

IBU DAN POLITIK PENGASUHAN ANAK PENYANDANG DISABILITAS INTELEKTUAL

ANIS FITRIYAH

Universitas Islam Negeri (UIN) Sunan Kalijaga

anisfitri07@gmail.com

Parenting of children with intellectual disability is generally highlighted from the perspective of the mother's psychological experience and contribution to parenting. In practice, only a few publications raise the issue from the perspective of the mother as a woman. This study aims to answer the question of how the politics of parenting and agency mothers in caring for children with intellectual disabilities in Yogyakarta. This study is based on ten months of fieldwork and the experience of ten mothers with intellectual disabilities children. The results showed: First, as caregivers without authority, mothers lack the right to educate children to be independent. Second, mothers are subject to the control of others who have a strong influence in determining the perceptions and processes of caring for the children. Mothers are often the ones to blame by professionals, activists, the community, families, and children when the care process does not go as they wish. Third, in terms of agency, mothers choose to educate the community, negotiate, and involve children in the creative activities. Fourth, the mother redefined the meaning of independence.

Keywords: *childcare politics; women's agency; mother's experience; the care of children with disabilities; intellectual disability.*

Abstrak

Pengasuhan anak penyandang disabilitas intelektual umumnya ditinjau dari perspektif pengalaman psikologis ibu dan kontribusinya dalam mengasuh. Praktiknya, hanya sedikit publikasi yang mengangkat isu pengasuhan dari perspektif ibu sebagai seorang perempuan. Kajian ini bertujuan untuk menjawab pertanyaan bagaimana politik pengasuhan dan agency ibu dalam mengasuh anak penyandang disabilitas intelektual di Yogyakarta. Penelitian ini mengacu ke sepuluh bulan kerja lapangan dan pengalaman sepuluh ibu dengan anak penyandang disabilitas intelektual. Makalah ditulis dengan pendekatan fenomenologi dan dianalisis dengan teori feminist ethics. Hasil penelitian menunjukkan: Pertama, sebagai pengasuh tanpa otoritas, ibu tidak mendapat hak melatih anak menjadi independen. Kedua, ibu menjadi sasaran kontrol para profesional yang memiliki pengaruh kuat dalam menentukan persepsi dan proses pengasuhan anak penyandang disabilitas intelektual. Ibu sering kali menjadi pihak yang disalahkan oleh para profesional, aktivis organisasi difabel, masyarakat, keluarga, dan anak ketika proses pengasuhan tidak berjalan sebagaimana harapan mereka. Ketiga, dalam hal agency, ibu memilih melakukan edukasi kepada masyarakat, bernegosiasi, dan mengikutsertakan anak pada ajang kreativitas. Keempat, ibu meredefinisi makna independensi.

Kata-kunci: politik pengasuhan anak; agency perempuan; pengalaman ibu dengan anak difabel; pengasuhan anak penyandang disabilitas; anak dengan disabilitas intelektual.

A. Pendahuluan

Intellectual disability (ID) atau disabilitas intelektual adalah terganggunya fungsi pikir karena tingkat kecerdasan di bawah rata-rata, antara lain lambat belajar, disabilitas grahita, dan *down syndrom* (Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016, t.t.). Disabilitas intelektual digunakan untuk mengganti istilah *mental retardation*, dengan alasan lebih humanis, selain itu istilah ini digunakan untuk menghindari terjadinya kesalahan penggunaan istilah disabilitas intelektual yang sering kali dianggap sama dengan disabilitas mental, padahal

secara esensi keduanya mempunyai makna yang berbeda (Khoeriah, 2013, hlm. 68).

Disabilitas intelektual menggambarkan tentang kemampuan yang dijalankan oleh individu, di mana kondisi ini biasanya mempengaruhi kehidupan penyandanganya, baik dalam berinteraksi maupun berkontribusinya di masyarakat sesuai dengan kesamaan hak. Secara lebih lanjut tidak jarang penyandanganya justru mengalami diskriminasi dan eksploitasi dari berbagai lini. Dapat ditekankan bahwa kondisi disabilitas intelektual tidak tergolong sebagai penyakit jiwa, melainkan disabilitas intelektual hanya terkait dengan kecerdasan penyandanganya. Akan tetapi, kondisi ini tetap memiliki potensi dan bahkan pada bidang tertentu penyandanganya mempunyai kelebihan luar biasa.

Data Badan Pusat Statistik (BPS) tahun 2006 menunjukkan bahwa sekitar 1–3% penduduk Indonesia merupakan penyandang ID. (*Mengenal Disabilitas Intelektual*, t.t.) Sedangkan pada 2015, Retno Astoeti Aryanto, ketua Dewan Pembina Yayasan Asih Budi menginformasikan jumlah penyandang disabilitas intelektual di Indonesia mencapai 2,75% dari 280 juta penduduk atau setara 7,7 juta orang. (VIVA, 2015) Angka tersebut turut menyumbang tantangan pengasuhan yang layak bagi mereka, baik pengasuhan dari dokter, psikiater, psikolog, terapis, guru, maupun pengasuhan dalam keluarga.

Menurut Parminder Raina dalam rangkumannya yang berbicara tentang *caregiving process and caregiver burden* menjelaskan, bahwa mengasuh anak penyandang disabilitas intelektual merupakan tanggung jawab yang besar dan tergolong sulit dikerjakan. Bahkan tingkat kesulitannya bisa melebihi mengasuh orang tua non-difabel (manula) (Raina dkk., 2004, hlm. 1).

Kesulitan pengasuhan dikarenakan beberapa alasan: *Pertama*, anak dengan disabilitas intelektual sering kali mengalami perkembangan mental yang terhenti atau tidak lengkap. Kondisi ini ditandai adanya hambatan keterampilan selama masa perkembangan yang mengakibatkan kesulitan saat bersosialisasi dengan orang lain seperti berkomunikasi, bersantai, bekerja, dan menjalin hubungan dengan orang lain (Mustikawati dkk., 2015, hlm. 1).

Kedua, anak dengan disabilitas intelektual juga mengalami hambatan pada kemandirian. Hambatan kemandirian ini berkaitan dengan aktivitas hidup

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020*

sehari-hari, seperti saat makan dan minum, mengurus diri sendiri (oral hygiene, mandi, berpakaian), mobilitas, dan kemandirian dalam toilet *training* (Suryani dkk., 2016, hlm. 65).

Kedua alasan di atas merupakan beberapa alasan yang menjadikan anak penyandang disabilitas intelektual dalam aktivitas sehari-hari memerlukan pengasuhan ibu dan tergolong pekerjaan yang sulit. Lebih dari itu, dalam proses pengasuhan ini ibu sering kali dihadapkan dengan realitas bahwa, dirinya harus berhadapan secara langsung dengan profesional dan masyarakat sekitar, yang menambah pekerjaan mengasuh anak penyandang disabilitas semakin sulit dilakukan.

Selain masalah yang ditemui dalam mengasuh anak penyandang disabilitas intelektual sebagaimana terangkum di atas, untuk menunjukkan penelitian ini penting dilakukan, saya juga melakukan *review* terhadap beberapa artikel dan membandingkannya dengan artikel yang saya tulis ini, di antaranya Penelitian Lamia P. Barakat and Jean Ann Linney “*Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment.*” (Barakat & Linney, 1992, hlm. 1), N. A. Murphy et al., dengan judul “*The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives.*” (Murphy dkk., 2007, hlm. 1), Ruth Walker and Claire Hutchinson yang berjudul “*Care-giving dynamics and futures planning among ageing parents of adult off spring with intellectual disability*” (Ruth Walker & Claire Hutchinson, 2018, hlm. 1), Kemudian secara spesifik dalam penelitian A. S. Eisenhower, B. L. Baker, and J. Blacher, tentang “*Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being.*” (Eisenhower dkk., 2005), Ajeng Septianti, Cucu Rokayah, Ali Mustofa yang berjudul “*Hubungan dukungan keluarga dengan kemampuan perawatan diri anak tunagrahita.*” (Septianti dkk., 2016, hlm. 58).

Selain beberapa artikel di atas, saya juga mereview artikel milik Carl L. Algood, Cynthia Harris, and Jun Sung Hong yang berjudul “*Parenting success and challenges for families of children with disabilities: an ecological systems analysis.*” (Algood dkk., 2013), kajian yang lain berasal dari Brenda Green yang berjudul “*Applying feminist ethics of care to nursing practice.*” (Brenda Green, 2012). Kemudian yang terakhir, saya mengambil penelitian dari Hughes dengan

judul “*Love’s labours lost? feminism, the disabled people’s movement and an ethic of care.*” (Hughes dkk., 2005).

Melihat dari beberapa literatur yang telah saya kemukakan di atas, menggambarkan terdapatnya penelitian yang hampir sama dengan penelitian yang saya lakukan. Dari beberapa penelitian tersebut saya berpendapat bahwa, penelitian yang ada sebelumnya masih belum secara spesifik menjelaskan politik pengasuhan anak penyandang disabilitas intelektual. Beberapa hasil penelitian menampilkan dampak negatif baik fisik maupun psikologis yang dialami pengasuh, kemudian di sisi lain ada juga yang menyatakan dampak positif, seperti yang dilakukan oleh Carl L. Algood, akan tetapi penelitian tersebut secara spesifik melihat dari analisis ekologi. Ulasan yang terakhir adalah penelitian tentang etika dan politik perawatan yang dilakukan Hughes, yang pembahasannya terbatas pada bentuk literal saja, dengan melihat konteks feminis dan disabilitas yang sepakat memaknai pengasuhan sebagai konsep saling ketergantungan.

Berdasarkan alasan tersebut saya berfokus untuk melihat realitas sosial tentang praktik ibu mengasuh anak penyandang disabilitas intelektual dalam kegiatan hidup sehari-hari dan melihat politik persinggungannya, dengan menggunakan pisau analisis *feminist ethics* dari Susan Wendell. Penelitian yang saya lakukan ini berusaha menggali realitas di lapangan dan melihat aspek filosofis dari apa yang telah diusung Wendell. Harapannya, penelitian ini dapat menguatkan serta mengisi gap yang ada dan berimplikasi pada perkembangan keilmuan tentang disabilitas khususnya di Indonesia.

B. Kerangka Penelitian

Jenis penelitian ini adalah penelitian lapangan (*field research*) dengan metode kualitatif, menggunakan pendekatan fenomenologi. Menurut Creswell studi pendekatan fenomenologi mendeskripsikan pemaknaan umum dari sejumlah individu terhadap berbagai pengalaman hidup, terkait dengan konsep atau fenomena yang terjadi di dalam masyarakat. (John W. Creswell, 2018, hlm. 105) sementara fenomena yang diteliti berkaitan dengan dinamika ibu dan

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020*

politik pengasuhan anak penyandang disabilitas intelektual di Yogyakarta, yang kemudian dari praktik-praktik tersebut saya ambil maknanya.

Konsep *feminist ethics* dibangun di atas keyakinan bahwa teori etika tradisional telah *undervalued*, karena pengalaman wanita, kegiatan hidup sehari-hari didominasi oleh laki-laki, sehingga menggiring para ahli feminis untuk mengkonstruksikan *feminist ethics*, yang bertujuan memahami, mengkritik dan memperbaiki bagaimana gender beropresi dalam keyakinan dan praktik etika tradisional. *Feminist ethics* berfokus pada sikap terbuka dengan kekuasaan, hak istimewa, dan akses terbatas, sehingga bisa dikatakan bahwa *feminist ethics* bersifat politis. Meski demikian *feminist ethics* tetap berdasar pada rasa keadilan, menghargai keintiman, tanggung jawab, menghargai orang lain, sembari memahami otonomi sebagai pencapaian yang ilusi dan berbahaya (Tong, R & Williams N, 1998).

Susan Wendell dalam bukunya *the rejected body* memang tidak secara tegas menjelaskan pengertian dari *feminist ethics* itu sendiri, selain hanya menyebutkan tentang etika kepedulian. Akan tetapi dalam rangkumannya Wendell secara terus menerus membicarakan tentang dua terminologi utama yang mempunyai implikasi penting dalam kehidupan penyandang disabilitas; *pertama*, etika dan politik pengasuhan; *kedua*, independensi dan hubungan timbal balik antara pengasuh dan penyandang disabilitas (Wendell, 2013, hlm. 139).

Sementara dalam karya tulis ini akan saya tarik pada bagian kecil dari konsep yang Wendell susun di terminologi pertama, yakni tentang politik pengasuhan. Politik pengasuhan sendiri dalam rangkumannya Wendell dijelaskan sebagai gambaran adanya realitas politik sehari-hari, bahwa ibu atau *caregiver* sering kali mengalami tekanan dan eksploitasi dari pihak luar, seperti profesional, masyarakat maupun organisasi disabilitas saat melangsungkan proses pengasuhan anak penyandang disabilitas (Wendell, 2013, hlm. 139).

Posisi ini, apa pun yang dilakukan ibu atau *caregiver* menjadi sorotan banyak khalayak, yang terkadang kondisi tersebut menimbulkan ketidaknyamanan dan merasa dirugikan. Berikut beberapa realitas yang saya temui saat melakukan penelitian bersama sepuluh ibu dan *caregiver* anak penyandang

disabilitas intelektual di Yogyakarta, yang tentunya dalam pembahasan berikut sudah saya analisis berdasar pada teori *feminist ethics* dari Wendell.

C. Pengasuh Tanpa Otoritas

Pengasuhan bisa dilakukan oleh siapa saja, tidak harus ibu biologis, profesi ini bisa dilakoni oleh seorang pengasuh yang dibayar atau ibu pengasuh. Posisi pengasuh yang dibayar menurut Hilyer dalam Wendell jauh lebih mengkhawatirkan dibanding posisi ibu biologis yang mengasuh, lantaran kebanyakan kasus yang terjadi pengasuh-pengasuh yang dibayar biasanya diambil dari perempuan miskin dari daerah-daerah tertentu yang diupah rendah, bahkan pengasuh tersebut sering kali disebut sebagai pengasuh tanpa otoritas, dengan alasan tugasnya adalah membantu dan menyiapkan kebutuhan penyandang disabilitas tanpa memiliki hak intervensi atau meminta pengasuhan kembali bagi dirinya (Wendell, 2013, hlm. 142).

Sepuluh keluarga yang menjadi informan saya, setidaknya ada tiga keluarga yang mengaku memperlakukan pengasuhan anak penyandang disabilitas mereka dengan jasa *caregiver* dan asisten rumah tangga, di antaranya Bu Rosi, Bu Anggita dan orang tua dari Eko, dua di antaranya diambil dari luar Yogyakarta dan satunya berasal dari Yogyakarta sendiri. Dalam pengambilan *caregiver* dan asisten rumah tangga ini dilatarbelakangi dari sebuah alasan, salah satunya untuk “membantu mengasuh anaknya, dikarenakan ibu merasa kualahan saat anak mengalami tantrum” (Anggita, wawancara, 23 Februari 2019).

Alasan untuk membantu dalam proses pengasuhan menurut Anggita menjadi hal yang urgen dilakukan, lantaran sulitnya mengasuh anak penyandang disabilitas intelektual saat mengalami tantrum. Sehingga dalam kondisi ini diperlukan adanya bantuan dari *caregiver* atau seorang ibu pengasuh.

Alasan lain juga hadir dari seorang asisten rumah tangga sekaligus merangkap sebagai *caregiver* dari Dani, yang mengaku:

Saya ikut di rumah Bu Rosi bersama suami, saya mengasuh Dani sembari mengasuh anak saya dan kerja di sini, saya lakukan karena diminta tolong Bu Rosi dan saya senang melakukannya (Dian, Wawancara, 27 Mei 2019).

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020*

Keterangan yang tidak jauh berbeda juga datang dari Sari, *caregiver* Eko, yang mengaku “asli magelang, kerja di Yogyakarta, ibunya meminta agar saya mengasuh Eko dari kecil hingga sekarang lantaran ibunya sibuk” (Sari, Wawancara, 10 Mei 2019).

INKLUSI:
Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020

Dua *caregiver* dan satu asisten rumah tangga di atas merupakan orang-orang yang dipercaya untuk membantu mengasuh anak-anak penyandang disabilitas intelektual, secara status sosial para ibu yang menggunakan jasa *caregiver* dan asisten rumah tangga berangkat dari kalangan atas, mereka dengan sengaja mengambil *caregiver* dan asisten rumah tangga untuk membantu mengasuh anak-anak mereka dalam kehidupan sehari-hari. Pengambilan *caregiver* dan asisten rumah tangga ini tidak secara cuma-cuma, melainkan ada imbalan yang diberikan para ibu kepada *caregiver* maupun asisten rumah tangga, sebagaimana penuturan Sari bahwa

Saya digaji setiap bulannya Rp.1.800.000, Alhamdulillah, tapi kalau dibandingkan dengan kebutuhanku tentunya belum cukup. Mau berhenti bagaimana, saya tidak ada keterampilan lain untuk kerja, di samping itu saya merasa *kasian* sama Eko, sudah seperti anak saya sendiri, Eko kalau di rumah itu di manja sekali oleh ibunya, sedangkan anak penyandang disabilitas intelektual harusnya dilatih untuk mandiri, ibunya sering bilang “Eko itu jangan dibiarkan”, dilihatnya dibiarkan padahal maksud saya membantu *agar* dia mandiri. Kalau sudah *gitu* sudah, saya tidak berani lagi *bantahin*, tapi kalau pas lagi sama saya sendiri ya pasti saya kondisikan untuk mandiri (Sari, Wawancara, 10 Mei 2019).

Bagi Sari imbalan Rp.1.800.000 per bulan merupakan imbalan yang tergolong kecil, jika dibanding dengan kebutuhannya, namun hal itu diterimanya, lantaran tidak ada pilihan lain selain menerima dan mencukupkannya untuk kebutuhan keluarga. Di samping itu bagi Sari mengasuh Eko tidak hanya sekedar pekerjaan, namun ada aspek lain yang membuat beliau bertahan, yakni rasa sayang dan prihatin terhadap kondisi anak asuhnya. Kondisi yang dialami Sari cukup menarik untuk diperhatikan, Sari sengaja diambil dari Magelang kemudian diberi imbalan untuk mengasuh anak penyandang disabilitas intelektual, namun praktiknya Sari tidak sepenuhnya mendapat kebebasan untuk mengasuh Eko, lantaran orang tua Eko masih mengintervensi penuh anaknya, sehingga pengasuhan dengan

tujuan etis memandirikan Eko belum dapat dilakukan secara maksimal oleh Sari.

Kondisi yang dialami Sari dalam rangkumannya Wendell disebut sebagai pengasuh yang tidak mempunyai otoritas, meski posisinya sebagai pengasuh resmi dari Eko, Sari diangkat sebagai pengasuh namun ia sering kali dibayangi oleh otoritas-otoritas yang dibuat oleh ibu Eko. Sari dituntut untuk memandirikan Eko, hanya saja dalam praktiknya Ibu Eko masih mengintervensi Eko secara penuh. Sehingga dalam kondisi ini Sari tidak mampu memberikan pengasuhan terbaiknya untuk Eko, pada satu sisi Sari harus menjalankan pengasuhan dengan cita-cita etis kemandirian, hanya saja pada sisi yang lain, Sari harus tunduk pada perintah orang tua Eko.

Kondisi yang dialami Sari terlihat ambigu, apa yang dialami Sari adalah gambaran bahwa pengasuh perempuan masih dieksploitasi oleh majikannya, Sari sengaja diberdayakan untuk mengasuh Eko, memfasilitasi semua kebutuhan Eko, namun imbalan dan kedudukannya sebagai pengasuh tidak terpenuhi. Nilai-nilai tradisional etis masih dilanggengkan bahwa posisi sebagai pengasuh yang dibayar haruslah tunduk pada otoritas majikan. Posisi yang lain, Sari juga tidak mempunyai kesempatan untuk merasakan pengasuhan balik dari anak yang diasuh maupun orang tua anak sekecil apa pun praktiknya, padahal idealnya pengasuhan yang dilakukan adanya hubungan timbal balik antara pengasuh dan yang diasuh.

D. Sasaran Kontrol

Terlepas dari problem pengasuh yang diambil dari orang-orang miskin daerah-daerah pinggiran, dengan gaji rendah dan tidak mempunyai otoritas dalam mengasuh. Seorang pengasuh juga sering kali dihadapkan pada posisi yang sulit dalam menjalankan proses pengasuhan, salah satunya sering kali pengasuh baik ibu maupun *caregiver* harus berhadapan dengan profesional. Dalam proses tersebut tidak jarang pengasuh mengalami persinggungan dan menjadi sasaran kontrol dari profesional. Sebagaimana dijelaskan dalam rangkumannya Wendell bahwa dalam interaksi ini, peran ibu sering kali berkurang, sehingga pengetahuan mereka tentang anak-anak mereka sendiri

INKLUSI:
Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020

menjadi terabaikan. Para profesional dan medis berasumsi bahwa para ibu dari anak-anak penyandang disabilitas akan sepenuhnya mengorbankan diri dalam pengasuhan mereka. Selain itu, mereka kerap kali menyalahkan orang tua (terutama ibu) atas ketidakmampuan anak-anak mereka, karena kegagalan program pengobatan dan ketidakmampuan anak-anak menjadi mandiri (Wendell, 2013, hlm. 140–141).

Pertemuan dengan profesional ini semua pengasuh yang menjadi informan saya mengalaminya, mereka rata-rata memulai pertemuan itu sedari menyadari anak-anak mereka mengalami perbedaan dalam rentang usia satu sampai tiga tahun. Dalam kondisi ini, biasanya para ibu memulai dengan mendatangi dokter maupun dukun. Seperti pengalaman Bu Rosi:

Pada awalnya saya datang ke dokter, kemudian anak saya di-lespis, tes EEG, diterapi, saya *nurut* untuk perkembangan yang terbaik anak saya, saya akan asuh sendiri saat di rumah, bahkan di rumah sekalipun anak saya bisa terapi enam kali dalam sehari dengan guru maupun terapisnya, mereka yang datang ke rumah (Rosi, wawancara, 16 April 2019).

Selain pengalaman di atas, pengalaman yang lain datang dari Bu Ayu yang menurutnya:

Punya anak Qoni membuat saya berjuang lebih besar untuknya, saya haru sering ketemu dengan dokter, mengantre pengobatan, ketemu terapis, ah begitulah, banyak sekali yang ditemui, konsultasi sana sini, cari pengobatan sana sini, seperti sudah semuanya (Ayu, wawancara, 9 Agustus 2019).

Kedua pengalaman di atas, mewakili pengalaman delapan ibu lainnya, yang menggambarkan bahwa, sebagai pengasuh anak penyandang disabilitas intelektual membuat mereka semakin sering bertatap muka dengan profesional, baik dokter, terapis, dukun, maupun guru khusus, di samping itu proses ini juga menggerus peran utamanya sebagai ibu, karena proses pengobatan, terapi dan pendidikan anaknya kebanyakan dihabiskan bersama profesional. Inilah yang kemudian menurut Wendell peran ibu menjadi sedikit tergantikan, karena waktu pengasuhan anaknya menjadi berkurang dan anak-anak mereka jauh lebih banyak porsinya bersama dengan profesional.

Selain peran ibu sebagai pengasuh utama yang mulai berkurang porsinya, asumsi para profesional bahwa ibu-ibu dari anak penyandang disabilitas intelektual adalah pengasuh yang setiap waktu ada untuk anak-anaknya, berperan sebagai ibu yang tanpa pamrih dalam mengasuh, dan memfasilitasi semua kebutuhan pengasuh. Sehingga kondisi ini sering kali membawa profesional membebankan apa pun yang terjadi dalam proses pengasuhan kepada ibu, baik independensi maupun gagalnya pengasuhan, dengan kata lain ibu sebagai pengasuh anak penyandang disabilitas intelektual menjadi sasaran kontrol dan disalahkan oleh profesional. Semua ibu yang menjadi informan saya mengaku mengalami kondisi tersebut, hanya saja berangkat dari profesional yang berbeda atau dengan cara yang berbeda. Untuk mengilustrasikan kondisi kritis tersebut, berikut diwakili dari pengalaman Bu Ayu dan tiga ibu lainnya, seperti:

Kalau terapis tidak pernah menyalahkan, “paling hanya saran pengasuhannya kurang sedikit ini sedikit itu”, namun biasanya guru yang bilang kalau saya mendidik anak saya itu telat dan tidak diajari berlaku sopan seperti tidak meludah sembarangan (Ayu, wawancara, 20 April 2019).

Selain pengalaman yang dialami Bu Ayu di atas, pengalaman-pengalaman lainnya juga datang dari Bu Yuni, yang mengaku:

Sampai Ifa usia 14 tahun di Fajar Nugraha saya dengar dari gurunya bahwa “Ifa ini sudah mentok, tidak bisa diapa-apakan lagi”, waktu itu sampai iqra’ jilid tiga tidak naik-naik, dan itu “karena pengasuhan di rumah”, mendengar seperti itu saya menjadi sakit hati, ternyata sekolah ini tidak mampu ya mendidik Ifa, kemudian saya cari sekolah lain dapatlah di Taruna Al-Quran, kemudian saya masukkan Ifa di Taruna Al-Quran (Yuni, wawancara, 11 Maret 2019).

Konteks dua kasus di atas, profesional terutama guru sering kali menyudutkan ibu atas pengasuhan anaknya, cerita yang sama juga dialami oleh Bu Muza yang mengaku:

“Guru justru sering kali iya, karena saya merasa Rifa di sekolah itu tidak ditangani dengan benar, banyak dibiarkannya, tapi kalau saya bilang ke gurunya itu malah gurunya tersinggung. Ya saya seperti *nahan*, malah katanya Rifa ini belum bisa apa-apa karena masih dimanjakan saya (Muza, wawancara, 23 Februari 2019).

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020*

Kemudian pengalaman yang sedikit berbeda disampaikan oleh Bu Anggita:

Saya waktu *nganter* Faruq terapis atau ke dokter pernah beberapa kali terapinya bilang kalau “Faruq akan jauh lebih berkembang jika penanganannya benar”, orang tua harusnya juga mengusahakan terapi dengan cara membiasakan dan mengajari anak hal yang sama dengan apa yang diajarkan terapi saat di rumah. Dokter juga sempat pusing merasakan si Faruq ini, dan kadang juga sedikit menyalahkan pengasuhannya (Anggita, wawancara, 23 Maret 2019).

INKLUSI:
*Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020*

Keempat kasus di atas, merupakan gambaran kecil terjadinya tindakan menyalahkan antara profesional terhadap pengasuhan yang dilakukan ibu, umumnya tindakan menyalahkan ini datang dari guru, namun dokter dan terapis juga mengambil andil yang sama, di mana dalam setiap kalimat yang diucapkan oleh beberapa informan saya di atas menegaskan bahwa, profesional juga turut menyalahkan atas kegagalan independensi anak. Konteks disalahkan oleh profesional terlihat jelas pada kasus Bu Anggita, Bu Muza, dan Bu Yuni. Mereka dianggap tidak menjalankan proses pengasuhan dengan benar untuk anak penyandang disabilitas intelektual.

Sementara kasus yang terlihat lebih samar, dapat dilihat pada kasus Bu Ayu, yang pada awalnya ia menegaskan tidak ada penyalahan dari profesional melainkan dari guru, hanya saja dalam kalimat selanjutnya yang diucapkan oleh Bu Ayu menegaskan bahwa, ada saran pengasuhan yang diberikan dokter untuk dirinya tentang kekurangan pengasuhan. Ini artinya, penyalahan yang dilakukan oleh profesional terutama dokter sudah terjadi, hanya saja posisi ibu sebagai pengasuh tidak sadar bahwa dirinya sedang disalahkan.

Kasus disalahkan oleh profesional terutama dokter, guru, dan terapis dilakukan dalam dua tipe, *pertama*, secara terang-terangan, sebagaimana yang dialami Bu Anggita, Bu Muza dan Bu Yuni di atas, dan *kedua*, bersifat lebih samar, seperti kasus yang dialami Bu Ayu. Ironisnya, ibu adakalanya tidak sadar bahwa posisinya sebagai pengasuh di mata profesional disalahkan, lantaran gagalnya independensi pada anak-anak mereka, sedang para ibu tetap mendengarkan dan meratapi apa yang diucapkan oleh profesional.

Subjek yang menyalahkan ibu dalam proses pengasuhan tidak hanya datang dari profesional saja, jauh dari itu ada subjek lain yang terkadang juga

menyumbang label bahwa, ibu sebagai pengasuh telah salah dalam proses pengasuhan anak-anak mereka. Sebagaimana pendapat Wendell bahwa, ibu dari penyandang disabilitas juga sering disalahkan oleh anak-anak mereka dan aktivis disabilitas jika anak-anak tidak mencapai tingkat independensi yang diinginkan oleh mereka. Hillyer dalam rangkumannya Wendell menekankan bahwa orang tua (terutama ibu) sering menjadi kambing hitam dari masyarakat yang gagal memberikan pengasuhan memadai bagi orang-orang dengan disabilitas. Masyarakat semacam itu mengeksploitasi pengasuhan ibu, menuntut pengorbanan tanpa batas dari mereka, kemudian menyalahkan mereka karena terlalu peduli (Wendell, 2013, hlm. 141).

Pada praktiknya banyak dari masyarakat maupun aktivis difabel yang mengambinghitamkan ibu, lantaran belum tercapainya independensi yang dicita-citakan, seperti pada kasus Bu Masana yang dianggap terlalu memanjakan anak, menurutnya:

Alif ini masih belum bisa mandiri, terkadang itu dari orang-orang ada yang bilang, karena saya terlalu memanjakan dia, anaknya memang sangat dekat dengan saya. Tapi ya mau bagaimana lagi Alif memang anak saya yang saya sayangi (Masana, wawancara, 15 April 2019).

Konteks disalahkan oleh banyak orang lantaran pengasuhan yang terlampau memanjakan hampir semua pengasuh mengalaminya, saya juga pernah menyaksikan proses menyalahkan itu terjadi saat saya mengikuti kegiatan melukis bersama anak autis di kecamatan Depok yang diadakan oleh salah satu organisasi disabilitas di Yogyakarta. Dalam pengamatan saya, ada dua ibu anggota dari organisasi tersebut mengatakan bahwa anak-anak yang masih sering tantrum dan hiperaktif disebabkan karena kesalahan pola asuh yang terlalu memanjakan anak dan ibu tidak memperhatikan dengan benar perkembangan anak-anak mereka.

Penuturan yang hampir sama datang dari Bapak RW Desa Kaliwaru Condongcatur yang menceritakan tetangganya:

Bu Rita itu menurutku luar biasa, *single parent* tapi bisa punya kos-kosan dan usaha angkringan, 'tapi anak pertamanya begitu', anaknya sering ke musala, kadang juga ganggu anak-anak kos di sini. Mungkin karena di rumah dia bosan, bisa begitu karena dari kecil bukan Ibu Rita sendiri yang mengasuh, tapi neneknya" (Fajar, wawancara, 29 Februari 2019).

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020*

Berangkat dari beberapa pengalaman di atas, sedikit menggambarkan bahwa, pengasuhan anak-anak dengan disabilitas intelektual menjadi obyek yang disalahkan, bahkan organisasi disabilitas serta masyarakat sekalipun di sini turut memberikan andil dalam proses penyalahan, ibu yang melakukan pengasuhan anak-anak penyandang disabilitas menjadi sasaran para khalayak untuk diperbincangkan, bahkan disalahkan atas gagalnya pengasuhan yang dilakukan. Sementara pada sisi yang lain profesional dan masyarakat juga menuntut ibu agar mengasuh dan menyayangi tanpa batas anak-anak mereka, jika pun praktiknya ibu memenuhi semua kebutuhan dan memanjakan anak dalam pengasuhan, posisi ibu pun tetap akan menjadi sasaran untuk disalahkan, karena ibu terlalu peduli dengan anak-anak mereka sehingga mereka menjadi tidak mandiri.

Ironisnya kegiatan menyalahkan ibu sebagai pengasuh ini juga datang dari anak-anak mereka sendiri, kondisi anak-anak penyandang disabilitas intelektual meski dikenal sebagai anak yang mengalami perbedaan perkembangan intelektual dan adaptif, realitasnya mereka juga bisa memperburuk posisi ibu sebagai orang yang gagal dalam melakukan pengasuhan. Namun kondisi ini tidak dialami oleh semua ibu, dari sepuluh ibu setidaknya ada dua ibu yang mengalami kondisi disalahkan oleh anak-anak mereka.

Seperti pengalaman yang dialami Bu Anggita bahwa “Faruq sering marah kalau saya tidak menuruti apa yang diinginkannya, atau saat dia tidak bisa mengerjakan sesuatu hal yang berkaitan dengan PR, melukis, atau makanannya jatuh, dia terkadang menyalahkan saya. Seperti “gara-gara ibu tidak belikan pensil”, “gara-gara ibu telat antarkan Faruq”, “gara-gara ibu tidak temani Faruq belajar” (Anggita, wawancara, 23 Februari 2019).

Kemudian pengalaman dari Bu Yuni yang mengaku:

Ifa diam-diam *gitu* juga kalau tantrum bisa kuat banget, kadang juga menyalahkan saya, “*salaah, salah, mama salah!*”, ya saya minta maaf sama dia (Yuni, wawancara, 25 November 2018).

Meski ibu menjadi sasaran objek yang disalahkan oleh anak-anak mereka sendiri, hal itu dapat pula dilatarbelakangi dari konteks pengasuhan yang dimaknai secara berbeda oleh anak-anak mereka. Karena dalam proses

pengasuhan sendiri ibu biasa memosisikan anak penyandang disabilitas intelektual untuk mengikuti terapi yang mungkin menyakitkan bagi dirinya, memaksa anak untuk mengonsumsi obat yang tidak diinginkan, atau bahkan memasukkan anak pada program keterampilan yang mereka tidak suka. Sebagaimana pengakuan Tia,

Faruq itu sebenarnya kalau diminta minum jamu itu susahnya minta ampun, tapi karena saya dan keluarga itu ingin agar dia menjadi mandiri, tetep kami usahakan agar dia minum jamu tradisional untuk membantu kemandiriannya (Tia, wawancara, 22 Desember 2018).

Selain pengakuan dari Tia, masih ada pengalaman lain yang datang dari Bu Anggita, menurutnya:

Waktu itu Faruq pas tantrum dia memecahkan kaca rumah, sehingga tangannya dia terluka. Sehingga harus dijahit 17 jahitan, darahnya keluar banyak sekali, awalnya dia tidak mau diobati, tapi kami harus memaksa dia untuk dijahit tangannya, kebetulan dokternya *temen* ayahnya sendiri (Anggita, wawancara, 23 Februari 2019).

Beberapa kasus di atas, menurut rangkuman yang disusun Wendell juga bagian dari pengasuhan yang mengalami tekanan, karena dalam proses pengasuhan tersebut tidak jarang ibu mengharuskan anak-anak mereka untuk meminum obat yang mungkin tidak diinginkan, melakukan prosedur terapi yang tidak menyenangkan serta menyakitkan, dan menyerahkannya kepada dokter serta rumah sakit. Hillyer dalam rangkumannya Wendell juga menjelaskan bahwa, pengasuhan yang menyakitkan tersebut mungkin sebenarnya dapat menyelamatkan jiwa atau meningkatkan kehidupan anak-anak dengan disabilitas, dan kemungkinan itu akan dialami atau diingat oleh mereka sebagai pelecehan atau kegagalan cinta dan pengasuhan dari ibu (Wendell, 2013, hlm. 141).

Tidak cukup di situ, kondisi menegangkan yang dialami oleh Ibu selain menjadi obyek disalahkan profesional, masyarakat bahkan anak-anak mereka sendiri, pemerintah juga menambah ketegangan dalam proses pengasuhan yang dilakukan ibu. Sepuluh bulan mengikuti kegiatan bersama salah satu organisasi disabilitas di Yogyakarta yang juga diikuti oleh tujuh ibu yang menjadi informan saya, berdiskusi dengan mereka, sering kali mereka

INKLUSI:

Journal of

Disability Studies,

Vol. 7, No. 1,

Jan-June 2020

membeberkan bahwa orang tua dengan anak penyandang disabilitas menjadi sasaran kontrol dari pemerintah, sasaran kontrol ini berupa pelembagaan forum ibu-ibu, dibuatnya kartu khusus pengobatan anak penyandang disabilitas serta pemanfaatan posisi ibu sebagai pionir penggerak layanan disabilitas yang tidak berwujud.

Pertama, sasaran kontrol pemerintah dalam bidang pelembagaan ibu-ibu ini berwujud pada tuntutan perubahan nama Forkompak (Forum komunikasi orang tua dan masyarakat peduli autisme Yogyakarta) menjadi LKS Kompak Yogyakarta (Lembaga Kesejahteraan Sosial Kompak Yogyakarta). Perubahan nama tersebut berlatar belakang dari ketidaksediaan bantuan dana pemerintah untuk forum ibu-ibu peduli anak autisme ini, lantaran label yang dipasang adalah berkaitan dengan nama “forum” meskipun Forkompak secara struktural sudah berbadan hukum, bagi pemerintah organisasi disabilitas yang mengatasnamakan “forum” tidak dapat menerima bantuan, sehingga Forkompak melakukan perubahan nama menjadi LKS Kompak Yogyakarta, dengan kata lain, yang awalnya forum ibu-ibu ini bersifat otonom sehingga lantaran kontrol pemerintah berubah menjadi lembaga yang terikat.

Kedua, dibuatnya kartu khusus anak penyandang disabilitas. Pemberian kartu khusus anak penyandang disabilitas ini merupakan proyek dari pemerintah, dengan tujuan memberikan bantuan kepada ibu-ibu yang memiliki anak penyandang disabilitas untuk meringankan biaya pengobatan, namun praktik penggunaan kartu ini juga belum didapat difungsikan, yang belum dapat diketahui penyebabnya.

Ketiga, pemanfaatan posisi ibu sebagai pionir penggerak layanan disabilitas. Praktiknya menurut pengakuan Bu Ayu bahwa:

Saya pernah *didatangi* desa, bilangnya saya mau dijadikan ketua asosiasi peduli disabilitas tingkat desa, saya diminta tanda tangan oleh pemerintah desa, katanya saya yang paham dengan disabilitas, dekat dengan anak penyandang disabilitas, saya tanya tugas saya apa, mereka tidak bisa menjawab. Bilangnya nanti akan ada uangnya buat *teman-teman* disabilitas. *Lah* terus untuk apa saya dijadikan begitu, kalau saya tidak ada tugas (Ayu, wawancara, 17 Juni 2019).

Pemerintah desa memberikan tugas kepada Bu Ayu untuk mengakomodasi kegiatan khusus orang-orang disabilitas di desanya, namun

tugas pekerjaan yang dibebankan kepada Bu Ayu tidak ada. Kondisi ini menimbulkan pertanyaan, lantas apa tujuan pemerintah menjadikan Bu Ayu sebagai ketua, kemudian dimintai kesediaan dan tanda tangan. Sejauh praktik yang berjalan, secara tidak langsung posisi Bu Ayu sebagai orang tua anak penyandang disabilitas sudah tereksplorasi.

Menarik untuk diperhatikan, dari serangkaian keterangan di atas, sepuluh informan utama yang saya temui semuanya adalah perempuan. Saya sendiri niat dari awal tidak ingin meniadakan ayah, melainkan membuka kesempatan kepada para ayah anak penyandang disabilitas intelektual untuk membagi pengalamannya dalam karya tulis ini. Namun realitas di lapangan yang sering kali saya jumpai baik dalam forum organisasi disabilitas, lembaga pendidikan, maupun masyarakat, seorang ibu-lah yang sering tampak mengasuh anak-anak penyandang disabilitas intelektual.

Kemudian dalam proses pengasuhan, sering kali ada kasus penyalahan oleh profesional, masyarakat dan anak-anak mereka sendiri, dan yang menjadi sasaran adalah perempuan atau seorang ibu. Mengapa profesional tidak juga turut menyalahkan ayah dalam pengasuhan anak-anak mereka, atau masyarakat juga menyalahkannya, begitu juga anak-anak penyandang disabilitas intelektual yang bisa saya ajak komunikasi sering kali mereka cenderung menceritakan kegiatannya bersama ibu. Ekspresi yang keluar juga dilampiaskan kepada ibu, seperti mencium, mengelus, memeluk, memukul, dan menyalahkan ibu.

Seperti pengalaman Dani saat saya tanya, lebih sering bersama siapakah saat di rumah, dan jawabannya: “Sama ibu dan mbak!” (Dani, wawancara, 23 Februari 2019). Selain Dani, Ana juga lebih senang diantar oleh ibu ke sekolah, tuturnya: “Lebih sering diantar ibu sih, *seneng ajalah.*” (Ana, wawancara, 17 Februari 2019). Kemudian saat saya bertanya kepada Faruq tentang apakah dia pernah memeluk atau mengusap tangan ayahnya, ia mengatakan, “*Heeehhbe*, sayang ibu, mengusap ibu, ayah sayang tidak mengusap tangan ayah.” (Faruq, wawancara, 23 Februari 2019).

Kondisi ini menunjukkan bahwa ibu sebagai pengasuh perempuan banyak mengalami kondisi yang beragam, ibu sudah melahirkan anak-anak penyandang disabilitas intelektual, ibu pula yang mengasuh setiap harinya,

menemani terapi, berobat ke dokter, mengantar sekolah, dan masih menerima penyalahan dan menjadi sasaran kontrol dari berbagai pihak. Secara tidak langsung posisi ibu sebagai pengasuh perempuan sudah tereksplorasi. Karena menurut rangkuman yang disusun Wendell ibu sebagai pengasuh perempuan banyak menanggung peran.

Politik pengasuhan ibu di atas sebagaimana perspektif yang Wendell kemukakan, menurut hemat saya adalah bentuk perhatian Wendell terhadap para pengasuh penyandang disabilitas, karena selama ini pengasuh masih dikonsepsikan sebagai pengasuh tanpa butuh pengasuhan. Selain itu Wendell juga melihat bahwa pengasuhan yang berlangsung sering kali menempatkan perempuan sebagai subjek pengasuh yang tereksplorasi, sasaran kontrol, mereka sering kali diambil dari masyarakat miskin, dibayar dengan gaji rendah, serta tidak mempunyai otoritas penting dalam proses pengasuhan.

E. Agency Ibu

Meski ibu sebagai pengasuh perempuan sering kali menerima kritik dan disalahkan oleh beberapa pihak sebagaimana saya ilustrasikan pada pembahasan sebelumnya, menariknya menurut cerita beberapa ibu, mereka melakukan pembelaan atas dirinya, yang berbentuk pada edukasi kepada masyarakat, negosiasi kepada profesional, mengikutkan anak pada pameran karya khusus disabilitas, serta meredefinisi makna independensi bagi anak-anak mereka.

Pertama, edukasi kepada masyarakat. Memberikan edukasi kepada masyarakat dilakukan oleh ibu manakala mengalami kejadian yang menyudutkan posisi ibu sebagai pengasuh. Sebagaimana cerita Bu Ayu bahwa:

Mengasuh Qani ini harus siap-siap muka tembok, karena ketika kita ajak keluar sering kali banyak orang yang ngeliatin aneh begitu, dan bahkan sering kali ada yang bertutur kata negatif, saya sebagai ibu ya malu, tapi kalau tidak saya ajak Qani bersosial, dia malah akan semakin tidak paham, ketika ada yang bilang aneh aneh begitu sama saya, saya bilang saja anak saya autisme, jadi mohon pemaklumannya (Ayu, wawancara, 24 April 2019).

Cerita yang hampir sama juga dilakukan oleh Bu Rosi sebagai bentuk edukasi kepada masyarakat, bahwa:

Pernah itu di toilet, yang namanya anak begini kan belum tahu mana toilet perempuan dan toilet laki-laki, karena biasa dengan saya, ya dia jadi *ngikut* di toilet perempuan di tempat umum, itu orang-orang pada *ngeliatin* aneh begitu, ya saya jelaskan ini anak autisme, jadi perlu penanganan khusus (Rosi, wawancara, 16 April 2019).

Apa yang dilakukan oleh Bu Ayu dan Bu Rosi di atas merupakan bentuk mengedukasi masyarakat tentang kondisi anak penyandang disabilitas intelektual mereka, anak-anak mereka memerlukan perhatian khusus dan permohonan pemakluman terhadap kondisinya.

Kedua, negosiasi. Negosiasi dilakukan oleh Ibu sebagai usaha memperoleh pendidikan yang layak untuk anak-anak mereka di Lembaga pendidikan. Sering kali praktik yang berkembang adalah anak-anak penyandang disabilitas intelektual tidak begitu mendapat perhatian di Lembaga pendidikan, lantaran kesulitan bersosialisasi, dan guru terkadang tidak memahami kondisi tersebut, seperti kasus yang terjadi pada Bu Muza, tentang proses negosiasi dengan gurunya Rifa, menurutnya:

Pernah itu saya hampir bertengkar dengan gurunya Rifa, karena Rifa tidak ditangani dengan benar di sekolahnya, malah gurunya bilang kalau saya yang terlalu ikut campur pendidikan di sekolah. Saya bilang sama kepala sekolahnya agar memperhatikan Rifa dengan benar, saya tidak tahu bagaimana cara kepala sekolah menyampaikan itu kepada gurunya Rifa, tapi setelah itu gurunya Rifa minta maaf sama saya dan seperti ketakutan (Muza, wawancara, 11 Maret 2019).

Ketiga, mengikutkan anak pada pameran karya khusus disabilitas. Pada poin ketiga ini juga dapat menunjukkan eksistensi ibu sebagai pengasuh anak-anak penyandang disabilitas intelektual di Yogyakarta, dengan mengikutkan anak dalam pameran-pameran khusus disabilitas dapat membuka mata masyarakat bahwa, anak-anak dengan disabilitas intelektual mampu mengukir karya dan prestasi. Tindakan ini juga secara eksplisit menunjukkan bahwa, pengasuhan yang dilakukan ibu selama ini sudah berhasil, di mana ibu berhasil membawa anak-anak penyandang disabilitas intelektual mereka ke arah independensi.

Ajang menunjukkan karya dan prestasi anak penyandang disabilitas intelektual ini dapat dilihat melalui kegiatan SPEKIX (Speak Kids Ekspo) yang dilakukan di Jakarta pada tanggal 24 dan 25 Agustus 2019, dalam kegiatan tersebut empat ibu yang menjadi Informan saya mengajak anak-anak mereka mengikuti kegiatan tersebut di Jakarta, anak dan ibu dapat mengikuti pendidikan tentang autisme, serta mengikuti pameran, di mana karya dari anak-anak penyandang disabilitas intelektual yang sudah jadi seperti batik, lukisan, dan gambar dapat dipamerkan maupun dijual. Dengan mengikuti kegiatan tersebut secara tidak langsung karya anak-anak akan dikenal oleh masyarakat, dan mencerminkan keberhasilan pengasuhan yang ibu lakukan.

Keempat, meredefinisi makna independensi bagi anaknya. Independensi anak dengan disabilitas intelektual berdasarkan sepuluh ibu yang saya temui mereka sepakat bahwa independensi menjadi tujuan dasar dalam pengasuhan yang mereka jalankan. Independensi menempati tempat yang paling krusial dalam dua kehidupan, antara anak dengan disabilitas intelektual dan pengasuh mereka.

Menurut Jenny Morris dalam rangkumannya Wendell berdasarkan pada konteks masyarakat industri, yang disebut sebagai mandiri adalah ketika orang mampu melakukan kegiatan hidup sehari-hari, seperti mencuci, berpakaian, memasak, berbelanja, bersih-bersih, dan menulis yang dilakukan untuk dirinya sendiri, sebagai suatu kondisi yang diperlukan dalam independensi dan karena itu menganggap penyandang disabilitas menjadi tergantung jika mereka tidak dapat melaksanakannya (Wendell, 2013, hlm. 145).

Kemudian gerakan-gerakan penyandang disabilitas biasanya mendefinisikan 'independensi' mereka sendiri sesuai dengan apa yang mereka inginkan: pertama, tidak tinggal di sebuah lembaga rehabilitasi; kedua, tidak tergantung pada anggota keluarga untuk memenuhi kebutuhan dasar; ketiga, mampu membuat semua keputusan paling penting dalam kehidupan sehari-hari dan mengetahui bahwa semua itu akan dilakukan; dan keempat, mampu melakukan pekerjaan yang bermakna, mendapatkan penghasilan yang cukup untuk mendukung diri sendiri dan membeli layanan yang diperlukan (yang satu ini biasanya, namun tidak selalu serta menjadi bagian dari arti

'independensi' bagi aktivis disabilitas). Meski demikian, kriteria 'independensi' yang lebih terbatas ini dapat memberatkan beberapa penyandang disabilitas dan mengecualikan penyandang disabilitas berat (Wendell, 2013, hlm. 148).

Konsep independensi di atas merupakan konsep yang dibangun oleh masyarakat umum dan aktivis-aktivis penyandang disabilitas, berdasarkan pada keinginan yang diperlukan, akan tetapi Wendell juga menjelaskan bahwa kriteria independensi yang tampak sederhana tersebut masih juga terkesan memberatkan dan memberikan pengecualian-kecualian bagi penyandang disabilitas berat, sebagai contoh penyandang disabilitas intelektual. Kasus sepuluh ibu yang mengasuh anak dengan disabilitas intelektual di Yogyakarta memaknai independensi anak-anak mereka jauh lebih sederhana, dan masing-masing orang tua mempunyai kriteria tersendiri dalam membentuk independensi anaknya.

Jika berpikir realistis, kondisi disabilitas intelektual sangat berbeda dengan kondisi disabilitas daksa, runtu, maupun wicara, namun disabilitas intelektual berkaitan dengan kemampuan yang berbeda pada intelektual, inilah yang biasanya menjadikan sulit dalam mencapai independensi sebagaimana yang dicita-citakan oleh kebanyakan organisasi disabilitas. Namun di sisi lain menurut Wendell juga tidak kaku, agar tercipta keadilan penyandang disabilitas tidak harus menerima definisi 'independensi' yang digunakan organisasi penyandang disabilitas. Karena hal tersebut bisa jadi justru mengurangi harga diri orang yang tidak dapat hidup tanpa adanya bantuan dari orang lain, serta mengabaikan dan meremehkan hubungan timbal balik antara kedua belah pihak. Selain itu, cita-cita kemandirian ini dapat berbalik melawan penyandang disabilitas intelektual khususnya, sebagai tuntutan yang tidak realistis.

Menyadari hal ini, pengasuh anak-anak penyandang disabilitas intelektual tidak kemudian memaksakan anak-anak mereka untuk mengikuti kriteria independensi yang dibangun oleh masyarakat, seperti mampu didik, mampu latih dan mampu rawat. Hanya saja dalam konteks pengasuhan ini ibu mengusahakan anak-anak mereka untuk mencapai independensi dengan kriteria mereka sendiri secara sederhana dan sesuai kemampuannya, untuk

INKLUSI:

Journal of

Disability Studies,

Vol. 7, No. 1,

Jan-June 2020

memberikan posisi dan menghargai anak-anak mereka mencapai cita-cita independensi tadi. Sebagaimana pengakuan Bu Ayu bahwa:

Pada umumnya, inginnya orang tua anak itu bisa mandiri, tapi yang namanya anak berbeda-beda tidak bisa disamakan, sehingga kemandirian atas dirinya pun juga berbeda, biarkan orang berkata apa, anak saya *ndak* bisa ini dan *ndak* bisa itu, anak saya harus *diginikan* atau *digitukan*, namun kembali lagi ukurannya berbeda. (Ayu, wawancara, 13 April 2019).

INKLUSI:
*Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020*

Keterangan Bu Ayu di atas menggambarkan bahwa yang menjadi keinginan seorang ibu adalah melihat anaknya mandiri, di mana dalam mengusahakan kondisi yang mandiri tersebut tidak sedikit orang yang menganjurkan agar anaknya harus dididik secara lebih keras dan mengikuti berbagai prosedur pelatihan.

Praktiknya di lapangan, berdasarkan pada keterangan sepuluh ibu yang saya wawancarai, sekali lagi independensi anak-anak penyandang disabilitas intelektual mereka tidak memiliki kriteria pasti, lantaran kondisi anak mempunyai kemampuan yang berbeda-beda. Bagi para ibu independensi anak-anak mereka adalah mampu mengerjakan aktivitas sehari-hari dengan sedikit bantuan, seperti penuturan Bu Rosi:

Minimalnya anak mampu melakukan aktivitas hidup sehari-hari dengan sendiri dan sedikit bantuan, mandi sendiri, pakai baju sendiri, makan sendiri, dan bertanggungjawab mengerjakan tugas yang saya berikan, seperti mengganti seprai dan menata baju di lemari setelah disetrika mbaknya. Jadi dia tinggal menata baju-bajunya, baju ayahnya, baju saya, baju dia sendiri (Rosi, wawancara, 16 April 2019).

Independensi bagi Bu Rosi terhadap anaknya sangat sederhana seperti bisa memakai baju sendiri, makan sendiri, mandi dan mengerjakan aktivitas mengganti seprai dan merapikan baju secara sendiri. Menariknya, Bu Rosi tidak meniadakan bantuan dalam memandang sebuah independensi anaknya, karena bagi Bu Rosi bantuan akan selalu ada dan meliputi manusia terlebih lagi bagi anak dengan disabilitas intelektual.

Berdasarkan pengalaman di atas, makna independensi sangat tidak kaku, di mana ada tuntutan anak harus sudah mampu melaksanakan pekerjaan seperti anak pada umumnya, melainkan pengasuh memberikan kelenturan

dalam konsep independensi bagi anak-anak mereka, sesuai dengan kondisi masing-masing anak, dengan tetap melihat kebiasaan masyarakat umum untuk menyebut independen. Secara tidak langsung 'independensi' di sini didefinisikan menurut harapan masyarakat tentang apa yang 'biasanya' dilakukan untuk diri mereka sendiri dan bagaimana mereka melakukannya (Wendell, 2013, hlm. 145).

Menariknya, dari pengalaman Bu Yuni anak beliau menjadi mandiri jika semua kebutuhan sudah disiapkan, sehingga dapat melakukannya sendiri tanpa bantuan yang serius. Ini mengandung makna bahwa independensi anak bisa ditopang dengan bantuan-bantuan alat, tidak kemudian kaku dengan usaha yang dilakukan oleh anak itu sendiri. Sebagaimana pengalaman Susan Wendell tentang dirinya sendiri bahwa hanya sedikit orang di kota yang menganggap dirinya sebagai orang yang "tergantung", karena Wendell mengandalkan tukang kebun yang dibayar atau teknologi untuk menyediakan air, listrik untuk memanaskan air dan menyalakan lampu rumah, menjalankan komputer, mencuci pakaian, serta makanan dan pakaian di pasar yang dia dapat membeli, atau bahkan membuat suatu hal secara sendiri.

Melihat konteks independensi sebagaimana yang telah terangkum di atas, setidaknya kesadaran tentang 'independensi' adalah tujuan yang tidak mungkin tercapai bagi sebagian orang, kondisi ini sekaligus mempertanyakan nilai kebajikan dan tujuan moral. Haruskah suatu masyarakat memiliki cita-cita etis yang diterapkan secara universal tetapi dihalangi oleh sebagian orang karena mereka memiliki jenis tubuh tertentu? Tentu jawabannya adalah tidak, karena jenis disabilitas yang berbeda-beda menggambarkan kemampuan orang yang berbeda-beda pula, artinya konstruksi independensi semakin relatif (Wendell, 2013, hlm. 149).

Beberapa pengalaman ibu di atas merupakan bentuk *agency* yang dilakukan ibu untuk pengasuhan anaknya. Ibu yang biasa dijadikan sebagai kambing hitam untuk disalahkan, menjadi sasaran kontrol pemerintah, menjadi sorotan profesional, masyarakat, dan bahkan oleh anak-anak mereka sendiri. Namun pada sisi yang lain ibu bisa menunjukkan kemampuannya dalam mengasuh dan melakukan pembelaan atas dirinya. Kondisi ini sekaligus menunjukkan bahwa ibu sebagai pengasuh perempuan mengkritisi keadaan

INKLUSI:

Journal of

Disability Studies,

Vol. 7, No. 1,

Jan-June 2020

dan sedikit mengubah tatanan etika tradisional yang selama ini dilembagakan, bahwa ibu sebagai pengasuh perempuan adalah pengasuh yang menerima segala konsekuensinya. Namun dengan *agency* yang dilakukan di atas, sedikit menggeser pemahaman bahwa ibu sebagai pengasuh perempuan juga bisa melawan ketidakadilan.

F. Kesimpulan

Berdasarkan pada pembahasan yang telah saya tulis sebelumnya saya memperoleh kesimpulan bahwa, meski seorang ibu maupun *caregiver* dalam mengasuh anak-anak penyandang disabilitas intelektual mereka mengalami berbagai intervensi, eksploitasi dan tekanan dari pihak luar, kondisi semacam ini membawa perubahan berharga pada pandangan para ibu tentang posisinya sebagai pengasuh perempuan di ruang publik, dengan pengalaman-pengalaman yang sama mampu membawa para ibu yang lain untuk menginformasikan bahwa, mengasuh anak penyandang disabilitas intelektual bukan hal sederhana, demikian pula tindakan yang dilakukan oleh ibu dapat menjadi pionir perlawanan kepada publik sekaligus menunjukkan eksistensi ibu sebagai pengasuh anak-anak penyandang disabilitas intelektual yang hebat.

G. Pengakuan

Artikel ini merupakan hasil penelitian yang dilakukan selama sepuluh bulan di Yogyakarta dan disetujui oleh para informan. Artikel ini berangkat dari bagian kecil tesis saya di Pascasarjana Program *Interdisciplinary Islamic Studies*, konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif (SDPI), dan belum pernah dipublikasikan dalam jurnal mana pun.

H. Referensi

Algood, C. L., Harris, C., & Hong, J. S. (2013). Parenting Success and Challenges for Families of Children with Disabilities: An Ecological

- Systems Analysis. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 23(2), 126–136. <https://doi.org/10.1080/10911359.2012.747408>
- Barakat, L. P., & Linney, J. A. (1992). Children with Physical Handicaps and Their Mothers: The Interrelation of Social Support, Maternal Adjustment, and Child Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 725–739. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.6.725>
- Brenda Green. (2012). Applying Feminist Ethics of Care to Nursing Practice | OMICS International. *First Nations University of Canada*, 1(3), 1–4. <https://doi.org/10.4172/2167-1168.1000111>
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657–671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- Hughes, B., McKie, L., Hopkins, D., & Watson, N. (2005). Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care. *Sociology*, 39(2), 259–275. <https://doi.org/10.1177/0038038505050538>
- John W. Creswell. (2018). *Penelitian Kualitatif & Desain Riset Memilih di antara Lima Pendekatan* (3 ed.). Pustaka Pelajar.
- Khoeriah, N. D. (2013). Pengembangan Model Evaluasi Kinerja SD Penyelenggara Pendidikan Inklusif. *Jurnal Penelitian Dan Evaluasi Pendidikan*, 17(1), 37–54. <https://doi.org/10.21831/pep.v17i1.1360>
- Mengenal Disabilitas Intelektual*. (t.t.). Diambil 11 Desember 2018, dari <http://ychiautismcenter.org/en/home/2-publikasi/berita/77-mengenal-disabilitas-intelektual>
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Mustikawati, N., Anggorowati, D., & Mugianingrum, O. E. (2015). Kemampuan Sosialisasi Anak Retardasi Mental. *Jurnal Ilmiah Kesehatan (JIK)*, 8(2). <http://journal.stikesmuh-pkj.ac.id/index.php/jik/article/view/55>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and Caregiver Burden: Conceptual Models to Guide Research and Practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Ruth Walker, & Claire Hutchinson. (2018). Care-giving dynamics and futures planning among ageing parents of adult offspring with intellectual disability. *Ageing & Society*, 1–16. <https://doi.org/doi:10.1017/So144686X18000144>

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 7, No. 1,
Jan-June 2020*

- Septianti, A., Rokayah, C., & Mustofa, A. (2016). Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kemampuan Perawatan Diri Anak Tunagrahita. *Jurnal Ilmiah Permas: Jurnal Ilmiah STIKES Kendal*, 6(2), 58–64. <https://doi.org/10.32583/pskm.6.2.2016.58-64>
- Suryani, L., Suryantoro, P., & Fitriani, H. (2016). Hubungan Tingkat Pengetahuan Dengan Pola Pembiasaan Toilet Training Pada Anak Disabilitas Intelektual di Sekolah Luar Biasa. *Jurnal Penelitian Kesehatan "SUARA FORIKES" (Journal of Health Research "Forikes Voice")*, 7(2), 65–70.
- Tong, R., & Williams N. (1998). Feminist Ethics. Dalam *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <http://plato.stanford.edu/entries/feminism-ethics>
- Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016. (t.t.). hukumonline.com/pusatdata. Diambil 14 Juli 2019, dari <https://www.hukumonline.com/pusatdata/detail/lt573571e451dfb/node/534/undang-undang-nomor-8-tahun-2016>
- VIVA, P. V. M. B.-. (2015, Agustus 31). *Berdayakan Penyandang Disabilitas Intelektual – VIVA*. <https://www.viva.co.id/berita/nasional/667867-berdayakan-penyandang-disabilitas-intelektual>
- Wendell, S. (2013). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Taylor and Francis. http://www.123library.org/book_details/?id=61388