

# Stigma Disabilitas di Mata Orang Tua Anak Difabel di Yogyakarta

Uswatun Nisa

UIN Antasari, Banjarmasin, Indonesia

[uswatunnisa.uinbjm@gmail.com](mailto:uswatunnisa.uinbjm@gmail.com)

## Keywords: Abstract

Disabilities-related stigma; parent with disabled children; stigmatization; coping strategies; *pengalaman orang tua anak difabel; stigma disabilitas; strategi menghadapi stigma*

Stigma is an inseparable part of social life. Stigma shows diversity in representing viewpoints, values, standards, and the power to make social categorizations. One of the causes of stigma is physical and non-physical differences such as those experienced by people with disabilities. Parents of children with disabilities also feel the impact of stigma related to disability as an associated group. The research uses a psycho-social approach with a descriptive-qualitative method to explore perspectives, experiences, responses, and de-stigmatization strategies. The research subjects are parents who have children with disabilities in Yogyakarta. The study found several forms and characteristics of stigma experienced by parents and various reactions and efforts of parents to fight stigmatization.

Journal of Disability Studies  
**INKLUSI**

Vol. 08, No. 01, 2021

 [10.14421/ijds.080106](https://doi.org/10.14421/ijds.080106)

Submitted: 29 Apr 2021

Accepted: 18 Sep 2021



*Stigma merupakan bagian tak terpisahkan dari kehidupan bermasyarakat. Stigma menunjukkan adanya diversitas dalam merepresentasikan sudut pandang, nilai, standar, dan kuasa untuk membuat kategorisasi sosial. Salah satu penyebab stigma adalah menonjolnya perbedaan fisik maupun non-fisik seperti yang dialami para penyandang disabilitas. Dampak stigma terkait disabilitas turut dirasakan orang tua anak difabel sebagai kelompok yang saling terasosiasi. Penelitian menggunakan pendekatan psiko-sosial, dengan metode deskriptif-kualitatif yang bertujuan untuk menggali perspektif, pengalaman, respons, dan strategi destigmatisasi. Subjek penelitian adalah para orang tua yang memiliki anak difabel di kota Yogyakarta. Penelitian menemukan beberapa bentuk dan sifat stigma yang dialami para orang tua dan berbagai reaksi dan upaya para orang tua untuk melawan stigmatisasi.*

## A. Pendahuluan

Secara bahasa, stigma merupakan pelekatan ciri negatif pada seseorang yang bersumber dari konstruksi lingkungan dan masyarakat. Stigmatisasi telah ada sejak periode Yunani kuno ketika stigma menjadi atribut yang diberikan kepada individu dengan anggapan adanya penyimpangan-baik tampilan lahir maupun non lahir-dari standar kelaziman norma dan keberlakuan moral pada masa itu (Brown, 2013, hlm. 15). Masyarakat dengan status dan latar sosial yang inferior seperti pekerja budak, pelaku amoral, kriminalis, penghianat para raja hingga penyandang disabilitas dibubuhi stigma yang menjadi identitas personal khas seumur hidup mereka. Kelompok yang distigma secara perlahan tereksklusi dari ruang publik karena mereka dianggap sebagai sosok manusia tak utuh (Hinshaw, 2007, hlm. 23). Stigma kemudian menjadi hal yang universal, relatif dan berkelanjutan (Becker & Arnold, 1986, hlm. 40), sebab ia merepresentasikan diversitas sudut pandang kehidupan mencakup standar, nilai, ideologi yang dianut masing-masing individu. Perbedaan ini menjadi titik pangkal dari stigma yang menunjukkan bahwa setiap subjek berpotensi untuk dijatuhkan (*discredited*) dan dapat dijatuhkan (*discreditable*) oleh stigma baik secara temporer maupun permanen (Goffman, 1986, hlm. 15).

Dampak suatu stigma dengan stigma yang lainnya tidak dapat disamaratakan, tergantung pada seberapa besar tingkat perbedaan yang dibangun sekelompok masyarakat tertentu. Dalam hal ini penulis menemukan bahwa penyandang disabilitas, seperti tunanetra, tunarungu, tunadaksa, *cerebral palsy*, *downsyndrome*, tunagrahita dan autisme, bertendensi untuk lebih terstigma karena visibilitas dari ciri terluar atau fisik dan mental mencitrakan adanya perbedaan riil yang dapat diamati dan sulit untuk disembunyikan, apabila dibandingkan dengan bentuk stigma kesukuan ataupun stigma moral lainnya. Para penyandang disabilitas sebagai kelompok yang mendapatkan stigmatisasi dianggap tidak memenuhi berbagai aturan dan ekspektasi normatif dalam kerangka identitas dan hierarki sosial masyarakat. Indikasi ini menjelaskan bahwa stigma secara sadar sangat bersandar pada superioritas kelompok dominan yang mengklaim kepemilikan atas penilaian, justifikasi, dan pemilihan atas dasar perkara suka (*desired*) dan tidak suka (*undesired*).

Fenomena stigma yang hadir dalam keseharian (*everyday life*) tidak hanya dialami penyandang disabilitas secara personal. Sebab kehidupan pribadi tiap individu tidak luput dari relasi dan keterikatan sosial dengan lingkaran terdekatnya seperti keluarga, kerabat, saudara dan orang tua (ayah dan ibu) secara khusus sebagai bagian dari lapisan struktur masyarakat terkecil. Bahkan sasaran target stigma yang mengenai keluarga inti ini (Perkins dkk., 2002, hlm. 297) sangat berdampak pada perubahan hidup anggota di dalamnya secara besar-besaran (Pescosolido & Martin, 2015, hlm. 97). Pengalaman stigmatisasi menjadi hal tak terelakkan dan turut dirasakan orang tua anak-anak difabel yang mencakup unsur *prejudice* masyarakat, *labeling*, *stereotype*, hingga diskriminasi yang merusak status kemanusiaannya (Link & Phelan, 2001, hlm. 365). Berbagai prasangka dan label ditujukan pada orang tua anak difabel maupun difabelnya sendiri yang terasosiasi secara dua arah. Sebagian masyarakat mengenal anak difabel sebagai anak cacat, tidak normal, anak *ra iso krungu*, anak bodoh, anak lamban, anak nakal, anak pengganggu, anak tidak layak, aneh, idiot sampai *wong edan*. Namun sebaliknya, ada pula bentuk pelabelan positif di sebagian masyarakat yang turut menandai anak difabel sebagai anak pembawa rezeki, anak pembawa berkah, anak berbakat sampai anak yang memiliki indra keenam.

Orang tua anak difabel, terlebih ibu, turut mengalami *courtesy stigma* berupa berkurangnya atau hilangnya penghargaan masyarakat atas diri mereka karena relasinya dengan anak penyandang disabilitas yang telah terstigma di atas. Ironinya, *self-stigma* pada diri ibu juga terinternalisasi melalui bayang-bayang kegelisahannya tentang label publik terkait sosok 'ibu yang tidak kompeten dan ibu yang salah' (Colker, 2015, hlm. 1210). Berbagai asumsi, *prejudice*, label di tengah masyarakat terhadap penyandang disabilitas dan orang tuanya menjadi stigma umum yang mengakar. Ditambah lagi

berbagai bentuk stigma yang kerap didapati pada ruang publik oleh penyedia jasa dan layanan seperti dokter di rumah sakit, dan guru di lingkungan sekolah hingga petugas imigrasi di bandar udara. Munculnya stigma struktural dan *provider based stigma* inilah yang selanjutnya mengilustrasikan ragam diskriminasi secara langsung maupun simbolik.

Sikap orang tua dalam merespons stigma dan kondisi disabilitas yang dimiliki anak melalui berbagai cara penting untuk diapresiasi. Gambaran perjalanan emosional, mulai dari narasi penolakan dengan kondisi *passing-covering*-nya untuk bertransisi menuju penerimaan dan sambutan menuntut orang tua melakukan serangkaian strategi penanganan (*coping*) tertentu guna mencapai kebahagiaan, ketenteraman, keberfungsian, dan kepuasan (Goffman, 1986). Mekanisme yang melibatkan berbagai ranah evaluasi bertujuan sebagai tameng untuk menekan dan mengurangi sumber *stressor* yang dapat mengancam keamanan diri (*self-secured*) (Utami, 2012, hlm. 46). Para informan dari orang tua yang penulis himpun menguraikan pola pertahanan dan perlawanan de-stigmatisasi secara beragam. Sebagai contoh ada yang membangun sekolah khusus autis dan terlibat langsung sebagai tenaga pendidiknya. Kemudian ada yang memanfaatkan kemampuan menulis buku yang menceritakan pengalaman ibu mendampingi dua anak penyandang disabilitasnya, hingga membina jejaring sosial sesama orang tua anak penyandang disabilitas sebagai wadah *support system*, *sharing* dan advokasi kepada masyarakat luas.

Meski demikian, kompleksitas dinamika dalam penelitian ini tetap tidak dapat diabaikan. Kemampuan orang tua anak difabel dalam melakukan *coping* adaptif juga didorong oleh faktor internal seperti *spiritual belief* dan ketahanan fungsi keluarga. Keyakinan spiritual yang ada dalam diri mereka menjadi sebuah jalan untuk mencari dan menemukan hikmah dari suatu peristiwa (Vitorino dkk., 2016, hlm. 7). Tidak jarang, berbagai ungkapan lisan yang disampaikan para informan senantiasa tertuju pada entitas transenden dan kemunculan nilai-nilai gotong royong serta *bonding* yang kuat antar lintas sub-sistem keluarga dalam menghadapi fenomena stigma disabilitas sebelumnya.

Di samping itu, faktor eksternal dalam dimensi sosial budaya dan politik (Pescosolido dkk., 2008, hlm. 5). khususnya kota Yogyakarta turut berpengaruh secara signifikan. Gagasan mewujudkan kota ramah terhadap penyandang disabilitas tercermin melalui program Pemerintah Kota salah satunya bekerja sama dengan Dinas Sosial, Tenaga Kerja dan Transmigrasi tentang penetapannya terhadap empat kecamatan percontohan di perbatasan kota sebagai andil menuju inklusi. Kemudian upaya demi upaya lainnya yang terekam melalui gencarnya dukungan aksesibilitas fisik terus berjalan relatif progresif walaupun masih dengan catatan, namun tidak menyurutkan berbagai forum advokasi kemasyarakatan dan organisasi penyandang disabilitas dalam mengawal kebijakan hingga Perda DIY No. 4 Tahun 2012 tentang perlindungan dan pemenuhan hak penyandang disabilitas kota Yogyakarta. Di sinilah ketertarikan penulis dalam penelitian ini, ketika sederet usaha telah digalang secara kooperatif dan kolaboratif baik antar Pemerintah dengan berbagai lembaga swadaya masyarakat kota Yogyakarta, mestinya berimplikasi pula kepada menurunnya fenomena stigma atas penyandang disabilitas yang nyatanya masih saja ada.

Penulis telah melakukan pustaka dan mendapati sejumlah penelitian terdahulu yang berkaitan dengan stigma, di antaranya *Challenging Stigma and Discrimination: The Experience of Mental Health Service Users in Japan* oleh Naoko Taira (Taira, 2017), *Uncovering the Stigma in Parents of Children with Autism* oleh Allison Kady Wnoroski (Wnoroski, 2008), *Stigma Experienced by Parents of Adults with Intellectual Disabilities* oleh Ahana Sarkar (Sarkar, 2010), dan *Stigma Against Mental Illness and Cerebral Palsy in China* oleh Liying Shen (Shen, 2016). Meskipun ada beberapa kemiripan menyangkut kriteria disabilitas yang dipilih, bentuk dan unsur stigma yang dialami hingga dampak dari stigmatisasi tersebut, namun respon reaksi, strategi *coping*, upaya destigmatisasi, faktor pendorong, objek, subjek sampai konteks *setting* penelitian yang berbeda menjadi ciri utama dan pelengkap dalam tulisan ini.

Secara umum tulisan ini merupakan hasil dari penelitian lapangan dengan metode deskriptif-kualitatif dan pendekatan psiko-sosial yang dipilih penulis sebagai bagian tepat untuk menggali pengalaman individu, mengumpulkan makna dari para informan, berfokus pada konsep, hingga membawa nilai-nilai pribadi ke dalam penelitian sampai pada membuat agenda perubahan (Cresswell & Fawaid, 2017, hlm. 25). Data dikumpulkan melalui serangkaian aktivitas mulai dari observasi awal, membangun relasi antar individu dan komunitas, melakukan kunjungan, diskusi, menyepakati *informed consent*, wawancara, hingga pembacaan berbagai literatur dan dokumen. Kemudian penetapan penulis terhadap subjek penelitian dilakukan dengan teknik *purposive sampling* yakni memilih informan secara sengaja berdasar kriteria tertentu untuk mengulas objek tentang perspektif stigma disabilitas berdasar pengalaman orang tua anak difabel yang berdomisili di wilayah kota Yogyakarta. Penulis menghimpun sepuluh orang informan baik ibu maupun ayah yang mempunyai anak difabel beragam di antaranya tunagrahita ringan, tunagrahita sedang, *down-syndrome*, tunaganda dan autis. Adapun cara analisis sebagaimana pada lazimnya penelitian kualitatif dilakukan melalui langkah dan tahapan seleksi keseluruhan transkrip verbatim asli, mereduksi data yang tidak bersesuaian dengan rumusan persoalan, mengklasifikasi kutipan terkait melalui koding (koding data), *display* ulang data, verifikasi hingga sampai pada simpulan akhir (Darwis, 2014, hlm. 125).

Penelitian ini menggunakan teori Erving Goffman (1986) tentang stigma untuk membaca pengalaman stigma yang dirasakan orang tua anak difabel di Yogyakarta, sementara mekanisme *coping* mengikuti Goffman, Lazarus dan Folkman (1984) untuk melihat upaya de-stigmatisasi (Folkman dkk., 1986; Goffman, 1986). Sebagai pendukung teori pertama, penulis mengelaborasi dengan pengembangan teori stigma lainnya yang juga relevan dalam penelitian ini. Selanjutnya, ada teori ketahanan fungsi struktural keluarga oleh Minuchin (1978) yang berperan dalam melihat dukungan sistem sosial terbesar bagi kehidupan individu (Barbarin, 1986, hlm. 169).

## B. Konsep Stigma

Stigma pada dasarnya telah banyak dibahas dalam berbagai literatur sosiologi khususnya setelah kehadiran buku *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* pada tahun 1986 oleh Erving Goffman. Perjalanan panjang Goffman dalam mengumpulkan berbagai pengalaman masyarakat multikultural yang ter-*discredited* oleh stigma sepanjang rentang waktu penelitiannya menunjukkan bahwa stigma merupakan seperangkat atribut, penanda, simbol, lambang dan ciri khas yang melekat atau dilekatkan masyarakat terhadap individu tertentu dengan sifat dasarnya yang merusak, merendahkan martabat, menyudutkan, memojokkan, mencemarkan reputasi, bergerak dinamis, berkesinambungan namun juga tak jarang berkesan ambigu. Hal ini berkaitan dengan sasaran stigma yang berfokus pada 'kecacatan/kerusakan' yang dapat diamati baik secara properti luar/fisik, non fisik maupun keadaan status sosial-moral yang menyertainya. Variasi target yang dijelaskan lebih spesifik oleh Bernice A. Pescosolido dan Jack K. Martin menyebutkan bahwa stigma dapat saja dialamatkan kepada para penderita penyakit menahun dan gangguan kesehatan fisik serta mental seperti orang dengan penyakit kusta/lepra, kanker, diabetes, HIV-AIDS, obesitas, *tuberculosis*, *chronic syndrome*, penderita Alzheimer dan demensia, epilepsi, psikopat, para pobia, perokok, penyandang disabilitas, pengguna kursi roda dan autisme (Gray, 2002).

Stigma juga digunakan untuk menandai sebagian masyarakat lainnya yang dianggap tidak mampu berada dalam standar norma kehidupan yang ideal seperti para pengangguran, orang yang berutang, masyarakat miskin, orang tua tiri, orang tua bercerai, pelaku aborsi, korban pelecehan seksual, penari eksotis hingga homoseksual dan lesbian (Causey & Duran-Aydintug, 1998). Konsep stigma terdefiniskan sangat beragam, terus berkembang dan mengalami perubahan. Selain Goffman yang menyebutkan bahwa stigma sebagai *attribute that is deeply discrediting*, Stafford dan Scott juga menjelaskan bahwa stigma merupakan bagian dari karakteristik individu yang bertentangan dengan

norma sosial (Goffman, 1986; Stafford & Scott, 1986). Sebuah keyakinan kolektif yang menuntut dan mengontrol seseorang untuk berperilaku dengan cara yang sesuai pada konteks tertentu (Crocker dkk., 1998). Sehingga seseorang yang terstigmatisasi dipercaya memiliki beberapa atribut, ciri khas, karakteristik khusus yang pada kenyataannya 'berbeda' dari yang lain. Atas dasar inilah yang menyebabkan sebuah 'kewajaran' dari hilangnya *respect* dan nilai dalam status sosialnya di masyarakat.

Jones, dkk. juga menggambarkan bahwa untuk memproduksi sebuah stigma sebagai penanda (atribut), seseorang yang terstigma akan lebih dulu dihubungkan dengan berbagai prasangka yang membangun citra (*stereotype*) tak menyenangkan, hingga pada akhirnya muncullah ragam diskriminasi sebagai bagian dari imbas stigma tersebut (Jones, 1984). Kompleksitas stigma yang melibatkan penjelasan multidisipliner sampai pada aplikasinya di berbagai keadaan dan cara yang beragam menunjukkan betapa tumpang tindihnya fenomena ini di masyarakat.

Stigma merupakan sebuah penanda yang setiap individu berpotensi untuk mengalami, merasakan sekaligus melakukannya (sebagai korban maupun pelaku). Proses stigmatisasi terjadi sangat umum melalui penetrasi kontak sosial yang berkepanjangan dalam rentang budaya di masyarakat. Setiap individu yang berinteraksi belajar mengenali berbagai keragaman nilai baik dan buruk ketika berhadapan dengan sesama individu baru lainnya. Pelekatan berbagai tanda, label, *stereotype* dilakukan sebagai upaya kontrol sosial dalam menjaga keteraturan. Sebagai contoh, label penderita penyakit mental diberikan oleh agen sosial profesional medis. Label pelaku tindak kriminal diberikan oleh agen sistem hukum, hingga label penyandang disabilitas dengan istilah awam 'cacat' diberikan oleh agen sosial masyarakat umum. Inilah beberapa sumber stigma yang dapat berasal dari populasi masyarakat umum (*public stigma*), penyedia sumber jasa/layanan (*provider-based stigma*) dan struktur kelembagaan (struktural stigma). Di samping itu, ada pula bentuk stigma diri (*self-stigma*) yakni internalisasi perspektif masyarakat dengan cara menerima peran serta keadaan dirinya. Konsekuensi final dari proses stigmatisasi ini berdampak pada ketimpangan sosial hingga berbagai tindak diskriminasi.

Ada berbagai bentuk stigma yang dikenal dalam literatur. *Public stigma* adalah Bentuk *stereotype*, prasangka dan diskriminasi yang kuasanya bersumber dari masyarakat umum. *Public stigma*, yang juga dikenal dengan stigma budaya (Quinn & Chaudoir, 2009), sangatlah bervariasi bergantung pada konteks demografis di berbagai belahan tempat dan waktu (Pescosolido & Martin, 2015). Sebagaimana stigma terhadap penderita penyakit mental, walaupun terdapat dinamika dan perubahan yang lebih cair sampai saat dengan terbukanya penerimaan dan pengakuan, namun tetap saja penderita yang terstigma dianggap sebagai individu yang lemah dan gagal. Kemudian stigma berbasis struktural merupakan bentuk stigma yang diperoleh dari berbagai kebijakan pada tataran swasta maupun lembaga pemerintah, dengan secara sengaja membatasi akses kesempatan bagi individu tertentu dan hal ini turut andil dalam mengurangi hak-hak personalnya (Corrigan dkk., 2004). Biasanya seseorang dengan lagi-lagi penyakit mental atau penyakit kronik lainnya menjadi sasaran empuk bentuk stigma ini. Kelompok tersebut kerap kali tidak dilibatkan dalam kegiatan sipilnya seperti pemilihan dan perayaan pemilu (Burns, 2009). Stigma struktural inilah yang juga memicu kecenderungan tindak diskriminasi melalui ketiadaan akses kelembagaan (Yang dkk., 2014).

*Provider-based stigma* merupakan bentuk stigma yang bersumber dari para penyedia jasa/layanan profesional publik seperti tenaga medis dan kesehatan yang berfungsi untuk membantu individu yang telah rentan dengan stigma umum, namun di sisi lain juga sekaligus berperan sebagai aktor yang mengukuhkan label dan *stereotype* tertentu terhadap pasien-pasiennya. Dalam hal ini misalnya penderita HIV-AIDS dan orang dengan penyakit kronik lainnya memiliki kondisi berbahaya yang dapat menular sehingga isolasi menjadi satu-satunya pilihan yang tepat untuk diberikan (Surlis & Hyde, 2001). Adapun dua bentuk terakhir dari stigma yaitu *self-stigma* merupakan keadaan di mana

seorang individu menerima penaksiran orang lain tentang kepercayaannya yang dianggap rendah dan tidak layak (Ritsher dkk., 2003).

Seorang yang menstigma dirinya menyadari akan kegagalannya dalam memenuhi ekspektasi normatif di masyarakat. Padahal hal demikian justru hanya akan memperkuat ancaman *prejudice* dan *stereotype* (Major & O'Brien, 2005) sampai pada kemunculan sikap putus asa dalam mengusahakan sebuah kemajuan (Pilgrim & McCranie, 2013). Sedangkan *courtesy-stigma* merupakan bentuk stigma terasosiasi (Ostman & Kjellin, 2002) di mana lingkaran kedekatan relasi dalam pertemanan, pekerjaan dan kekeluargaan turut menjadi subjek yang dinilai rendah bahkan dicurigai juga berperan dalam menyebabkan terjadinya 'kecacatan' yang ada pada individu yang terstigma. Bahkan mereka yang hanya sekedar berkesempatan untuk berinteraksi juga dapat tercemar reputasi dan nama baiknya (Pryor dkk., 2011). Bentuk *courtesy-stigma* ini paling banyak dialami oleh keluarga dan kerabat dekat seperti orang tua yang memiliki anak difabel (Angermeyer dkk., 2003).

Konsep stigma dari Goffman ini juga dikembangkan oleh Bruce G. Link dan Jo C. Phelan yang menegaskan bahwa stigma hanya akan disebut sebagai stigma apabila telah memenuhi dari keseluruhan unsur/komponen yang saling terintegrasi satu sama lain. Di antaranya komponen pertama; adanya kategorisasi masyarakat dan pelabelan. Kita sadar bahwa dunia diciptakan dengan penuh perbedaan yang menjadi sebuah keniscayaan. Namun terkadang perbedaan yang acap kali disorot adalah perbedaan yang tampak secara lahiriah. Tidak jarang kemudian masyarakat melakukan identifikasi, seleksi, penjarangan dan membuat kategorisasi hingga pelabelan terhadap sesuatu yang dianggap berbeda/menyimpang dari standar umum dengan tujuan untuk mengendalikan dan mengantisipasi agar tidak menjadi masalah sosial di kemudian hari.

Sebagai contoh seseorang yang berkulit hitam dicirikan sebagai individu pemalas dan miskin. Berbanding terbalik dengan seseorang berkulit putih kerap kali diidentikkan dengan individu rajin dan sukses. Orang dengan tuna netra diasosiasikan dengan produktivitas rendah dan orang awas senantiasa dilabel dengan kemampuan produktivitas tinggi. Penyandang disabilitas dikelompokkan sebagai orang yang sakit dan non-disabilitas sebagai kelompok yang sehat. Sifat dasar manusia dalam hal justifikasi ini sering kali berlebihan dan tidak selalu benar dan dapat dibenarkan, sebab banyak sekali mereduksi nilai-nilai lainnya dalam potensi dan martabat diri seseorang di luar dari atribut yang terlihat. Meski demikian, kategorisasi dan label tidak selamanya absolut, karena ia terus berubah sesuai dengan perkembangan budaya masyarakat dalam rentang ruang dan waktu yang berbeda.

Komponen kedua; keyakinan budaya masyarakat terhadap ciri negatif pada individu yang terlabel. Label sebagaimana yang telah diulas penulis merupakan seperangkat ciri khas yang sangat tidak menyenangkan dan dilekatkan pada individu tertentu hingga membentuk sebuah citra negatif (*stereotype*). Betapa merusaknya pengaruh label dalam status dan identitas sosial seseorang hingga keadaan tersebut disandang seumur hidup. Sebagai ilustrasi adanya penyebutan istilah 'penderita penyakit mental' dan anggapannya sebagai kondisi berbahaya dan membahayakan. Sekalipun orang yang mengalami kondisi tersebut masih dalam perawatan dan atau telah sembuh dari rehabilitasi, tetap saja masyarakat akan meyakini sebagai kondisi yang dapat saja memunculkan potensi bahaya berulang dan mengancam keamanan lingkungan masyarakat setempat. Sehingga beberapa antisipasi pun dibangun mulai dari menjaraki pergaulan, membatasi bahkan menolak kehadiran individu tersebut (Crocker dkk., 1998). Hal ini sebagaimana disebutkan oleh Jack K. Martin sebagai fenomena masyarakat dengan keterbatasan wawasan kognitif dan pemahaman psiko-sosial.

Komponen ketiga; segregasi sosial yang bermula dari pelabelan tertentu sehingga menyebabkan terjadinya pemisahan antara kelompok 'kami' dan 'mereka' (*othering others*) (Morone, 1997). Sebagai contoh mengutip dari sejarah lama politik Amerika Serikat yang menggambarkan ketegasan demarkasi

antar kaum ras putih dan kaum non ras putih sebagai minoritas; para pekerja kasar, buruh, Indian Amerika, kelompok imigran dianggap bagian terluar dari masyarakat dan rentan akan isolasi sosial. Begitu pula dengan penyandang disabilitas yang sering kali tidak diakui bahkan terpisah baik secara kultural maupun sosial. Upaya kategorisasi *insider* dan *outsider* ini tidak selalu terjadi secara transparan. Kehidupan dalam interaksi sosial yang dipenuhi dengan kecurigaan, rasa tidak aman, was-was, rasa tidak suka dan jauh dari kata harmonis juga merupakan pola lain untuk mengatakan pembatasan dan menghalangi akses kesetaraan hingga kesempatan yang sama di ruang public (Franklin, 1752).

Pada dasarnya apa yang dianggap masyarakat sebagai *outsider* sebenarnya memiliki kesamaan dengan *insider*. Hanya saja yang membedakan adalah keadaan yang terjadi dan menyerang mereka saat ini. Sebagaimana penyandang disabilitas misalnya, manusianya serupa dengan manusia lainnya, memiliki kemampuan berpikir walau dengan tingkat kapasitas yang tidak sama rata, memiliki perasaan untuk diekspresikan dan kecakapan yang secara unik diaktualisasikan. Setiap orang pun secara umum juga dapat berpotensi mengalami kondisi disabilitas atau kondisi lainnya yang dapat memicu stigma. Oleh sebab itu, praktik kebiasaan yang melekatkan stempel negatif secara berlebihan harus direnungkan kembali.

Komponen keempat; hilangnya status pengakuan di masyarakat dan kerentanan diskriminasi. Ketika seorang individu terlabeli, terkategori, tersegregasi dan terhubung dengan *stereotype* tertentu, maka secara tidak langsung ia dikonstruksi untuk terdevaluasi, tertolak dan tereksklusi dengan sendirinya di masyarakat. Akhirnya mereka pun teropresi dan kehilangan status sosialnya. Secara bersamaan, kesempatan hidup untuk memperoleh pendapatan, pendidikan, keamanan psikologis, layanan kesehatan dan pengobatan kerap kali terdiskriminasi (Druss dkk., 2000). Sebagai contoh stigma pelabelan yang dipengaruhi oleh dominasi ras dan gender; 'laki-laki berkulit putih' berkemungkinan untuk lebih banyak mendapat keberuntungan dalam perolehan posisi, jabatan, kekuasaan, reputasi daripada stigma 'perempuan dan lagi berkulit hitam' (Mullen dkk., 1989).

Stigma demikian sangat berimbas pada tindak diskriminasi, di mana suara individunya tidak didengar dan dipertimbangkan secara adil, keadaannya tidak menjadi daya tarik untuk dilibatkan secara sosial bahkan tidak berpengaruh dalam perpolitikan. Begitu pun dengan kasus penyandang disabilitas, *disabling environment* merupakan sebuah konstruksi yang merintang dan menyulitkan para penyandang disabilitas untuk dapat berpartisipasi secara penuh di lingkungan masyarakatnya. Hambatan tersebut dapat saja berupa bangunan arsitektur yang tidak aksesibel hingga pengabaian terhadap kebutuhan penyandang disabilitas (Fine & Asch, 1988).

### C. Coping Mechanism menurut Goffman

Strategi *coping* memiliki arti serangkaian usaha yang tercermin melalui adaptasi sikap, perilaku dan pikiran guna melindungi diri dari keterancaman sumber *stressor* baik yang muncul dari dalam diri maupun kehidupan di luar individu (Beuscher & Beck, 2008, hlm. 91). Lazarus dan Folkman mendefinisikan bentuk umum dari *coping* meliputi *emotion-focused coping strategies* yang bertujuan mengurangi dan menyaring reaksi dari emosi negatif. Keduanya sama-sama ingin mencari jalan dari sebuah persoalan, hanya saja jika yang pertama lebih kepada pengelolaan emosi dan kedua lebih kepada penyikapan mencari solusi (Folkman dkk., 1986). Adaptasi dalam *coping* ini pun terbagi menjadi dua di antaranya; *coping* maladaptif yaitu gambaran dari perilaku agresif dan cenderung menyimpang (Yampolsky dkk., 2008, hlm. 29). Jenis *coping* ini tepatnya bermiripan dengan sikap para orang tua anak difabel yang pada mulanya merasakan dan melakukan proses penolakan, penyangkalan (*denial*) terhadap realitas yang dialami saat ini. Sebelum akhirnya sampai pada *coping* adaptif yakni proses diri menuju penerimaan (*acceptance*) yang menuntut perubahan sikap untuk lebih positif agar tercapainya

kepercayaan diri, kepuasan dan kebermaknaan hidup sekalipun dalam tekanan situasi (Howard & Medway, 2004).

Sedangkan Goffman dalam istilahnya menyebutkan dua cara yang menggambarkan konsep *coping* yakni *passing* dan *covering*. *Passing* merupakan ilustrasi yang menunjukkan bentuk dari sikap mengabaikan dan acuh. Sedangkan *covering* lebih kepada merahasiakan suatu keadaan melalui penyamaran, membuat batasan privasi hingga pengelakan. Selain itu ia juga menyebutkan cara *coping* berbasis penyelesaian masalah baik secara langsung maupun tidak langsung untuk mengurangi bahkan menghilangkan stigma yang ditujukan pada seorang individu. Sebagai contoh aksi nekat untuk melakukan operasi wajah, koreksi mata hingga rutin berkonsultasi dengan psikoterapi sebagai upaya untuk memperbaiki keadaan yang selama ini dianggap berbeda melalui bantuan para profesional.

Kemudian ada pula sederet usaha yang dipelopori dirinya sendiri secara mandiri sebagai cara untuk mencapai target kemajuan hingga mengasah keahlian dan keterampilan tertentu. Sebagai contoh penyandang disabilitas daksa yang mempelajari renang sampai berhasil menjadi atlet renang, kemampuan mengemudikan motor dengan modifikasi sampai pada bermain tenis dengan satu tangan. Penyandang disabilitas netra melatih dan menguji nyali dirinya dalam permainan ski dan bahkan melakukan aksi ekstrem pendakian gunung. Semuanya ditujukan sebagai pembuktian bahwa seseorang yang selama ini dianggap sebagai 'orang yang tidak mampu melakukan apa pun', dapat menorehkan prestasi tertentu walau dengan keterbatasan fisik. Potret gambaran di atas merupakan upaya destigmatisasi yang dapat mendorong pengakuan dan penghargaan publik atas diri yang terstigma di masyarakat.

#### D. Mata Rantai Stigma

Penulis sangat berterima kasih kepada para informan orang tua yang telah berpartisipasi serta memberikan kontribusi nyata melalui cara dan suara mereka yang sangat beragam. Latar belakang sosial yang bervariasi hingga jenis kondisi disabilitas anak yang dimiliki sangat mengilhami penulis dengan muatan kebijaksanaan. Mulai dari sosok ibu dari keluarga bersahaja, penuh asa, tawa, diam, ibu pejuang hak-hak anak, ibu petarung, ibu dengan penuh keoptimisan dan jiwa mudanya sampai pada sosok ayah yang luar biasa kecintaannya terhadap anak autisnya. Di antara sepuluh informan yang penulis pilih dalam penelitian ini, hampir semuanya merasakan *self-stigma* dan mengalami keadaan yang ditimbulkan akibat dari *courtesy-stigma*. Tidak hanya itu, berbagai macam bentuk *prejudice* masyarakat dan pelabelan umum kerap kali menjadi biang dari langgengnya stigma publik yang mengakar hingga ranah struktural. Orang tua anak difabel seakan mengemban stigma berlapis yang tidak ada habisnya di lingkungan masyarakat dan bahkan dari keluarganya sendiri yang tidak sepenuhnya bersama mereka.

Sebagaimana pengalaman Ibu TA yang menceritakan bahwa anaknya cenderung menjadi pribadi yang sangat pendiam karena dampak dari pelabelan yang dilekatkan oleh teman sebaya dan kakak kandungnya sendiri. Anak laki-laki bungsu dari tiga bersaudara tersebut mengalami kondisi disabilitas grahita ringan kerap kali diidentikkan, dianggap dan disebut dengan sosok *ra iso rungu*, *ra iso ngomong*, *ra dong-dong* sampai anak bodoh. Begitu pula dengan Ibu SNA yang mengungkapkan bahwa anak perempuan grahitanya sering kali dicap sebagai anak *lemot* dan pelamun yang menjadikan ia sosok dengan kepercayaan diri rendah. Secara tidak langsung *self-stigma* menjelma ke dalam konsep dirinya yang pada dasarnya masih bertumbuh dan berkembang. Label demi label miring yang dilekatkan sangat mendevaluasi nilai yang belum sepenuhnya terungkap dari diri mereka. Berbanding terbalik dengan Ibu YA yang beranggapan bahwa label yang diberikan masyarakat sekitarnya; dalam hal ini tetangga, lebih terasosiasi secara positif. Anak laki-laki bungsu beliau yang mengalami kondisi *down syndrome* sering kali disebut sebagai anak *penglaris*, anak pembawa rezeki, dan anak dengan kemampuan indra di

atas rata-rata. Sehingga masyarakat yang meyakini label tersebut sangat mengapresiasi kehadiran dan keberadaan A ini.

Kemudian pengalaman dari bentuk *courtesy-stigma* kiranya menjadi hal yang sangat mengharukan. Betapa tidak, pernyataan spontan, guyonan, sindiran, ejekan yang terdengar di tengah masyarakat terhadap anak difabel mereka menyiratkan indikasi hilangnya sikap penghargaan orang lain atas diri orang tua bahkan kerabat dekat yang memiliki anak dengan disabilitas. Hanya karena persoalan 'keberbedaan' dan relasi dengan keadaan yang berbeda tersebut tidak jarang menjadikan individu dalam lingkaran tersebut turut merasa malu, ketakutan, tercemar, kehilangan harga diri hingga membangun jarak agar mengembalikan reputasi dan pencitraan yang baik. Sebagaimana wawancara penulis bersama Ibu YA melalui kutipan berikut:

Ibu saya dahulu pernah mengomongkan saya dan anak saya A yang *down syndrome* di belakang saya. Beliau bilang aku *gak tau tuh* kenapa aku punya cucu seperti itu. Padahal di keluargaku *ga* ada yang seperti itu. *Gak tau tu Y* punya anak seperti itu dari mana, tutur neneknya." (YA, wawancara, 20 Maret 2018)

Pengalaman para informan lainnya juga menceritakan dalam menghadapi tantangan stigma struktural dan penyedia jasa/layanan publik yang berimbas pada tindak diskriminasi. Sebagaimana persoalan dilematis dalam kebijakan program pendidikan inklusif menurut ibu dengan dua anak perempuan autisnya memaparkan bahwa apabila implementasi tersebut tidak dilakukan dengan sungguh-sungguh ketika praktiknya di lapangan, maka hanya akan mencederai anak-anak mereka yang mengalami kondisi disabilitas. Kebutuhan khusus yang terabaikan hingga kesenjangan akomodasi dan fasilitas yang layak bagi anak mereka dalam proses pembelajaran. Lain halnya dengan pengalaman Bapak HA yang secara jelas melihat tindak diskriminasi tersebut oleh petugas di bandar udara sebagai berikut:

Diskriminasi itu pasti terjadi, baik di masyarakat maupun di keluarga sendiri. Baru saja minggu lalu saya bepergian ke Lombok dengan membawa anak saya yang autis dan berusia 30 tahun naik pesawat. Ketika mau berangkat dari sini (Jogja) menuju Lombok itu aman. Namun ketika akan pulang dari Lombok ke sini anak saya dikatakan tidak memenuhi kriteria untuk layak terbang. Saya heran, padahal pembelian tiket sudah *include* PP. Saya jawab tolong dipikirkan lagi. (HA, wawancara, 03 Mei 2018)

Aksi diskriminasi yang mengandung unsur pembedaan, pembatasan, pelecehan, pengucilan ini tidak hanya tampak secara eksplisit namun juga secara simbolik melalui *gesture/language* yang diisyaratkan oleh tubuh, pandangan mata seseorang atau sikap yang terkesan merendahkan seperti merasa jijik, muak, hina, keheranan, sinis, aneh, ketakutan, menghindar dan sejenisnya. Sebagaimana disampaikan oleh Ibu KI ketika membawa anaknya perjalanan pulang untuk pertama kalinya ke Indonesia. Orang-orang di bandar udara memicingkan mata ke arah anak laki-laki *down syndrome* beliau hingga ia pun bertanya-tanya dengan kalimat *why people starring at me, Mom?* Ketidakramahan sikap sebagian masyarakat pada saat itu menunjukkan diskriminasi sebagaimana dijelaskan di atas.

Selanjutnya bentuk paling populer yang menjadi pangkal *public stigma* dalam melihat fenomena disabilitas bermula dari berbagai asumsi, *prejudice* dan *stereotype* kacamata moral. Keyakinan sebagian masyarakat tentang asal muasal kondisi disabilitas masih sangat didominasi oleh latar budaya yang berkembang. Hal ini merujuk pada uraian yang disampaikan oleh Ibu YA menyebutkan bahwa sebagian masyarakat di lingkungannya mempercayai keadaan anak *down syndrome*-nya disebabkan oleh kesalahan si ibu pada saat sedang hamil. Anak tersebut ketika masih janin diyakini telah diberikan jamu, merica, air buah nanas melalui konsumsi ibunya hingga berdampak pada kelainan fisik-mental ketika

lahir. Jelas *prejudice* ini mendasarkan kausalitas sesuatu atas perbuatan baik-buruk, benar-salah. Namun tidak jarang pula, *prejudice* dari kacamata medis juga sangat mengurangi nilai kemanusiaan penyandang disabilitas karena keyakinan yang dibangun atas dasar personal tragedi. Berbeda dari perspektif kelompok sosialis yang menyebutkan bahwa permasalahan disabilitas terletak pada perlakuan masyarakat yang sangat opresif (Oliver, 2009, hlm. 34). Melalui gambaran orisinal yang dialami dan dirasakan para orang tua anak difabel dalam menghadapi stigma, kita memahami bahwa keadaan tersebut tidak selamanya terjadi karena ruang, waktu, budaya, pengetahuan, keilmuan dan sejarah senantiasa berubah dan berkembang sepanjang dinamika dalam kehidupan manusia terus berproses. Namun, selama proses stigmatisasi itu masih terjadi di masyarakat, maka penting untuk melihat cara *coping* yang dilakukan para orang tua anak difabel dalam upaya destigmatisasi.

### E. Strategi Coping Melawan Stigmatisasi

Ketika sebuah persoalan hadir di tengah keluarga, khususnya menyangkut kondisi seorang anak, orang tua menjadi agen pertama yang bereaksi terhadap keadaan tersebut. Disadari atau tidak, setiap manusia kerap kali meletakkan berbagai ekspektasi terhadap sesuatu yang ada di sekelilingnya. Tidak terkecuali orang tua yang juga membangun ekspektasinya tentang kehidupan keluarganya. Namun, pada saat situasi yang diinginkan tidak sesuai dengan realitas dan harapan, sebagaimana orang tua anak difabel begitu terkejut ketika mendapati buah hatinya ditakdirkan mengalami disabilitas. *What a surprise* merupakan ilustrasi awal dari proses *denial* yang bergejolak dalam diri orang tua terlebih ibu. Berbagai respons yang bermunculan adalah bentuk dari usaha diri untuk bergegas dalam beradaptasi. Kekalutan perasaan yang senantiasa berpikir dan bertanya tentang mengapa ini terjadi. Segala macam kekecewaan, rasa bersalah, kesedihan, amarah, beban, stres, rasa malu, hukuman dan narasi kompleksitas kekacauan lainnya menjadi kecamuk dalam rentang periode hingga jangka waktu tertentu.

Orang tua dengan kekuatan inti keluarga dan keyakinan spiritualnya mulai bergerak untuk dapat melewati tekanan situasi yang menuntut arah perubahan besar dalam hidup dan masa depan anak-anak mereka. Proses pengalaman stigmatisasi masyarakat tentang 'gunjingan; kondisi disabilitas anak tidak jarang turut mengukuhkan perasaan negatif tersebut. Hingga perjalanan *life must go on* dengan berbagai cara dilakukan masing-masing keluarga dengan tujuan fokus pada mau menerima (*acceptance*). Adaptasi penerimaan ini merupakan hal yang sangat dilematik. Salah satu ungkapan seorang Ibu HM menyebutkan bahwa kemampuan dalam menerima anaknya yang disabilitas terjadi hampir setelah satu tahun lamanya. Ketika si ibu bertemu dengan ibu lainnya yang memiliki anak dengan *cerebral palsy* berat yang telah bertahun-tahun bolak-balik ke rumah sakit untuk melakukan terapi dan pengobatan.

Pertemuan tersebut memberikan semacam ilham atas keadaan orang lain yang ternyata tidak seberuntung keadaan Ibu HM dengan anak dengan autistik ringannya. Ibu HM pun merenungkan tentang apa yang selama ini ia sesalkan dalam kondisi penolakan dirinya. Pengalaman tersebut sangat wajar dan bagian dari sifat manusiawinya sebagai seorang ibu hingga secara perlahan ia pun mulai mencukupkan kemunculan perasaan negatif yang hanya menghambat upayanya mencapai ketenangan dan kebahagiaan. Ibu HM kemudian melakukan penelusuran tentang komunitas orang tua anak difabel dengan spesifikasi khusus anak dengan autisme. Ia mulai membuka diri dan pikiran, membangun jejaring sosial sebagai wadah *support system* dan *sharing*, mencari berbagai literatur keilmuan dalam turut memberdayakan komunitasnya hingga melakukan serangkaian advokasi diri maupun sosialisasi masyarakat lewat kegiatan yang mendukung perkembangan dan kemajuan anak-anak dengan autistik yang ada di Yogyakarta.

Tidak sedikit masyarakat yang tercerahkan dan memunculkan rasa ingin tahu lebih jauh tentang dunia disabilitas. Tidak hanya itu, para akademisi, lembaga swadaya masyarakat dan agen kedinasan/pemerintahan lainnya turut menyambut dan mengapresiasi pangkal dari upaya destigmatisasi di masyarakat luas. Sebagaimana Jack K. Martin juga menyebutkan ketika jalinan kontak antar individu yang terstigma dengan lingkungan sosial terjadi, baik dimulai oleh si individu yang terdiskreditkan atau lingkungan yang mendiskreditkan, maka akan muncul dampak akibat dari keterlihatan tersebut (*visibility*) hingga menimbulkan perasaan kemiripan (*liking*) dan keakraban (*familiarity*) satu sama lain.

Begitu pula dengan komentar ibu SNA yang berprofesi sebagai ibu rumah tangga dengan keseharian beliau mengantarkan dan menunggu anaknya yang mengalami grahita hingga pulang dari sekolah luar biasa, menyebutkan bahwa:

Saya tidak malu untuk memperkenalkan anak saya dengan orang banyak di luaran sana di setiap ada acara dan kegiatan. Saya mengajaknya ke pasar, undangan, arisan, kumpul ibu-ibu dan lain sebagainya. (SNA, wawancara, 14 Maret 2018)

Cara ibu SNA dalam melawan stigma buruk di masyarakat merupakan hal yang sebagian informan lainnya juga lakukan. Berbekal dari komitmen sebagai orang tua yang bertanggung jawab atas titipannya, kesalingan dalam mendukung antar *intimacy* pasangan suami-istri, kesabaran hingga perlunya bersikap *ndablek* (tidak peduli, bermuka tebal) terhadap *prejudice*, label dan *stereotype* masyarakat yang secara perlahan dapat membantu ibu melewati ketegangan psikologis.

Bentuk advokasi masyarakat tidak selalu dilakukan dengan melibatkan diri secara langsung. Ada pula ibu TS dengan dua anak perempuan autisnya yang menyuarakan pengalamannya melalui sebuah karya buku non-fiksi. Berbekal hobi yang senang dalam menulis jurnal harian sebagai bagian dari caranya untuk melepaskan segala perasaan negatif hingga memutuskan atas dorongan komunitas agar menerbitkan buku tersebut. Ia memaparkan bahwa sulitnya perjuangan dalam berbagai dimensi mengasuh, mendidik dan membesarkan anak autisnya, di mana dukungan pasangan hadir secara berjauhan karena tuntutan karier untuk memenuhi beban ekstra keluarganya. Sampai pada usaha pendirian lembaga pendidikan khusus yang bersumber dari inspirasi keadaan anak disabilitasnya. Lembaga sekolah khusus tersebut pun juga mengadakan kajian keislaman secara rutin tiap minggunya guna memupuk keagamaan diri dan kolektif masyarakat khususnya di lingkungan kompleks.

Prinsip beliau dalam membangun sekolah khusus autis ini tidak hanya untuk mengedukasi masyarakat tentang bagaimana seharusnya anak dengan autis diperlakukan dan diberi penanganan, namun juga sebagai wadah untuk menghilangkan stigma di masyarakat bahwa anak difabel sangat dapat dididik, diajarkan dan dibesarkan dalam nilai-nilai yang bersesuaian. Gambaran proses pembelajaran diri dalam nilai moral dan spiritual menjadi modal penting untuk tidak pernah putus asa merawat dan memelihara anak mereka yang mengalami kondisi disabilitas. Nilai karakter itulah yang menjadi sebuah keberhargaan bagi keluarga. Orang tua saling belajar untuk menerima secara suka cita terhadap apa adanya anak istimewa mereka, kesabaran dan keikhlasan tanpa banyak mengeluh, berprasangka baik atas ketetapan Tuhan dengan mengubah cara pandang mereka kepada persepsi yang lebih positif dan memberdaya.

## F. Kesimpulan

Berdasarkan uraian yang telah dijelaskan penulis di atas, dapat diketahui bahwa stigma merupakan sebuah penanda dan atribut yang sangat mendiskreditkan, merusak, melekat sekaligus dilekatkan masyarakat pada individu yang menunjukkan perbedaan atau penyimpangan tertentu baik karena faktor fisik maupun non fisik. Para penyandang disabilitas termasuk orang tua anak difabel mengalami

bentuk stigma diri, stigma terasosiasi, stigma publik, struktural hingga bersumber dari penyedia jasa/layanan umum. Stigma tersebut terjadi melalui unsur pembangunnya yaitu *labelling*, *prejudice*, *stereotype* yang berdampak besar terhadap keterpurukan diri, hilangnya status pengakuan di masyarakat bahkan kemunculan tindak diskriminasi secara eksplisit maupun implisit.

Berbagai reaksi yang ditunjukkan orang tua anak difabel menggambarkan upaya mereka dalam melawan proses stigmatisasi yang diterima dan berusaha untuk destigmatisasinya melalui cara masing-masing baik dengan mengelola sumber emosi pribadi sebagai *self-healing* melepas ekspektasi normatif hingga melakukan serangkaian aksi nyata yang berfokus pada penyelesaian masalah. Faktor ikatan keluarga yang kuat hingga penyikapan secara positif dan bergantung erat pada keyakinan spiritualnya sangat mendorong keberhasilan para orang tua anak difabel mencapai tingkat ketenangan, ketenteraman, kedamaian, kepuasan dan kebahagiaan dalam hidup. Berangkat dari keterbatasan dan kekurangan penelitian ini, penulis menyarankan pada tulisan selanjutnya untuk lebih mengolaborasi faktor lintas sosial sebagai perluasan hasil yang lebih komprehensif.

## G. Keterangan

Naskah ini merupakan republikasi tesis penulis di Program Studi Interdisciplinary Islamic Studies Konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif, Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta tahun 2018.

## H. Referensi

- Angermeyer, M. C., Schulze, B., & Dietrich, S. (2003). Courtesy Stigma: A Focus Group Study of Relatives of Schizophrenia Patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(10), 593–602. <https://doi.org/10.1007/s00127-003-0680-x>
- Barbarin, O. A. (1986). Family Experience of Stigma in Childhood Cancer. Dalam *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. Plenum Press. <https://www.springer.com/gp/book/9781468475708>
- Becker, G., & Arnold, R. (1986). Stigma as a Social and Cultural Construct. Dalam *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. Plenum Press. <https://www.springer.com/gp/book/9781468475708>
- Beuscher, L., & Beck, C. (2008). A literature Review of Spirituality in Coping with Early-Stage Alzheimer's Disease. *Journal of clinical nursing*, 17(5A), 88–97. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02126.x>
- Brown, L. C. (Ed.). (2013). Stigma: An Enigma Demystified. Dalam *The Disability Studies Reader* (4 ed.). Routledge.
- Causey, K., & Duran-Aydintug, C. (1998). Tendency to Stigmatize Lesbian Mothers in Custody Cases. *Journal of Divorce & Remarriage*, 28(1–2), 1–2.
- Colker, R. (2015). Blaming Mothers: A Disability Perspective. *Panel VI: The Limits and Future of Antidiscrimination Law*, 95, 1205.
- Corrigan, P. W., Markowitz, F. E., & Watson, A. C. (2004). Structural Levels of Mental Illness Stigma and Discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 481–491. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007096>
- Cresswell, J. W., & Fawaid, A. (2017). *Research Design Pendekatan Kualitatif Kuantitatif, dan Campuran*. Pustaka Pelajar.
- Crocker, J., Major, B., & Steele, C. (1998). Social Stigma. Dalam *The Handbook of Social Psychology*. McGraw-Hill; Distributed exclusively by Oxford University Press.

- Darwis, A. (2014). *Metode Penelitian Pendidikan Islam: Pengembangan Ilmu Berparadigma Islami*. Rajagrafindo Persada.
- Druss, B. G., Bradford, D. W., Rosenheck, R. A., Radford, M. J., & Krumholz, H. M. (2000). Mental Disorder and Use of Cardiovascular Procedures After Myocardial Infarction. *JAMA*, 283(4), 506–511. <https://doi.org/10.1001/jama.283.4.506>
- Fine, M., & Asch, A. (1988). Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism. *Journal of Social Issues*, 44(1), 3–21. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02045.x>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571–579. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.50.3.571>
- Franklin, B. (1752). Letter to James Parker. Dalam *The Importance of Gaining and Preserving The Friendship of the Indians to The British Interest Considered*. E Cave. <http://name.umdl.umich.edu/N05302.0001.001>
- Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.
- Hinshaw, S. P. (2007). The Mark of Shame: Stigma of Mental Illness and an Agenda for Change. Dalam *The Mark of Shame*. Oxford University Press. <https://www.oxfordclinicalpsych.com/view/10.1093/med:psych/9780199730926.001.0001/med-9780199730926>
- Howard, M. S., & Medway, F. J. (2004). Adolescents' Attachment and Coping with Stress. *Psychology in the Schools*, 41(3), 391–402. <https://doi.org/10.1002/pits.10167>
- Jones, E. E. (1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. W.H. Freeman.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Major, B., & O'Brien, L. (2005). The Social Psychology of Stigma. *Annual review of psychology*, 56, 393–421. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137>
- Morone, J. A. (1997). Enemies of the People: The Moral Dimension to Public Health. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 22(4), 993–1020. <https://doi.org/10.1215/03616878-22-4-993>
- Mullen, B., Salas, E., & Driskell, J. E. (1989). Salience, Motivation, and Artifact as Contributions to the Relation Between Participation Rate and Leadership. *Journal of Experimental Social Psychology*, 25(6), 545–559.
- Oliver, M. (2009). *Understanding Disability: From Theory to Practice* (2nd ed. 2009 edition). Red Globe Press.
- Ostman, M., & Kjellin, L. (2002). Stigma by Association: Psychological Factors in Relatives of People with Mental Illness. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 181, 494–498. <https://doi.org/10.1192/bjp.181.6.494>
- Perkins, T. S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M. J., & Vietze, P. M. (2002). Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother–Child Relationship and Self-Esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 297–313. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00140.x>
- Pescosolido, B. A., & Martin, J. K. (2015). The Stigma Complex. *Annual Review of Sociology*, 41(1), 87–116. <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-071312-145702>
- Pescosolido, B. A., Martin, J. K., Lang, A., & Olafsdottir, S. (2008). Rethinking theoretical approaches to stigma: A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). *Social Science & Medicine* (1982), 67(3), 431–440. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.018>

- Pilgrim, D., & McCranie, A. (2013). *Recovery and Mental Health: A Critical Sociological Account* (2013th edition). Red Globe Press.
- Pryor, J., Reeder, G., & Monroe, A. (2011). The Infection of Bad Company: Stigma by Association. *Journal of personality and social psychology*, 102, 224–241. <https://doi.org/10.1037/a0026270>
- Quinn, D. M., & Chaudoir, S. R. (2009). Living with a Concealable Stigmatized Identity: The Impact of Anticipated Stigma, Centrality, Salience, and Cultural Stigma on Psychological Distress and Health. *Journal of personality and social psychology*, 97(4), 634–651. <https://doi.org/10.1037/a0015815>
- Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121(1), 31–49. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2003.08.008>
- Sarkar, A. (2010). *Stigma Experienced by Parents of Adults with Intellectual Disabilities* [Thesis Master Degree, Queen's University Canada]. [https://qspace.library.queensu.ca/bitstream/handle/1974/5681/Sarkar\\_Ahana\\_201005\\_MSc.pdf?sequence=1](https://qspace.library.queensu.ca/bitstream/handle/1974/5681/Sarkar_Ahana_201005_MSc.pdf?sequence=1)
- Shen, L. (2016). *Stigma Against Mental Illness and Cerebral Palsy in China* [Doctoral dissertation, Harvard T.H. Chan School of Public Health]. <https://dash.harvard.edu/handle/1/27201730>
- Stafford, M. C., & Scott, R. R. (1986). Stigma, Deviance, and Social Control. Dalam S. C. Ainsley, G. Becker, & L. M. Coleman (Ed.), *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma* (hlm. 77–91). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4684-7568-5\\_5](https://doi.org/10.1007/978-1-4684-7568-5_5)
- Surlis, S., & Hyde, A. (2001). HIV-Positive Patients' Experiences of Stigma During Hospitalization. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, 12(6), 68–77. [https://doi.org/10.1016/S1055-3290\(06\)60185-4](https://doi.org/10.1016/S1055-3290(06)60185-4)
- Taira, N. (2017). *Challenging Stigma and Discrimination: The Experience of Mental Health Service Users in Japan* [Master thesis]. The School of Sociology and Social Policy; University of Leeds.
- Utami, M. S. (2012). Religiusitas, Koping Religius, dan Kesejahteraan Subjektif. *Jurnal Psikologi*, 39(1), 46–66. <https://doi.org/10.22146/jpsi.6966>
- Vitorino, L. M., Low, G., & Vianna, L. A. C. (2016). Linking Spiritual and Religious Coping with the Quality of Life of Community-Dwelling Older Adults and Nursing Home Residents. *Gerontology and geriatric medicine*, 2, 2333721416658140. <https://doi.org/10.1177/2333721416658140>
- Wnoroski, A. K. (2008). *Uncovering the Stigma in Parents of Children with Autism* [Master thesis]. Miami University.
- Yampolsky, M., Wittich, W., Webb, G., & Overbury, O. (2008). The Role of Spirituality in Coping with Visual Impairment. *Journal of visual impairment & blindness*, 102(1), 28–39. <https://doi.org/10.1177/0145482X0810200104>
- Yang, L. H., Chen, F. pei, Sia, K. J., Lam, J., Lam, K., Ngo, H., Lee, S., Kleinman, A., & Good, B. (2014). "What matters most:" A Cultural Mechanism Moderating Structural Vulnerability and Moral Experience of Mental Illness Stigma. *Ethics in Science and Medicine*, 103, 84–93. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.09.009>