa mustahil untuk memiliki harapan menyongsong masa depan yang cerah, melainkan realita yang sulit dihadapkan kepada ibu untuk mengasuh anak dengan disabilitas.⁷ Hal tersebut dapat berpotensi terjadinya ketidakstabilan emosi hingga penelantaran anak dengan disabilitas.

Fenomena pengasuhan anak penyandang disabilitas di wilayah perkotaan telah menjadi perhatian global, mengingat kompleksitas tantangan yang dihadapi para ibu dalam memenuhi kebutuhan anak-anak mereka. Studi yang dilakukan di Amman, Yordania kota yang terdiri atas 65% kawasan urban mengungkap bahwa norma budaya, minimnya fasilitas pengasuhan, serta lingkungan sosial yang tidak aman menjadi faktor utama terjadinya pengucilan terhadap para ibu. Pengalaman ini menunjukkan bahwa tinggal di wilayah perkotaan tidak selalu menjamin

⁶ Vered Shenaar-Golan, “Hope and Subjective Well-Being Among Parents of Children with Special Needs,” *Child and Family Social Work* 22, no. 1 (February 2017): 306–16.

⁷ Abdul Hameed, “Parents Having Intellectually Disabled Children: A Systematic Review of Quality of Life and Mental Wellbeing,” *International Journal of Innovation Research in Technology* 8, no. 2 (July 2021): 713–18.

dukungan sosial yang memadai, terutama bagi ibu yang membesarakan anak dengan disabilitas.⁸

Temuan serupa juga disampaikan oleh John dan Roblyer yang mengeksplorasi pengalaman 47 ibu di kota-kota besar India dalam membesarakan anak usia 3–6 tahun dengan disabilitas intelektual.⁹ Para ibu dalam studi ini mengungkap berbagai sumber stres, mulai dari faktor perilaku anak, tekanan finansial, hingga dinamika relasi keluarga. Studi-studi tersebut mengindikasikan bahwa karakteristik kota besar sebagai ruang sosial dan fisik yang padat, dinamis, dan penuh tekanan dapat berdampak signifikan terhadap proses pengasuhan anak dengan kebutuhan khusus, terutama dari perspektif pengalaman emosional dan sosial para ibu.

Isu disabilitas dalam konteks Indonesia juga menjadi perhatian penting. Berdasarkan Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016, penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat menghadapi hambatan serta kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan setara dengan warga lainnya. Data Sensus Penduduk 2020 yang dirilis oleh Badan Pusat Statistik (BPS) mencatat prevalensi anak penyandang disabilitas usia 5–17 tahun sebesar 0,52 persen atau sekitar 299.710 anak di seluruh Indonesia.¹⁰

⁸ Lama Akmeel et al., “Intersecting Landscapes of Exclusion: Mothers’ Perceptions and Spatial Tactics in the Public Spaces of Amman Downtown,” *Sustainability (Switzerland)* 17, no. 4 (February 2025): 1–29.

⁹ Aesha John and Martha Zapata Roblyer, “Mothers Parenting a Child with Intellectual Disability in Urban India: An Application of the Stress and Resilience Framework,” *Intellectual and Developmental Disabilities* 55, no. 5 (2017): 325–37.

¹⁰ Sonya Hellen Sinombor, “Anak Penyandang Disabilitas Masih Terabaikan,” *Kompas.Id*, November 2023, <https://www.kompas.id/baca/humaniora/2023/11/12/anak-disabilitas-masih-terabaikan>.

Secara khusus di Jakarta, angka penyandang disabilitas menunjukkan tren yang signifikan. Kementerian Kesehatan pada tahun 2018 mencatat bahwa Jakarta memiliki prevalensi anak penyandang disabilitas tertinggi kedua di Pulau Jawa setelah Banten, yakni sebesar 4,8%.¹¹ Sementara itu, data dari Liputan6 menunjukkan bahwa di wilayah Jakarta Barat saja terdapat 1.942 siswa penyandang disabilitas yang terdaftar.¹² Tambahan data dari Dinas Sosial Provinsi DKI Jakarta yang dikutip oleh Tempo mencatat sebanyak 44.191 penyandang disabilitas yang terdaftar di Jakarta.¹³ Meskipun data spesifik mengenai jumlah anak belum tersedia secara rinci, angka-angka tersebut mencerminkan bahwa prevalensi anak penyandang disabilitas di Jakarta cukup besar dan patut menjadi perhatian serius.

Jakarta sebagai ibu kota negara dan pusat aglomerasi urban terbesar di Indonesia memiliki karakteristik lingkungan sosial yang padat, beragam, dan kompleks. Tingginya mobilitas, keterbatasan ruang publik yang inklusif, serta tekanan ekonomi dan sosial turut memengaruhi pengalaman individu dalam menjalani peran pengasuhan. Dalam konteks ini, ibu yang membesarakan anak penyandang disabilitas menghadapi tantangan yang tidak hanya bersifat praktis, tetapi juga emosional dan psikososial. Oleh karena itu, kota Jakarta menjadi lokus yang relevan dan strategis untuk mengeksplorasi secara mendalam dinamika dan kompleksitas peran ibu dalam konteks pengasuhan anak dengan disabilitas.

¹¹ Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI, “Infodatin Disabilitas,” 2019.

¹² Fitri Syarifah, “150 Penyandang Disabilitas Di Jakarta Barat Bakal Dapat E-KTP Pada 2023,” *Liputan6*, 2023, <https://www.liputan6.com/disabilitas/read/5193541/150-penyandang-disabilitas-di-jakarta-barat-bakal-dapat-e-ktp-pada-2023?page=3>.

¹³ Indra Wijaya, “Berapa Sesungguhnya Jumlah Disabilitas Di Jakarta?,” *Tempo.Co*, October 2024, <https://www.tempo.co/arsip/jumlah-difabel-jakarta-22787>.

Penelitian ini awalnya berfokus pada permasalahan anak penyandang disabilitas, terutama terkait kesejahteraan emosional dan sosial mereka. Namun, studi pendahuluan melalui wawancara dan observasi singkat dengan beberapa ibu pengasuh di Jakarta menemukan bahwa tantangan signifikan justru lebih banyak dialami oleh para ibu. Mereka menghadapi berbagai kesulitan emosional, sosial, dan pemenuhan kebutuhan sehari-hari yang belum banyak terungkap dalam literatur. Temuan ini menegaskan perlunya penelitian yang mendalam mengenai dinamika pengalaman pengasuhan ibu di konteks perkotaan Jakarta. Oleh karena itu, wilayah ini dipilih sebagai lokus penelitian untuk menggali fenomena tersebut secara komprehensif dan kontekstual, dengan fokus pada “Dinamika dan Kompleksitas Pengalaman Ibu dalam Mengasuh Anak Penyandang Disabilitas di Jakarta”.

B. Rumusan Masalah

Bagaimana dinamika dan kompleksitas pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas di Jakarta?

C. Tujuan dan Manfaat Penelitian

1. Tujuan Penelitian

Berdasarkan latar belakang dan rumusan masalah di atas, tujuan yang akan dicapai pada penelitian ini yakni,

- a. Mengidentifikasi dan memahami dinamika dan kompleksitas pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas di Jakarta.

2. Manfaat Penelitian

Ditinjau dari pemaparan permasalahan yang tertuang diharapkan penelitian ini dapat memberikan manfaat:

a. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memperkaya khazanah literatur akademik mengenai pengalaman ibu dalam mengasuh dan merawat anak penyandang disabilitas. Temuan penelitian ini diharapkan menjadi dasar bagi studi lanjutan dalam bidang pekerjaan sosial disabilitas, khususnya dalam mengkaji pengasuhan anak dengan disabilitas oleh ibu serta peran intervensi pekerja sosial dalam membantu menghadapi kompleksitas pengasuhan. Selain itu, hasil penelitian ini juga dapat menjadi rujukan dalam studi pekerjaan sosial keluarga dan studi gender untuk memahami perspektif ibu secara adil dan menghindari praktik *mother blaming*.

b. Manfaat Praktis

1) Bagi Universitas

Hasil penelitian ini dapat menjadi acuan akademik serta referensi atau bahan kajian pustaka dalam upaya pengembangan keilmuan.

2) Bagi Peneliti

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat memperdalam pemahaman tentang dinamika dan kompleksitas pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas. Selain itu, hasil penelitian dapat menjadi dasar untuk penelitian lanjutan atau kontribusi dalam

pengembangan kebijakan sosial terkait orang tua dari anak dengan disabilitas.

D. Kajian Pustaka

Peneliti melakukan kajian pustaka terlebih dahulu sebelum melakukan penelitian untuk mendukung penelitian ini, meski terdapat perbedaan dengan penelitian yang akan dilakukan peneliti.

Pertama, artikel jurnal yang berjudul "*The parenting plan, optimism, and subjective well-being among mothers of children with intellectual disability*" karya Nur'aeni Nur'aeni, Tono Suwartono, Dyah Siti Septiningsih, Fatin Rohmah Nur Waddah dari Kasetsart Journal of Social Sciences Vol. 45. Penelitian ini memiliki tujuan untuk mengetahui kesejahteraan subjektif ibu dari anak-anak dengan disabilitas intelektual dengan fokus variabel pada rencana pengasuhan anak dan optimisme ibu. Pada analisis data yang dilakukan oleh penulis, menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan antara rencana pengasuhan anak dan kesejahteraan subjektif, sedangkan variabel optimisme menunjukkan hubungan negatif atau hubungan yang lemah dengan kesejahteraan subjektif.¹⁴

Penelitian ini memiliki kesamaan subjek yakni ibu yang memiliki anak dengan disabilitas, sedangkan objek atau fokus penelitian yang berbeda. Penelitian di atas berfokus pada anak dengan disabilitas intelektual dan variabel yang diteliti terfokus pada tiga aspek yakni rencana pengasuhan anak, optimisme, dan kesejahteraan subjektif. Sedangkan, penelitian saya berfokus pada ibu dengan anak

¹⁴ Nur'aeni Nur'aeni et al., "The Parenting Plan, Optimism, and Subjective Well-Being among Mothers of Children with Intellectual Disability," *Kasetsart Journal of Social Sciences* 45, no. 2 (April 2024): 597–604.

dengan disabilitas secara umum dan aspek kompleksitas dan dinamika ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas sehingga dapat mengeksplorasi pengalaman ibu tanpa batas. Selain itu, metode penelitian yang dipakai berbeda, penelitian di atas memakai metode kuantitatif korelasional dan memakai kuesioner untuk pengambilan data penelitian. Sedangkan, penelitian yang saya lakukan memakai metode kualitatif fenomenologi yang berfokus pada fenomena atau realita sebenarnya. Adapun keterbatasan dari penelitian di atas yakni, pendekatan kuantitatif yang dipakai memungkinkan untuk mengabaikan pengalaman ibu, sehingga akan lebih baik disertakan pendekatan atau data kualitatif untuk memahami secara lebih mendalam mengenai pengalaman seorang ibu dengan anak dengan disabilitas.

Kedua, artikel jurnal yang berjudul "*Quality of life of mothers having intellectually disabled children: A systematic review*" oleh Anjali K. G., Tessy Treesa Jose, Blessy Prabha Valsaraj, Asha K Nayak, Savitha, Renjulal Yashodaran Manipal dari Journal of Nursing and Health Sciences Vol. 3 (2). Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi Quality of Life (QOL) seorang ibu yang terkena dampak negatif dari memiliki anak dengan disabilitas intelektual, Temuan awal menunjukkan kurangnya tinjauan sistematis yang menyoroti kualitas hidup ibu yang memiliki anak dengan disabilitas intelektual. Ditemukan bahwa para ibu dari anak-anak dengan disabilitas intelektual merasa memiliki tanggung jawab mengasuh

anak dalam jangka panjang sehingga memiliki kekhawatiran mengenai masa depan anaknya.¹⁵

Penelitian ini memiliki kesamaan subjek dengan penelitian saya yakni ibu yang memiliki anak dengan disabilitas, namun dengan spesifikasi yang berbeda. Pada penelitian ini, terdapat kriteria spesifik yakni anak dengan disabilitas intelektual sedangkan pada penelitian saya merupakan anak dengan disabilitas secara umum. Kemudian, terdapat perbedaan topik penelitian serta metode penelitian yang dipakai. Pada penelitian di atas, membahas mengenai kualitas hidup yang memakai metode studi literatur dengan memakai 8 dari 17 artikel jurnal yang layak untuk ditinjau. Sedangkan, penelitian saya membahas mengenai kompleksitas ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas dengan memakai metode kualitatif fenomenologi dan pengambilan data wawancara secara langsung. Adapun keterbatasan dari penelitian di atas yakni, studi yang terbatas karena terlalu berfokus pada ibu dari anak-anak dengan disabilitas intelektual. Selain itu, adanya kehilangan data penelitian yakni hanya 8 (delapan) teks artikel yang memiliki teks lengkap untuk ditinjau secara rinci. Ketidaklengkapan data tersebut, dapat mengurangi kualitas dari penarikan kesimpulan dan hasil.

Ketiga, artikel jurnal yang berjudul "*Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children with Specific Learning Disability (SLD): A Phenomenological Study*" karya Mansoureh Moghtadai, Salar Faramarzi, Ahmad Abedi, Amir Ghamarani dari Journal of Qualitative Research in Health Sciences Vol. 9 (4).

¹⁵ K.G. et al., "Quality of Life of Mothers Having Intellectually Disabled Children: A Systematic Review."

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui mengenai pengalaman keluarga terutama ibu yang memiliki anak dengan Specific Learning Disability (SLD). Temuan pada penelitian ini bahwa para ibu sering kali menanggung beban tanggung jawab pengasuhan yang paling berat, yang mengarah pada peningkatan stres dan masalah kesehatan mental, yang dapat berdampak pada dinamika dan hubungan keluarga. Temuan ini menyoroti perlunya sistem dukungan dan sumber daya pendidikan yang lebih baik bagi anak-anak dengan SLD dan keluarga mereka untuk meningkatkan kualitas hidup mereka secara keseluruhan.¹⁶

Secara umum, penelitian saya dan artikel di atas memiliki kesamaan dalam tema besar dan subjeknya yakni mengenai ibu yang memiliki anak dengan disabilitas. Selain itu, jenis penelitian yang digunakan memiliki kesamaan berupa metode penelitian kualitatif menggunakan pendekatan fenomenologi. Namun, terdapat beberapa perbedaan yakni terkait topik utama yang dibahas berfokus pada pengalaman kehidupan seorang ibu yang memiliki anak dengan SLD, sedangkan penelitian yang saya lakukan berfokus pada kompleksitas dan dinamika ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas secara umum. Adapun keterbatasan artikel di atas yakni kurang dalamnya solusi yang ditawarkan untuk mengurangi stres atau memperbaiki keadaan sang ibu.

Keempat, artikel jurnal berjudul “*Parents Having Intellectually Disabled Children: A Systematic review of Quality of Life and Mental Wellbeing*” karya Abdul Hameed dari International Journal Of Innovative Research In Technology

¹⁶ Mansoureh Moghtadai et al., “Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children with Specific Learning Disability (SLD): A Phenomenological Study,” *Journal of Qualitative Research in Health Science* 10, no. 1 (December 2021): 23–28.

Vol. 8 (2). Temuan awal menunjukkan bahwa kualitas hidup orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas bervariasi, dan cenderung berada di tingkat yang baik. Meski begitu, kehadiran anak dengan disabilitas intelektual secara signifikan mengubah dinamika keluarga, mempengaruhi aktivitas sosial, hubungan, dan fungsi keluarga secara keseluruhan karena adanya tantangan untuk mengakomodasi kebutuhan anak. Ditemukan bahwa dari penelitian ini peran orang tua dengan anak-anak dengan disabilitas intelektual kurang diteliti, terutama dalam konteks India.¹⁷

Penelitian di atas memakai metode studi literatur review dengan research gate dan google scholar sebagai database utamanya. Kemudian, tema utama yang diangkat berfokus pada kualitas hidup dan kesejahteraan mental orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas jenis intelektual. Sedangkan penelitian saya menggunakan metode kualitatif dengan mewawancara langsung subjek penelitian saya, yakni ibu dengan anak dengan disabilitas secara umum. Adapun keterbatasan penelitian di atas yakni karena metode yang digunakan adalah studi literatur, terdapat kesenjangan bukti mengenai kualitas hidup dan kesejahteraan mental orang tua. Karena itu, diperlukan penelitian lebih lanjut agar dapat memahami kompleksitas pengalaman orang tua dan faktor-faktor yang mempengaruhi kesejahteraan mereka.

Kelima, artikel jurnal berjudul “*Parents in the Paraspot Pathway: Parental Experiences of Facilitating Their Child’s Engagement in Competitive Disability Sport*” karya Janine Coates & P. David Howe dari Journal of Applied

¹⁷ Hameed, “Parents Having Intellectually Disabled Children: A Systematic Review of Quality of Life and Mental Wellbeing.”

Sport Psychology Vol. 35 (6). Temuan dari penelitian ini menekankan perlunya mekanisme dukungan dan sumber daya yang lebih baik bagi orang tua dan atlet muda disabilitas untuk meningkatkan keterlibatan mereka dalam olahraga. Hal ini karena orang tua menghadapi tantangan dalam memfasilitasi keterlibatan olahraga untuk anak-anak mereka, salah satunya dari segi peluang dan pendanaan.¹⁸

Penelitian ini memiliki beberapa perbedaan dengan penelitian saya termasuk tema besar yang diangkat berfokus pada tantangan dan peran orang tua dalam mendukung anak-anaknya yang disabilitas dalam kegiatan kompetisi olahraga (parasport). Penelitian ini memakai metode kualitatif sengan analisis data menggunakan metode RTA atau reflexive thematic analysis yang mana data-data dikategorikan berdasarkan kode kemudian diinterpretasikan menjadi sebuah tema-tema besar. Sedangkan, penelitian saya mengangkat tema kompleksitas dan dinamika ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas secara umum dengan menggunakan pendekatan fenomenologi digunakan dalam penelitian saya. Penelitian di atas memiliki beberapa keterbatasan penelitian antara lain pendekatan yang dipilih penulis yakni RTA membatasi kedalaman data, dan penulis merokomendasikan pendekatan kualitatif fenomenologi atau spesifiknya adalah IPA (interpretative phenomenological analysis) agar data yang dihasilkan dapat lebih mendalam. Peneliti melakukan kajian pustaka terlebih dahulu sebelum melakukan penelitian untuk mendukung penelitian ini, meski terdapat perbedaan dengan penelitian yang akan dilakukan peneliti

¹⁸ Janine Coates and P. David Howe, "Parents in the Parasport Pathway: Parental Experiences of Facilitating Their Child's Engagement in Competitive Disability Sport," *Journal of Applied Sport Psychology* 35, no. 6 (February 2023): 1050–71.

Table 1.1. Tabel Kajian Pustaka

No	Artikel Jurnal	Tujuan Penelitian	Kesamaan Subjek	Perbedaan Fokus	Metode Penelitian	Keterbatasan Penelitian
1.	"The parenting plan, optimism and subjective well-being among mothers of children with intellectual disability" (Nur'aeni, Suwartono, Septiningsih, Nur Waddah, 2024)	Mengetahui kesejahteraan subjektif ibu dengan anak dengan disabilitas intelektual dengan fokus pada rencana pengasuhan anak dan optimisme ibu.	Ibu dengan anak dengan disabilitas	Fokus pada disabilitas intelektual dan tiga variabel: rencana pengasuhan anak, optimisme, kesejahteraan subjektif	Kuantitatif korelasional, menggunakan kuesioner	Mengabaikan pengalaman ibu, sebaiknya disertakan pendekatan kualitatif
2.	"Quality of life of mothers having intellectually disabled children: A systematic review" (Anjali et al., 2017)	Mengidentifikasi Quality of Life (QOL) ibu dengan anak dengan disabilitas intelektual yang terkena dampak negatif.	Ibu dengan anak dengan disabilitas	Fokus pada disabilitas intelektual dan QOL	Studi literatur, 8 dari 17 artikel jurnal layak ditinjau	Terbatas pada disabilitas intelektual dan ketidak lengkapan data
3.	"Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children with Specific Learning Disability (SLD)" (Moghtadai et al., 2021)	Mengetahui pengalaman ibu dengan anak memiliki Specific Learning Disability (SLD).	Ibu dengan anak dengan disabilitas	Fokus pada SLD dan stres akibat pengasuhan	Kualitatif fenomenologi	Tidak menawarkan solusi untuk mengurangi stres ibu

4.	"Parents having Intellectually Disabled Children: A Systematic review of Quality of Life and Mental wellbeing" (Hameed, 2021)	Menilai kualitas hidup dan kesejahteraan mental orang tua dengan anak dengan disabilitas intelektual.	Ibu dengan anak dengan disabilitas	Fokus pada disabilitas intelektual dan kesejahteraan mental orang tua	Literatur review, menggunakan database Research Gate dan Google Scholar	Kesenjangan bukti dan perlu penelitian lebih lanjut mengenai kesejahteraan orang tua
5.	"Parents in the parasport pathway: Parental experiences of facilitating their child's engagement in competitive disability sport" (Coates & Howe, 2023)	Menilai pengalaman orang tua dalam memfasilitasi anak-anak dengan disabilitas untuk berpartisipasi dalam olahraga kompetitif.	Ibu dengan anak dengan disabilitas	Fokus pada tantangan orang tua dalam mendukung anak-anak dengan disabilitas dalam olahraga (parasport)	Kualitatif, analisis menggunakan Reflexive Thematic Analysis (RTA)	Pendekatan RTA membatasi kedalaman data, perlu pendekatan kualitatif fenomenologi atau IPA



E. Kerangka Teori

1. Teori Etika Perawatan (Ethic of Care)

Penelitian ini menggunakan konsep *Ethic of Care* yang dikembangkan oleh Joan C. Tronto dalam bukunya *Moral Boundaries*.¹⁹ Konsep ini menempatkan perawatan (*care*) sebagai praktik moral dan politik yang fundamental, namun selama ini terpinggirkan dan diremehkan. Hal ini disebabkan karena perawatan seringkali diidentikkan dengan “moralitas perempuan” atau dianggap sebagai perilaku alamiah dan naluriah, bukan pilihan moral yang disengaja. Tronto menegaskan bahwa perawatan harus ditempatkan di pusat teori moral dan pemikiran politik karena perawatan adalah aktivitas universal dan mutlak yang terlibat dalam memenuhi kebutuhan nyata dan mempertahankan kehidupan.

a. Elemen Utama dalam Etika Perawatan

Menurut Tronto, perawatan bukan hanya sekadar aktivitas emosional atau tanggung jawab pribadi, melainkan praktik universal yang meliputi segala upaya untuk mempertahankan, melanjutkan, dan memperbaiki dunia tempat kita hidup termasuk tubuh kita, diri kita, dan lingkungan sekitar.

Perawatan mencakup aktivitas nyata yang bersifat berkelanjutan dan melibatkan perhatian, tanggung jawab, keterampilan, serta respons dari pihak yang dirawat.

1) Perhatian (*Attentiveness*)

Perhatian (*attentiveness*) merupakan aspek fundamental dalam praktik perawatan yang menuntut kemampuan individu untuk mengenali

¹⁹ Joan C Tronto, Routledge New, and York London, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* (New York: Routledge, Chapman and Hall, Inc., 1993).

dan mengidentifikasi kebutuhan orang lain secara akurat. Meninjau dalam konteks sosial yang kompleks, ketidakpedulian terhadap dampak tindakan terutama oleh individu atau kelompok berkuasa menjadi bentuk kegagalan moral yang signifikan.

Permasalahan ketidakpedulian tidak semata-mata disebabkan oleh kurangnya pengetahuan, melainkan juga oleh ketidaktinginan dan kebiasaan untuk mengabaikan kebutuhan orang lain. Perbaikan dalam cara berpikir atau komunikasi saja tidak cukup untuk mengatasi masalah ini. Oleh karena itu, perawatan dan perhatian perlu dijadikan sebagai aspek utama dalam kehidupan individu maupun sistem sosial secara keseluruhan. Perhatian tidak hanya merupakan kapasitas kognitif semata, melainkan juga sebuah kewajiban moral yang harus dijalankan dengan kesadaran kritis, sekaligus menjaga keseimbangan antara merawat orang lain dan memelihara kesejahteraan diri sendiri.

2) Tanggung Jawab (*Responsibility*)

Setelah mengenali kebutuhan tersebut, individu memiliki tanggung jawab moral untuk mencoba memenuhinya. Tanggung jawab dalam etika perawatan bersifat lebih fleksibel, kontekstual, dan berakar pada hubungan sosial dan interpersonal. Tanggung jawab tersebut tidak hanya muncul dari ikatan formal atau biologis, tetapi juga dari faktor budaya, politik, dan psikologis, termasuk peran gender, kelas sosial, dan norma komunitas yang membentuk siapa yang dianggap bertanggung jawab terhadap siapa. Misalnya, di beberapa budaya, perempuan dianggap

lebih bertanggung jawab dalam hal merawat keluarga dibanding laki-laki. Meskipun begitu, tanggung jawab yang berlebihan khususnya dalam hubungan dekat dapat menimbulkan konsekuensi negatif berupa pengorbanan diri yang berlebihan dan rasa frustrasi. Oleh karena itu, etika perawatan menuntut adanya keseimbangan dalam menjalankan tanggung jawab agar tidak merugikan diri sendiri.

3) Kompetensi (*Competence*)

Kompetensi dalam perawatan merupakan aspek moral yang krusial untuk menjamin bahwa proses perawatan dilakukan secara efektif dan kebutuhan penerima perawatan benar-benar terpenuhi. Tidak cukup hanya memiliki niat baik atau sekadar menerima tanggung jawab, kompetensi menuntut adanya kemampuan memadai agar hasil perawatan sesuai dengan tujuan yang diharapkan. Hal ini sejalan dengan prinsip moral *consequentialism*, yang menilai moralitas suatu tindakan berdasarkan hasil atau konsekuensi yang diperoleh. Dengan demikian, keberhasilan perawatan tidak hanya dilihat dari kesungguhan atau usaha pemberi perawatan, tetapi dari sejauh mana kebutuhan yang mendasari perawatan tersebut dapat terpenuhi secara nyata.

Kegagalan dalam menjalankan perawatan dengan kompeten, walaupun dilandasi niat yang baik, justru dapat merugikan penerima perawatan, terutama dalam konteks profesional yang mana perawatan bersifat formal dan terstruktur. Penting untuk membedakan antara kegagalan perawatan yang disebabkan oleh keterbatasan sumber daya

eksternal dan ketidakmampuan personal pemberi perawatan. Oleh karena itu, kompetensi tidak hanya sekadar persyaratan teknis, melainkan juga sebuah dimensi etis yang menuntut tanggung jawab penuh dari individu pemberi perawatan. Kompetensi menjadi fondasi moral esensial yang menjamin keefektifan, integritas, dan kualitas praktik perawatan.

4) Responsivitas (*Responsiveness*)

Responsiveness dalam etika perawatan merujuk pada kemampuan pihak yang menerima perawatan untuk menanggapi dan berinteraksi dengan perawatan yang diberikan. Posisi rentan dari penerima perawatan menunjukkan bahwa dalam praktik nyata, hubungan perawatan tidak bersifat setara dan mandiri, melainkan melibatkan dinamika kuasa yang harus dikelola secara hati-hati agar tidak terjadi penyalahgunaan. *Responsiveness* mengharuskan penghargaan pada keunikan kebutuhan individu, bukan sekadar mengasumsikan kesamaan posisi atau kebutuhan dengan pemberi perawatan. Tujuannya yakni untuk menjaga martabat serta otonomi penerima perawatan. *Responsiveness* terkait erat dengan *attentiveness*, karena kesadaran terhadap kebutuhan adalah prasyarat untuk merespons secara tepat. Secara moral, *responsiveness* memastikan perawatan berlangsung secara dialogis, menghargai kerentanan, dan menghindari dominasi dalam hubungan perawatan.

b. Dilema Moral dalam Praktik Perawatan

Pada praktiknya, perawatan selalu memunculkan dilema moral karena kebutuhan yang tak terbatas dan kondisi serta posisi yang berbeda-beda dari setiap orang yang merawat dan penerima perawatan. Penilaian kebutuhan dalam etika perawatan merupakan proses kompleks yang tidak dapat dilepaskan dari konteks sosial, budaya, dan historis penerima perawatan. Kebutuhan manusia bersifat beragam dan sering kali saling bersaing, sehingga penentuan prioritas pemenuhannya memerlukan pemahaman yang kontekstual dan holistik. Namun demikian, penilaian kebutuhan juga dipengaruhi oleh dinamika kekuasaan dan posisi sosial, sehingga memerlukan kesadaran kritis agar tidak terjadi manipulasi definisi kebutuhan demi kepentingan tertentu.

Dilema moral dalam praktik perawatan turut menghasilkan hubungan perawatan secara inheren tidak setara karena melibatkan individu yang rentan dan membutuhkan dukungan dari pihak lain yang memiliki kemampuan lebih. Hal tersebut sering menimbulkan masalah moral yang rumit, seperti pengorbanan berlebihan dari pengasuh, benturan kebutuhan, keterbatasan kebebasan bagi yang dirawat, serta resiko paternalisme yakni pengasuh mengambil keputusan sepihak tanpa melibatkan yang dirawat. Selain itu, apabila terjadi pemberian perawatan secara tidak langsung, seperti bantuan sosial dapat membuat penerima perawatan merasa lebih terasing atau dianggap “berbeda” (*otherness*). Hal tersebut dapat terjadi karena bentuk perawatan bersifat tidak personal dan jarang melibatkan interaksi langsung antara pengasuh dan penerima. Bentuk perawatan secara

tidak langsung juga dapat melanggengkan stigma sosial terhadap mereka dan jarak sosial antara yang merawat dan yang dirawat menjadi semakin terasa. Untuk mengatasi masalah ini, diperlukan pendekatan etika perawatan yang seimbang dan bijaksana, dengan memperhatikan kondisi dan konteks khusus agar perawatan bisa berjalan adil dan berkelanjutan.

c. Peran Etika Perawatan dalam Masyarakat

Ditinjau dari konteks sosial yang lebih luas, etika perawatan memiliki beberapa peran penting yang membuatnya sangat relevan sebagai kerangka moral dan sosial.

1) Standar Moral (*Critical Standard*)

Kualitas dan keadilan dalam memberikan perawatan bisa menjadi ukuran seberapa baik moral sebuah masyarakat secara keseluruhan. Masyarakat yang mampu mengatur dan menyediakan perawatan dengan baik menunjukkan komitmen yang menyeluruh terhadap nilai moral. Mereka tidak hanya memperhatikan hak dan kewajiban secara formal, tapi juga menjaga kesejahteraan dan kebutuhan nyata warganya.

2) Menjembatani Ideal dan Praktik

Etika perawatan juga menghubungkan nilai moral dengan tindakan sehari-hari yang nyata. Dengan begitu, pendekatan ini membantu kita memahami bagaimana nilai-nilai moral diwujudkan dalam kehidupan nyata. Selain itu, etika perawatan memperluas pengertian keadilan dengan memperhatikan ketidaksetaraan dan ketergantungan yang ada dalam masyarakat.

3) Memperluas Konsep Keadilan Sosial dan Politik

Perawatan selama ini secara historis dilakukan oleh kelompok yang kurang berkuasa dalam masyarakat, seperti perempuan, kelas pekerja, dan kelompok minoritas rasial. Pekerjaan ini sering kali direndahkan secara sosial dan ekonomi, meskipun merupakan bagian penting dari kelangsungan hidup masyarakat. Etika perawatan tidak hanya berbicara soal hubungan interpersonal, tetapi juga menuntut transformasi sosial dan politik yang mengakui kontribusi dan nilai pekerjaan perawatan, serta mendistribusikan beban perawatan secara lebih adil, inklusif dan humanis.

Penggunaan teori *Ethic of Care* dari Joan C. Tronto dalam memahami pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas, mampu memberikan penjelasan mengenai mampu dinamika perhatian, tanggung jawab, kompetensi, dan responsivitas yang dijalankan ibu dalam menghadapi tantangan pengasuhan. Praktik perawatan yang dilakukan ibu mencerminkan etika moral yang tidak hanya bersifat pribadi, tetapi juga berkaitan dengan struktur sosial yang menuntut keadilan dan dukungan. Meskipun teori ini cukup memadai, temuan penelitian juga menyoroti pentingnya konteks lokal, seperti peran spiritualitas dan norma budaya, yang memperkaya pemahaman terhadap praktik pengasuhan secara menyeluruh.

2. Teori Lima Tahapan Berduka (*Five Stages of Grief*)

Penelitian ini menggunakan konsep *Five Stages of Grief* yang dikembangkan oleh Elisabeth Kübler-Ross.²⁰ Konsep ini menggambarkan lima

²⁰ Elisabeth Kübler-Ross and David Kessler, “5 Stages of Grief,” *On Grief And Griefing*, 1969, 1–3.

tahapan berduka, yakni penolakan, kemarahan, tawar-menawar, depresi, dan penerimaan sebagai respons yang umum dialami oleh individu setelah kehilangan. Meskipun kelima tahapan ini sering kali dipahami sebagai urutan yang tetap, Kübler-Ross menekankan bahwa setiap individu dapat mengalami tahapan-tahapan tersebut dengan cara yang berbeda dan tidak selalu dalam urutan yang telah ditentukan. Tahapan-tahapan tersebut bukanlah sebuah formula yang dapat diterapkan secara seragam, melainkan alat yang dapat membantu individu untuk memahami dan memetakan perasaan mereka selama proses berduka. Penelitian ini berfokus pada bagaimana tahapan-tahapan berduka tersebut berfungsi sebagai kerangka untuk memahami dinamika emosional yang muncul dalam menghadapi kehilangan, dengan tujuan untuk memperkaya pemahaman tentang cara-cara individu beradaptasi dengan kenyataan yang baru setelah kehilangan seseorang yang mereka cintai.

a. Penolakan (*Denial*)

Tahapan pertama dalam berduka ini memberikan kesempatan bagi individu untuk bertahan setelah kehilangan. Pada tahap ini, dunia terasa tidak berarti dan kehidupan menjadi membingungkan. Seseorang berada dalam keadaan terkejut dan menyangkal kenyataan, merasa kebingungan tentang bagaimana mereka dapat melanjutkan hidup. Penolakan membantu individu untuk mengelola perasaan berduka dan memberi waktu untuk menerima kenyataan sesuai dengan kapasitas emosional mereka. Seiring berjalannya waktu, penolakan mulai memudar, namun perasaan yang sebelumnya disangkal mulai muncul ke permukaan.

b. Kemarahan (*Anger*)

Kemarahan adalah tahapan yang esensial dalam proses penyembuhan. Seseorang perlu merasakan kemarahan tersebut agar dapat mengurangi intensitasnya. Kemarahan sering kali ditujukan kepada orang-orang sekitar, termasuk diri sendiri dan Tuhan, dan dapat menjadi sebuah cara untuk membangun kembali struktur emosional setelah kehilangan. Meskipun kemarahan sering kali ditekan, ia merupakan indikasi dari kedalaman cinta yang dirasakan terhadap orang yang hilang.

c. Tawar-menawar (*Bargaining*)

Pada tahap ini, individu terjebak dalam serangkaian pertanyaan "Andai saja..." yang mencerminkan keinginan untuk kembali ke masa lalu. Mereka berusaha untuk bernegosiasi dengan rasa sakit yang muncul, mencoba menghindari perasaan kehilangan dengan mencari solusi atau alasan yang dapat meredakan penderitaan. Tawar-menawar ini sering kali disertai dengan rasa bersalah dan usaha untuk mengubah hasil yang sudah terjadi, meskipun ini bukanlah hal yang realistik.

d. Depresi (*Depression*)

Depresi merupakan respons alami terhadap kehilangan besar. Tahapan ini ditandai dengan penarikan diri dari kehidupan dan perasaan kosong yang mendalam. Meskipun sering dianggap sebagai sesuatu yang harus diperbaiki, depresi dalam konteks berduka adalah langkah yang wajar dalam proses penyembuhan. Perasaan tertekan ini muncul ketika seseorang

sepenuhnya menerima kenyataan bahwa orang yang mereka cintai tidak akan kembali.

e. Penerimaan (*Acceptance*)

Penerimaan bukan berarti seseorang akan merasa "baik-baik saja" dengan kehilangan yang terjadi, melainkan mengakui kenyataan bahwa orang yang dicintai telah pergi. Penerimaan ini menandakan kemampuan untuk hidup dengan kenyataan baru, meskipun kenyataan tersebut tidak akan pernah bisa diterima sepenuhnya. Dalam tahapan ini, individu mulai menemukan kembali kehidupan mereka, membentuk hubungan baru, dan melanjutkan hidup dengan cara yang berbeda, meskipun mereka tetap berduka atas kehilangan yang ada.

F. Metode Penelitian

Metode penelitian adalah cara ilmiah untuk mendapatkan data atau tujuan atau kegunaan tertentu yang didasari keilmuan, yakni rasional, empiris, dan sistematis. Rasional artinya penelitian dilaksanakan dengan cara yang masuk akal. Empiris artinya metode yang dilakukan dapat diamati indera manusia, sehingga orang lain dapat memahami cara-cara yang digunakan. Sistematis artinya adalah proses penelitian yang digunakan adalah langkah-langkah tertentu yang bersifat logis.²¹

1. Jenis Penelitian

Penelitian mengenai dinamika dan kompleksitas pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas di Jakarta ini menggunakan penelitian

²¹ Prof. Dr. Sugiyono, Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, Dan R&D, 19th ed. (Bandung: Penerbit Alfabeta, 2013), hlm. 2.

kualitatif. Penelitian kualitatif disebut sebagai metode artistik karena proses penelitiannya bersifat seni atau kurang terpola dan juga disebut sebagai metode interpretatif karena pengelolaan data penelitian menggunakan interpretasi terhadap temuan di lapangan. Penelitian kualitatif cenderung bersifat natural atau alamiah yakni objek berkembang apa adanya di lapangan, tidak ada manipulasi dari peneliti dan kehadiran peneliti tidak mempengaruhi dinamika objek penelitian.²²

Penelitian ini termasuk ke dalam jenis penelitian kualitatif dengan menggunakan pendekatan fenomenologi. Metode penelitian kualitatif itu sendiri adalah penelitian yang bertujuan untuk memahami fenomena berupa sesuatu hal yang dialami subjek penelitian seperti perilaku, persepsi, motivasi, tindakan dan sebagainya yang secara holistik dideskripsikan dalam bentuk kata-kata yang menggambarkan kondisi apa adanya.²³

Adapun pendekatan yang dipakai adalah studi fenomenologi yakni sesuai dengan namanya, adalah ilmu (*logos*) mengenai sesuatu yang tampak (*phenomenon*). Fenomenologi adalah studi tentang pengetahuan yang berasal dari kesadaran, atau cara memahami suatu objek atau peristiwa dengan mengalaminya secara sadar.²⁴ Fenomenologi mengacu pada pengalaman sebagaimana yang muncul pada kesadaran, yakni menggambarkan apa yang seseorang terima, rasakan dan ketahui didalam kesadaran langsungnya dan

²² Ibid, hlm. 7.

²³ Feny Rita Fiantika, Mohammad Wasil, and Sri Jumiyati, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, 1st ed. (Sumatera Barat: PT. Global Eksekutif Teknologi, 2022), hlm. 5.

²⁴ Abd Hadi and Asrori Rusman, *Penelitian Kualitatif (Studi Fenomenologi, Case Study, Grounded Theory, Etnografi, Biografi)*, 1st ed. (Penerbit CV. Pena Persada, 2021), hlm. 22.

pengalamannya dan apa yang muncul dari kesadaran itulah yang disebut sebagai fenomena. Pada penelitian ini peneliti dapat mengetahui serta mendeskripsikan mengenai dinamika dan kompleksitas pengalaman yang dihadapi ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas di Jakarta. Peneliti melakukan pendekatan dengan informan untuk mendapatkan fenomena yang faktual, empiris, dan dapat dipertanggungjawabkan melalui beberapa kegiatan di antaranya adalah observasi, wawancara kepada narasumber dan juga dokumentasi data-data yang diperlukan.

2. Subjek Penelitian

Subjek penelitian dalam penelitian kualitatif adalah individu yang dikenal dengan istilah informan yang berada di dalam konteks penelitian dan menjadi sumber informasi. Individu ini dianggap dapat memberikan informasi tentang situasi dan kondisi dalam latar penelitian. Subjek penelitian sebagai sumber data dapat diteliti melalui observasi, membaca, atau melakukan tanya jawab terkait dengan topik penelitian.²⁵ Penelitian ini mengambil subjek penelitian dengan metode *purposive sampling*. *Purposive sampling* merupakan metode pengambilan sampel non-probabilitas di mana peneliti secara sengaja memilih individu atau kelompok yang memiliki karakteristik khusus sesuai dengan tujuan penelitian.²⁶ Pendekatan ini digunakan untuk memastikan bahwa partisipan yang terlibat mampu memberikan informasi yang relevan dan

²⁵ Mochamad Nashrullah et al., Metodologi Penelitian Pendidikan(Prosedur Penelitian, Subjek Penelitian, Dan Pengembangan Teknik Pengumpulan Data), 1st ed. (UMSIDA Press, 2023), hlm. 17.

²⁶ Ika Lenaini, “Teknik Pengambilan Sampel Purposive Dan Snowball Sampling,” *HISTORIS: Jurnal Kajian, Penelitian & Pengembangan Pendidikan Sejarah* 6, no. 1 (June 2021): 33–39.

mendalam guna menjawab permasalahan yang dikaji dalam studi. Pada konteks penelitian ini, kriteria utama subjek penelitian adalah ibu dengan anak dengan disabilitas yang memiliki pengalaman tentang fenomena yang sedang diteliti berhak menjadi subjek penelitian.

Penelitian ini mengambil subjek penelitian ibu dengan anak dengan disabilitas di Jakarta yang dirumuskan berdasarkan kriteria berikut.

- a. Seorang Ibu;
- b. Berdomisili di Jakarta;
- c. Memiliki anak dengan disabilitas ;
- d. Berpengalaman langsung dalam mengasuh anak dengan disabilitas;
- e. Mampu mengungkapkan pemikiran, perasaan, dan strategi yang diterapkan dalam proses pengasuhan anak dengan disabilitas;
- f. Bersedia untuk diwawancara.

Awalnya jumlah subjek penelitian direncanakan sebanyak 10 orang dengan masing-masing 2 orang dari wilayah Jakarta Selatan, Jakarta Utara, Jakarta Pusat, Jakarta Timur, dan Jakarta Barat. Namun, saat pengumpulan data mencapai informan ke-5 dan ke-6, ditemukan bahwa data yang diperoleh sudah menunjukkan kemiripan dan tidak ada informasi baru yang signifikan, sehingga dianggap telah mencapai titik saturasi data.

3. Objek Penelitian

Objek penelitian adalah sesuatu yang menjadi perhatian atau sasaran peneliti mengenai data atau fakta yang diperlukan menyusun informasi dalam

penelitian.²⁷ Adapun objek dalam penelitian ini adalah dinamika dan kompleksitas pengalaman ibu dengan anak dengan disabilitas di Jakarta.

4. Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data merupakan cara peneliti untuk mengumpulkan data yang diperlukan untuk memecahkan permasalahan penelitian.²⁸ Pengumpulan data dilakukan agar data dan teori dalam penelitian itu valid dan sesuai dengan realita, sehingga peneliti diharuskan memahami dan mengetahui teknik pengumpulan data kemudian terjun langsung ke lapangan. Maka demikian peneliti akan mengetahui validitas dari penelitian yang dilakukan.²⁹ Beberapa teknik pengumpulan data yang akan dilakukan oleh peneliti adalah sebagai berikut.

a. Wawancara

Wawancara dalam penelitian ini menggunakan teknik wawancara tidak terstruktur yakni bersifat bebas dan menanyakan garis-garis besar permasalahan yang akan ditanyakan. Wawancara tidak terstruktur ini bertujuan untuk mendapatkan informasi lebih mendalam dari informan.³⁰ Namun, dalam proses mencari informan, peneliti menghadapi beberapa tantangan. Beberapa calon informan yang awalnya telah dihubungi untuk diwawancara menolak untuk berpartisipasi, sementara yang lainnya tidak memberikan tanggapan atau melakukan *ghosting*. Hal ini kemungkinan

²⁷ Dr. Drs. H. Rifa'i Abubakar, Pengantar Metodologi Penelitian, 1st ed. (Yogyakarta: SUKA-Press, 2021), hlm. 55.

²⁸ Ibid, hlm. 67.

²⁹ Prof. Dr. Sugiyono, Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, Dan R&D, hlm. 53.

³⁰ Ibid, hlm. 140-141.

disebabkan oleh ketidaktertarikan atau keterbatasan waktu dari calon informan tersebut.

Sebagai respons terhadap hal ini, peneliti melanjutkan pencarian dengan menghubungi calon informan lain yang sesuai dengan kriteria penelitian. Meskipun demikian, proses ini sempat memakan waktu lebih lama daripada yang diperkirakan. Akhirnya, peneliti berhasil memperoleh enam informan yang bersedia berpartisipasi dalam wawancara yang kemudian diwawancara menggunakan pendekatan semi-terstruktur. Pemilihan informan dilakukan berdasarkan kriteria tertentu, yakni ibu yang memiliki anak dengan disabilitas berusia di bawah 18 tahun dan tinggal di Jakarta. Informan dipilih dengan tujuan memperoleh perspektif yang relevan terkait dengan pengasuhan anak dengan disabilitas

Pertanyaan-pertanyaan yang digunakan bertujuan untuk menggali lebih dalam mengenai pengalaman ibu dari segi emosional, spiritual, maupun proses ibu dalam pengasuhan sehari-hari anak dengan disabilitas di Jakarta. Salah satu contoh pertanyaan yang diajukan adalah: "Apa tantangan terbesar yang Anda hadapi dalam mengasuh anak Anda?"

Wawancara dilakukan di rumah masing-masing informan dengan durasi rata-rata 60-100 menit per sesi. Proses wawancara dicatat secara manual dan direkam menggunakan aplikasi perekam suara untuk memastikan keakuratan data. Seluruh sesi wawancara dilaksanakan pada bulan Maret hingga April 2025. Sebelum wawancara dimulai, semua informan diberikan penjelasan mengenai tujuan penelitian serta hak mereka untuk anonim dan

kerahasiaan data. Mereka juga diminta untuk menandatangani surat persetujuan yang menyatakan kesediaan mereka untuk berpartisipasi dalam wawancara tanpa tekanan. Semua data yang dikumpulkan akan disimpan dengan aman dan hanya digunakan untuk tujuan penelitian ini. Data yang diperoleh dari wawancara akan dianalisis menggunakan metode analisis tematik. Setiap transkrip wawancara akan dibaca dan dikelompokkan untuk mengidentifikasi tema-tema utama yang muncul terkait dengan pengasuhan anak dengan disabilitas.

b. Observasi

Observasi merupakan salah satu teknik untuk mengumpulkan data penelitian lewat pengamatan dan pengindraan. Peneliti kemudian membuat laporan berdasarkan yang dilihat, didengar dan dirasakan selama observasi. Observasi dilakukan untuk mendapatkan gambaran yang lebih nyata dan detail mengenai suatu peristiwa atau kejadian.³¹ Observasi yang dilakukan oleh peneliti dilakukan di dalam rumah dan lingkungan tempat tinggal informan, serta observasi melalui media sosial yang digunakan oleh informan. Observasi yang dilakukan bersifat partisipatif, yakni peneliti tidak hanya mengamati tetapi juga berinteraksi secara terbatas dengan lingkungan informan untuk mendapatkan wawasan yang lebih mendalam.

Hasil observasi menunjukkan bahwa para partisipan tinggal di lingkungan yang beragam dari gang padat hingga apartemen dengan dinamika sosial yang turut memengaruhi pola interaksi dan pengasuhan

³¹ Rita Fiantika, Wasil, and Jumiyati, Metodologi Penelitian Kualitatif, hlm. 21-22.

mereka terhadap anak dengan disabilitas. Meskipun secara verbal mereka menyatakan telah menerima kondisi anak, respons non-verbal seperti tangisan dan ekspresi emosional menunjukkan adanya proses penerimaan yang kompleks dan mendalam.

c. Dokumentasi

Teknik dokumentasi adalah cara mengumpulkan data melalui penelaahan sumber tertulis seperti buku, laporan, notulen rapat, catatan harian dan sebagainya yang memuat data atau informasi yang diperlukan peneliti.³² Terdapat dua jenis dokumen, yakni dokumen pribadi dan dokumen resmi. Dokumen pribadi merupakan dokumen yang dimiliki oleh perseorangan yang berisi catatan atau tulisan tentang tindakan, pengalaman dan keyakinannya. Dokumen yang termasuk dokumen pribadi adalah buku harian, surat pribadi dan autobiografi. Sementara dokumen resmi merupakan dokumen yang dimiliki oleh lembaga sosial atau lembaga resmi tertentu.³³

Pengumpulan data melalui dokumentasi yang mencakup hasil tes medis dan foto-foto terkait dengan pengobatan dan alat bantu yang digunakan oleh anak dengan cerebral palsy. Dokumentasi yang diperoleh mencakup beberapa jenis data, antara lain:

- 1) Hasil Tes BERA (*Brainstem Evoked Response Audiometry*)

³² Abubakar, Pengantar Metodologi Penelitian, hlm. 114.

³³ Rahmadi, Pengantar Metodologi Penelitian, 1st ed. (Banjarmasin: Antasari Press, 2011), hlm. 86.

Hasil tes ini digunakan untuk memahami kondisi pendengaran pada anak dengan disabilitas tunarungu. Tes ini memberikan informasi penting tentang seberapa besar desibel atau gangguan pendengaran anak.

2) Hasil Diagnosis Cerebral Palsy

Data hasil diagnosis ini membantu menjelaskan tingkat keparahan dan jenis cerebral palsy yang diderita oleh anak. Diagnosis ini menjadi bagian penting dalam memahami konteks medis dari perawatan dan pengobatan yang diterima oleh anak.

3) Foto Alat Bantu

Peneliti juga mengumpulkan foto alat bantu yang disediakan oleh Dinas Sosial, seperti kursi roda, kaki palsu, dan alat bantu dengar yang digunakan untuk mendukung mobilitas anak. Alat bantu ini sangat penting dalam konteks perawatan anak dengan cerebral palsy dan disabilitas tunarungu

4) Foto Obat-Obatan

Dokumentasi foto obat-obatan yang digunakan dalam pengobatan cerebral palsy juga diperoleh. Obat-obatan ini merupakan bagian dari pengobatan medis yang diterima oleh anak, yang dapat berpengaruh pada perkembangan kondisi anak.

5) Hasil Konsultasi Psikologi Anak

Peneliti juga memperoleh hasil konsultasi psikologi yang dilakukan oleh seorang psikolog yang berfokus pada disabilitas tunarungu. Hasil

konsultasi ini menunjukkan bahwa anak yang bersangkutan memiliki kecerdasan umum pada taraf Borderline dan mengalami kesulitan dalam beradaptasi dengan lingkungan baru serta dalam mengingat informasi yang diberikan. Selain itu, anak tersebut membutuhkan bimbingan lebih dalam memahami norma dan aturan yang ada.

6) Foto Gang Perumahan Informan

Foto ini menggambarkan lingkungan sosial tempat tinggal informan, yang memberikan konteks tambahan terkait kondisi fisik dan sosial yang dihadapi oleh informan dalam merawat anak dengan disabilitas.

Dokumentasi ini dikumpulkan dengan izin dari orang tua atau pengasuh anak yang bersangkutan dan disimpan dengan mematuhi prinsip etika penelitian, terutama terkait dengan kerahasiaan data medis.

5. Metode Analisis Data

Analisis data adalah proses mencari dan menyusun secara sistematis data yang diperoleh dari wawancara, catatan lapangan dan bahan-bahan lainnya, sehingga dapat dipahami dan temuannya dapat diinformasikan kepada orang lain. Analisis data dilakukan dengan mengorganisasikan data, menjabarkan ke dalam unit-unit analisis, melakukan sintesa, menyusun ke dalam pola, memilih dan memilah antara yang penting yang akan dipelajari dan membuat kesimpulan.³⁴

³⁴ Abubakar, Pengantar Metodologi Penelitian, hlm. 121.

Data yang diperoleh dari informan penelitian diolah menggunakan metode collaizi. Percakapan wawancara sebagai data dalam penelitian ini ditranskrip dalam bentuk verbatim segera setelah proses wawancara dilakukan. Verbatim wawancara adalah transkripsi dari pembicaraan selama sesi wawancara antara narasumber dan pewawancara, yakni setiap kata, istilah, dan ejaan dicatat persis seperti yang diucapkan tanpa mengubah atau menghilangkan makna percakapan. Sebelum dianalisis, peneliti membaca verbatim secara berulang-ulang agar dapat memahami data dengan baik dan dapat menentukan tema sesuai dengan tujuan penelitian. Metode yang digunakan oleh peneliti dalam analisis data merupakan metode analisis data kualitatif menurut Colaizzi; dalam Ghada Abu Shosha; langkah-langkah analisis data menurut collaizi meliputi sebagai berikut.³⁵

1) Transkripsi

Proses awal adalah mentranskripsikan hasil wawancara dari bentuk audio ke dalam bentuk tulisan. Setiap transkrip dibaca beberapa kali untuk mendapatkan pemahaman mengenai keseluruhan isi data. Selama tahap ini, setiap pikiran, perasaan, dan ide yang muncul dari peneliti ditambahkan ke dalam "*bracketing diary*". Hal ini dapat membantu mengeksplorasi fenomena yang dialami narasumber.

2) Pengorganisasian Data

³⁵ Ghada Abu Shosha, "Employment of Colaizzi's Strategy in Descriptive Phenomenology: A Reflection of A Researcher," *European Scientific Journal* 8, no. 27 (November 2012): 31–43.

Pada langkah ini, setiap pernyataan dan frasa penting yang berkaitan dengan dinamika ibu dalam mengasuh anak dengan anak dengan disabilitas diekstraksi dari setiap naskah wawancara. Pernyataan-pernyataan penting ini akan diberi kode berdasarkan "pernyataan penting, halaman, dan nomor baris" pada lembar terpisah. Salah satu contohnya yakni sebagai berikut.

Pernyataan penting	: Maksudnya sempet kenapa saya dikasih dititipin anak seperti ini gitu dosa saya apa gitu?
No. Halaman	: 13
No. Baris	: 458-459

3) Perumusan Makna

Pada langkah ini, peneliti merumuskan pernyataan ulang atau makna yang lebih umum untuk setiap pernyataan dari teks. Pengelompokan ini ditujukan untuk menghindari salah tafsir mengenai pandangan partisipan. Makna yang dirumuskan ini kemudian dikelompokkan dan diperiksa oleh pembimbing untuk memastikan konsistensi dan kebenaran proses serta makna yang disampaikan.

Pernyataan penting	: Maksudnya sempet kenapa saya dikasih dititipin anak seperti ini gitu dosa saya apa gitu?
--------------------	--

Makna yang dirumuskan: Muncul pertanyaan spiritual tentang keadilan Tuhan

4) Identifikasi Tema

Setelah mendapatkan makna yang dirumuskan dari pernyataan penting, peneliti menyusunnya ke dalam sub-tema. Setiap sub-tema

akan diberi kode untuk memasukkan semua makna yang dirumuskan dan terkait dengan kelompok makna tersebut. Kemudian, setiap sub tema yang mencerminkan karakteristik tertentu akan digabungkan bersama dan membentuk konstruksi tema yang khas. Dalam arti lain, setiap sub tema ini mengerucut menjadi tema-tema besar.

Makna yang dirumuskan	: Muncul pertanyaan spiritual tentang keadilan Tuhan
Sub-tema	: Konflik spiritual
Tema yang Muncul	: Pengaruh spiritual dan pemaknaan hidup

5) Deskripsi Fenomena

Setelah tema diidentifikasi, peneliti melakukan analisis mendalam terhadap data dengan menggabungkan keseluruhan kelompok tema yang muncul, makna yang dirumuskan ke dalam deskripsi ditujukan untuk menciptakan penjelasan yang komprehensif.

6) Struktur Fundamental Fenomena

Pada tahap ini, dilakukan reduksi temuan apabila terdapat deskripsi yang berlebihan, ambigu atau kurang relevan maka tidak akan dimasukkan ke dalam struktur fundamental fenomena. Tujuannya yakni untuk menghasilkan hubungan yang jelas antara sub-tema dan tema yang diekstraksi.

7) Validasi Temuan

Tahap akhir ini menggunakan teknik "*member checking*" yakni mengembalikan hasil analisis data kepada informan dan melakukan

wawancara lanjutan hingga mendapatkan validasi dari informan mengenai data yang didapatkan peneliti.

6. Metode Validasi Data

Validitas adalah suatu ukuran yang menunjukkan tingkat kevalidan atau kesahihan suatu instrumen penelitian. Instrumen yang valid dapat mengukur dan mengungkap data dari variabel yang diteliti secara tepat.³⁶ Pada penelitian ini, peneliti menggunakan metode *trustworthies* Lincoln dan Guba yang memiliki empat kriteria, yakni *credibility*, *dependability*, *transferability*, dan *confirmability*.³⁷

1) *Credibility*

Credibility dilakukan dengan melalui triangulasi, yaitu pengecekan data dari berbagai sumber dengan berbagai cara dan berbagai waktu. Triangulasi yang digunakan dalam penelitian ini adalah triangulasi sumber, yakni dilakukan dengan cara mengecek data yang telah diperoleh melalui beberapa sumber.³⁸ Untuk mencapai kriteria kredibilitas, triangulasi sumber dilakukan dengan *member checking* atau memberikan hasil interpretasi data kepada informan dan mendapatkan tanggapan mengenai kesesuaian interpretasi tersebut.

2) *Dependability*

Dependability merupakan cara yang dilakukan untuk mengecek keseluruhan proses penelitian. Proses pengecekan dilakukan antara

³⁶ Abubakar, Pengantar Metodologi Penelitian, hlm. 129.

³⁷ Annie P Alexander, “Lincoln and Guba’s Quality Criteria For Trustworthiness,” *IDC International Journal* 6, no. 4 (October 2019): 1–6.

³⁸ Prof. Dr. Sugiyono, Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, Dan R&D, hlm. 273-274.

peneliti dengan dosen pembimbing. Pengecekan dilakukan melalui diskusi tentang proses penyusunan penelitian ini, mulai dari pemilihan judul, fokus masalah, dan terkait proses penelitian. Proses penelitian meliputi cara memilih partisipan, pengambilan data dan juga proses analisa data. Kegiatan ini juga merupakan bentuk konsultasi antara peneliti dan pembimbing skripsi.

3) *Transferability*

Transferability merupakan langkah yang dilakukan peneliti dalam membuat laporan penelitian. Cara yang dilakukan peneliti yaitu dengan membuat laporan penelitian dengan jelas, terperinci, dan sistematis. Peneliti juga menjelaskan hasil penelitian secara deskriptif. Yaitu peneliti menjelaskan secara detail melalui kata-kata yang terstruktur.

4) *Confirmability*

Confirmability dapat terbentuk ketika kreabilitas ketergantungan, dan transferabilitas telah tercapai. Konfirmabilitas berisi tentang kualitas hasil penelitian. Penelitian dapat dinyatakan berkualitas jika penelitian tersebut tidak hanya menceritakan hal-hal yang fiktif tetapi interpretasi dan temuan peneliti diturunkan secara jelas dari data di lapangan. Proses pengecekan kualitas data penelitian ini dapat dilihat dari hasil transkrip wawancara dan laporan penelitian sehingga terlihat proses mencapai kesimpulan dan interpretasi data.

G. Sistematika Pembahasan

Sistematika pembahasan penelitian ini merujuk pada Pedoman Skripsi Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta. Pembahasan di dalamnya terbagi menjadi tiga bagian yakni, bagian awal, inti, dan akhir yang berisi mengenai permasalahan penelitian yang kemudian dibahas melalui tulisan, serta batasan penelitian yang komprehensif. Untuk memudahkan dalam penjelasan isi penelitian, penyusun membuat sistematika pembahasan sebagai berikut.

Bab pertama yaitu menggambarkan pendahuluan berupa latar belakang penelitian yang membahas mengenai tantangan kompleks bagi ibu dengan anak dengan disabilitas. Tujuan dan kegunaan penelitian juga dipaparkan untuk menguatkan manfaat penelitian. Selanjutnya dipaparkan kajian pustaka untuk meperlihatkan kebaruan dari penelitian dan kerangka teori sebagai landasan teori penelitian. Dilanjutkan dengan penulisan metode penelitian secara singkat dan sistematika pembahasan.

Bab kedua memuat gambaran umum mengenai upaya mencapai inklusivitas di Jakarta dan profil informan.

Bab ketiga berisi pembahasan berupa temuan data di lapangan serta pembahasan lebih mendalam mengenai dinamika dan kompleksitas pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas di Jakarta.

Bab keempat merupakan penutup dari penelitian ini yang berisikan kesimpulan serta saran penelitian mengenai Dinamika dan Kompleksitas Pengalaman Ibu dalam Mengasuh Anak dengan Disabilitas di Jakarta.

BAB IV

PENUTUP

A. Kesimpulan

Penelitian ini menunjukkan bahwa pengasuhan anak dengan disabilitas membawa tantangan yang kompleks bagi ibu, baik secara emosional, psikologis, maupun sosial. Ibu yang merawat anak dengan disabilitas menghadapi permasalahan terkait kebutuhan fisik dan emosional anak, keterbatasan akses ke pendidikan dan layanan kesehatan, serta tekanan finansial yang signifikan. Meski demikian, ibu tetap menunjukkan komitmen tinggi untuk memenuhi kebutuhan anak melalui terapi, pendidikan, dan pengobatan yang sesuai.

Dukungan dari keluarga inti, pasangan hidup, saudara kandung, serta jaringan sosial seperti komunitas orang tua dengan anak disabilitas, media sosial, dan lembaga sosial sangat membantu ibu dalam menjalani peran mereka. Dukungan ini mengurangi rasa terisolasi yang sering dirasakan oleh ibu, namun stigma sosial dan diskriminasi masih menjadi masalah besar yang harus dihadapi. Diskriminasi ini memperburuk perasaan terisolasi ibu, baik dari masyarakat, keluarga, maupun institusi pendidikan.

Pembahasan menggunakan kerangka teori Ethic of Care Joan C. Tronto menunjukkan bahwa praktik perawatan ibu sangat sesuai dengan empat elemen utama teori yakni perhatian, tanggung jawab, kompetensi, dan responsivitas. Namun, penelitian ini juga menemukan bahwa dimensi spiritualitas dan pemaknaan religius menjadi elemen penting dalam memperkaya pemahaman praktik

perawatan, sebagai sumber keteguhan dan kekuatan emosional yang belum secara eksplisit dikembangkan dalam teori. Oleh karena itu, pengembangan teori etika perawatan ke depan disarankan untuk mengintegrasikan aspek spiritual dalam konteks pengasuhan anak dengan disabilitas.

Selain itu, melalui kerangka teori *Five Stages of Grief*, penelitian ini menunjukkan bahwa ibu yang mengasuh anak dengan disabilitas sering melewati tahapan berduka, mulai dari penolakan, kemarahan, tawar-menawar, depresi, hingga penerimaan. Pengalaman emosional ini menggambarkan perjalanan yang penuh perubahan dan penyesuaian terhadap keadaan yang tidak terduga. Ibu dapat mencapai penerimaan, meskipun proses ini memakan waktu dan sering disertai perasaan kesedihan yang mendalam. Penerimaan ini tidak berarti ibu sepenuhnya merasa baik-baik saja, tetapi mampu hidup berdampingan dengan kenyataan baru.

Secara keseluruhan, penelitian ini menunjukkan bahwa ibu yang mengasuh anak dengan disabilitas tidak hanya berjuang untuk memenuhi kebutuhan fisik dan emosional anak saja. Ibu turut menghadapi tantangan besar yang berkaitan dengan diskriminasi sosial, hambatan struktural, dan strategi pengasuhan yang harus disesuaikan. Proses pengasuhan ini membawa ibu melalui perjalanan emosional yang sangat fluktuatif dengan beragam perasaan yang sering kali saling bertentangan. Pada awalnya, ibu mungkin merasakan penerimaan terhadap kondisi anak mereka. Namun, seiring waktu perasaan tersebut dapat berubah menjadi penyangkalan atau kemarahan yang menunjukkan kompleksitas emosional dalam pengasuhan anak dengan disabilitas.

Pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas tidak dapat dipahami secara sederhana atau hanya dipandang melalui satu emosi atau kesulitan tunggal. Sebaliknya, pengalaman tersebut melibatkan serangkaian perasaan kompleks dan beban psikologis yang harus ditanggung oleh ibu. Meskipun demikian, ibu tidak seharusnya dipaksa untuk selalu menerima keadaan atau berjuang tanpa batas. Sebaliknya, ibu berhak merasakan berbagai emosi dan kesulitan yang muncul dalam perjalanan pengasuhan anak dengan disabilitas. Oleh karena itu, dukungan sosial, baik dari keluarga, komunitas, maupun lembaga sosial, serta praktik spiritual, menjadi elemen penting dalam memperkuat ketahanan ibu dalam menjalani peran pengasuhan.

B. Saran

1. Penelitian Selanjutnya

Berdasarkan keterbatasan penelitian ini, ada beberapa hal yang direkomendasikan untuk penelitian berikutnya agar dapat memperluas dan memperdalam pemahaman tentang pengalaman ibu dalam mengasuh anak dengan disabilitas. Pertama, perlu dilakukan penelitian dengan cakupan sampel yang lebih luas dan beragam, termasuk ibu dari berbagai daerah dan latar belakang budaya yang berbeda, agar hasilnya lebih representatif dan dapat digeneralisasi dalam konteks yang lebih luas. Kedua, penggunaan metode observasi lapangan secara berkelanjutan dapat melengkapi wawancara mendalam, sehingga dapat menangkap dinamika non-verbal dan interaksi sehari-hari ibu dan anak secara lebih komprehensif. Ketiga, penelitian selanjutnya juga disarankan untuk mengkaji aspek struktural dan kelembagaan

yang mempengaruhi kesejahteraan ibu dan anak, seperti sistem layanan sosial, inklusi pendidikan, serta kebijakan pemerintah yang mendukung. Keempat, penting juga bagi penelitian berikutnya untuk mempertimbangkan sensitivitas topik yang sangat personal dan emosional dengan pendekatan yang mampu membangun kepercayaan dan kenyamanan informan agar data yang diperoleh lebih mendalam dan autentik.

2. Praktik Pekerjaan Sosial

Temuan penelitian ini memberikan kontribusi bermakna bagi pengembangan ilmu kesejahteraan sosial, khususnya dalam konteks pendampingan keluarga dengan anak dengan disabilitas. Narasi para ibu menekankan urgensi pendekatan berbasis keluarga (*family-centered*), yakni pengasuh diakui sebagai individu dengan kebutuhan emosional, psikologis, dan sosial yang kompleks. Selain itu, perlu adanya pendekatan yang responsif gender, guna menghindari praktik yang tidak adil, khususnya kecenderungan *mother blaming* yang menyalahkan ibu atas situasi anak. Intervensi yang dirancang juga perlu bersifat kontekstual dengan mempertimbangkan nilai-nilai budaya, spiritualitas, serta dinamika sosial yang khas dalam setiap keluarga. Dengan demikian, praktik kesejahteraan sosial dapat dilaksanakan secara lebih inklusif, adil, dan relevan dengan kebutuhan nyata di lapangan.

3. Kebijakan

Kebijakan yang mendukung ibu yang mengasuh anak dengan disabilitas sebaiknya tidak hanya menyediakan program yang mengakomodasi kebutuhan dasar, tetapi juga memastikan keberlanjutan dan evaluasi dampak

program secara berkelanjutan. Pemerintah perlu meningkatkan akses layanan kesehatan dan pendidikan inklusif bagi anak dengan disabilitas, termasuk fasilitas terapi dan sekolah ramah disabilitas dengan tenaga terlatih. Bantuan finansial yang berkelanjutan, seperti subsidi alat bantu dan tunjangan khusus, penting untuk meringankan beban ekonomi ibu pengasuh.

Pendirian pusat layanan terpadu yang menyediakan dukungan psikososial, pelatihan, dan konseling juga dibutuhkan. Keterlibatan aktif keluarga dan komunitas diharapkan dapat memberikan dukungan sekaligus mengurangi stigma sosial. Selain itu, pengakuan hak ibu pengasuh melalui regulasi seperti cuti khusus dan layanan kesehatan mental harus ditegakkan. Dengan langkah-langkah ini, diharapkan tercipta sistem pendukung yang inklusif dan adil bagi ibu pengasuh anak dengan disabilitas di Indonesia.



DAFTAR PUSTAKA

- Abubakar, Dr. Drs. H. Rifa'i. *Pengantar Metodologi Penelitian*. 1st ed. Yogyakarta: SUKA-Press, 2021.
- Akmeel, Lama, Hebah Abu-Shamah, Haneen Ahmad, Yike Hu, and Yazhuo Zhang. "Intersecting Landscapes of Exclusion: Mothers' Perceptions and Spatial Tactics in the Public Spaces of Amman Downtown." *Sustainability (Switzerland)* 17, no. 4 (February 2025): 1–29.
- Alexander, Annie P. "Lincoln and Guba's Quality Criteria For Trustworthiness." *IDC International Journal* 6, no. 4 (October 2019): 1–6.
- Coates, Janine, and P. David Howe. "Parents in the Paraport Pathway: Parental Experiences of Facilitating Their Child's Engagement in Competitive Disability Sport." *Journal of Applied Sport Psychology* 35, no. 6 (February 2023): 1050–71.
- Fitri Syarifah. "150 Penyandang Disabilitas Di Jakarta Barat Bakal Dapat E-KTP Pada 2023." *Liputan6*, 2023. <https://www.liputan6.com/disabilitas/read/5193541/150-penyandang-disabilitas-di-jakarta-barat-bakal-dapat-e-ktp-pada-2023?page=3>.
- Gammage, Sarah, Naiha Sultana, and Manon Mouron. "The Public and Private Sectors Need to Work Together to Promote Gender Equality." *International Monetary Fund*, 2019. <https://www.imf.org/en/Publications/fandd/issues/2019/03/gender-equality-and-costs-of-unpaid-caregiving-gammage>.
- Hadi, Abd, and Asrori Rusman. *Penelitian Kualitatif (Studi Fenomenologi, Case Study, Grounded Theory, Etnografi, Biografi)*,. 1st ed. Penerbit CV. Pena Persada, 2021.
- Hameed, Abdul. "Parents Having Intellectually Disabled Children: A Systematic Review of Quality of Life and Mental Wellbeing." *International Journal of Innovation Research in Technology* 8, no. 2 (July 2021): 713–18.
- Hellen Sinombor, Sonya. "Anak Penyandang Disabilitas Masih Terabaikan." *Kompas.Id*, November 2023. <https://www.kompas.id/baca/humaniora/2023/11/12/anak-disabilitas-masih-terabaikan>.
- John, Aesha, and Martha Zapata Roblyer. "Mothers Parenting a Child with Intellectual Disability in Urban India: An Application of the Stress and Resilience Framework." *Intellectual and Developmental Disabilities* 55, no. 5 (2017): 325–37.
- K.G., Anjali, Tessy Treesa Jose, Blessy Prabha Valsaraj, Asha K. Nayak, Savitha, and Renjula Yashodaran. "Quality of Life of Mothers Having Intellectually Disabled Children: A Systematic Review." *Manipal Journal of Nursing and Health Sciences* 3, no. 2 (July 2017): 67–72.
- Koenig, Harold G. "Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications." *ISRN Psychiatry* 2012 (December 2012): 1–33.
- Lenaini, Ika. "Teknik Pengambilan Sampel Purposive Dan Snowball Sampling." *HISTORIS: Jurnal Kajian, Penelitian & Pengembangan Pendidikan Sejarah* 6, no. 1 (June 2021): 33–39.
- Mochamad Nashrullah, Oleh, SPd Okvi Maharani, SPd Abdul Rohman, SPd Eni Fariyatul Fahyuni, I Nurdyansyah, and Rahmania Sri Untari MPd. *Metodologi Penelitian Pendidikan(Prosedur Penelitian, Subjek Penelitian, Dan Pengembangan Teknik Pengumpulan Data)*. 1st ed. UMSIDA Press, 2023.
- Moghtadai, Mansoureh, Salar Faramarzi, Ahmad Abedi, and Amir Ghamarani. "Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children with Specific Learning Disability (SLD): A Phenomenological Study." *Journal of Qualitative Research in Health Science* 10, no. 1 (December 2021): 23–28.

- N., Nur'aeni, Suwartono, and Fatin N Rohmah W. "The Role of Optimism towards Grit Mothers Who Have Children With Intellectual Disabilities." *Universitas Muhammadiyah Purwokerto*. Vol. 138, 2023.
- Nur'aeni, Nur'aeni, Tono Suwartono, Dyah Siti Septiningsih, and Fatin Rohmah Nur Wahidah. "The Parenting Plan, Optimism, and Subjective Well-Being among Mothers of Children with Intellectual Disability." *Kasetsart Journal of Social Sciences* 45, no. 2 (April 2024): 597–604.
- Prof. Dr. Sugiyono. *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, Dan R&D*. 19th ed. Bandung: Penerbit Alfabeta, 2013.
- Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI. "Infodatin Disabilitas," 2019.
- Rahmadi, S.Ag., M.Pd.I. *Pengantar Metodologi Penelitian*. 1st ed. Banjarmasin: Antasari Press, 2011.
- Ramadhan, Darryl. "Melepas Karir, Mendapat Stigma Dan Sinisme: Bagaimana Tantangan Yang Dihadapi Ibu Dengan Anak Disabilitas." *The Conversation*, 2022. <https://theconversation.com/melepas-karir-mendapat-stigma-dan-sinisme-bagaimana-tantangan-yang-dihadapi-ibu-dengan-anak-disabilitas-196786>.
- Rita Fiantika, Feny, Mohammad Wasil, and Sri Jumiyati. *Metodologi Penelitian Kualitatif*. 1st ed. Sumatera Barat: PT. Global Eksekutif Teknologi, 2022.
- Shenaar-Golan, Vered. "Hope and Subjective Well-Being Among Parents of Children with Special Needs." *Child and Family Social Work* 22, no. 1 (February 2017): 306–16.
- Shosha, Ghada Abu. "Employment of Colaizzi's Strategy in Descriptive Phenomenology: A Reflection of A Researcher." *European Scientific Journal* 8, no. 27 (November 2012): 31–43.
- Sofa, Amira. "Efforts for Disability Inclusion in Jakarta." *Jakarta Smart City*, October 2024. <https://smartcity.jakarta.go.id/en/blog/upaya-upaya-jakarta-inklusii-disabilitas/>.
- Tronto, Joan C, Routledge New, and York London. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, Chapman and Hall, Inc., 1993.
- Wawancara dengan Partisipan 2 Pada 12 Februari 2025.
- Wawancara dengan Partisipan 3 Pada 19 Februari 2025.
- Wawancara dengan Partisipan 4 Pada 19 Februari 2025.
- Wawancara dengan Partisipan 5 Pada 25 Februari 2025.
- Wawancara dengan Partisipan 6 Pada 26 Februari 2025.
- Wawancara dengan Patisipan 1 Pada 12 Februari 2025.
- Wijaya, Indra. "Berapa Sesungguhnya Jumlah Disabilitas Di Jakarta?" *Tempo.Co*, October 2024. <https://www.tempo.co/arsip/jumlah-difabel-jakarta-22787>.