

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Masalah yang paling sering dicari solusinya dalam kehidupan manusia adalah mengenai kebahagiaan dan kesengsaraan, sebab tujuan kehidupan manusia pada hakikatnya adalah untuk meraih kebahagiaan dan menjauhi kesengsaraan. Kebahagiaan dan kesengsaraan seseorang tentu berbeda, tergantung sudut pandang apa yang membuat mereka sengsara dan kondisi seperti apa yang membuat mereka bahagia. (Khalil 2007)

Salah satu contoh kebahagiaan yang sering dibangun dan dirasakan adalah kebahagiaan dalam lingkup keluarga. (Fahrudin 2012) Suami yang sholeh dan istri yang sholehah menjadi dambaan setiap pasangan, apalagi ditambah dengan kehadiran seorang anak. Karena dalam keluarga, anak merupakan pelengkap kebahagiaan,¹ penghapus kesedihan dan penawar kesepian. Kehadiran anak tersebut bisa sesuai dengan harapan orang tuanya ataupun tidak, karena kelahiran dari seorang anak bukan ditentukan oleh kehendak orang tuanya.

Anak yang terlahir dengan keterbatasan tertentu (Disabilitas), akan membuat hati orang tuanya merasa kecewa, karena menerima kelahiran anak disabilitas bukanlah hal yang mudah. (Anggraeni 2013) Terlebih seorang ibu yang sangat rentan terhadap kondisi anaknya karena melalui seorang ibulah anak itu bisa lahir ke dunia ini.

Dengan kondisi anak yang disabilitas, tentu akan membuat aktivitas keseharian dalam keluarga menjadi terganggu dan kurang sempurna. Anak yang seharusnya menjadi pelengkap kebahagiaan bagi kedua orang tuanya, malah menjadi faktor penyebab kepedihan. Dari keadaan inilah muncul berbagai stresor negatif dari orang tuanya seperti kecemasan, rasa bersalah dan depresi yang pada akhirnya akan membuat orang tua merasa kehilangan makna hidupnya. Padahal makna hidup adalah faktor kebahagiaan dalam diri seseorang. (Mufidah 2013)

¹ Q.S Al-Furqan [25]:74 “. . . Ya Tuhan kami, anugerahkanlah kepada kami istri-istri kami dan anak-anak kami sebagai penyenang hati. . .”

Organisasi Kesehatan Dunia atau WHO (*The World Health Organization*) dan pedoman untuk perusahaan bank dunia telah melaporkan pada tahun 2011 bahwa ada sekitar satu juta orang di dunia yang lahir dan hidup dengan memiliki bentuk fisik yang cacat/disabilitas, dua sampai empat persen dari jumlah mereka kesulitan untuk menjalankan aktivitas sehari-harinya. Selain itu data dari PBB juga menyatakan bahwa sekitar dua puluh persen dari jumlah penyandang orang yang memiliki keterbatasan fisik/mental hidup dalam keadaan miskin, sedangkan mereka hidup berada dipedalaman yang sangat minim mendapatkan perhatian dari pemerintah.(Rahayu 2014)

Negara Indonesia memiliki jumlah penduduk dengan keterbatasan fisik/mental (disabilitas) sebesar sepuluh persen, atau sekitar dua puluh empat juta jiwa dari keseluruhan jumlah penduduk. Diperkirakan jumlah orang yang disabilitas ini semakin bertambah tiap tahunnya, seiring dengan bertambahnya penduduk dan penyebaran penyakit yang pesat pada akhir-akhir ini.(Rahayu 2014)

Di Jawa Barat sendiri pada tahun 2016 mencatat jumlah orang yang disabilitas berjumlah sekitar dua puluh empat ribu jiwa. Di Kota Bandung sekitar 6.129 jiwa orang yang disabilitas. Sedangkan di Kecamatan Cibiru kurang lebih ada dua ratus kasus mengenai disabilitas.²

Dari data yang telah di dapat kita bisa melihat bahwa anak disabilitas disekitar kita cukup banyak. Banyaknya anak tersebut berarti semakin banyak pula orang tua yang bersedih yang mungkin saja kehilangan makna hidupnya.

Padahal makna hidup adalah hal yang sangat penting, berharga dan sesuatu yang dianggap benar dan bisa dijadikan tujuan hidupnya. Karakteristik dari makna hidup itu sendiri adalah unik, temporer dan personal.(Diniarti 2017) Artinya bahwa segala sesuatu yang dianggap penting dan berharga oleh seseorang belum tentu penting dan berharga juga menurut orang lain. Dan setiap orang mempunyai parameter yang berbeda mengenai makna hidup dan kebahagiaan yang ingin diraihinya. (Khalil 2007)

² Hasil rapat di aula Dinas Sosial dan Penanggulangan Kemiskinan Kota Bandung, hari Rabu tanggal 8 November 2017 jam 09.00 WIB

Menurut Viktor Frankl kita dapat menemukan makna hidup tidak hanya dalam keadaan normal dan bahagia, tetapi juga dalam penderitaan dan kesusahan, seperti dalam keadaan sakit, rasa bersalah dan kematian.(H.D. Bastaman 2007) Seperti halnya orang tua yang mempunyai anak disabilitas, mereka dalam keadaan bersedih hati dengan kenyataan pahit yang harus mereka terima. Mereka dapat menemukan makna hidup yang mereka cari dibalik peristiwa yang mereka alami. Karena pada hakikatnya setiap peristiwa pasti mengandung hikmah yang bisa diperoleh.

Viktor Frankl telah banyak menemukan hal-hal yang sangat menakjubkan dalam laboratorium kehidupannya. Kepedihan, penderitaan, keterpurukan dan keputusasaan merupakan sebab kemunculan teori kebermaknaan. seperti yang ia jelaskan dalam asas-asas logoterapi.(Hanna Djumhana Bastaman, n.d.)

Syekh Ibnu Athaillah dalam syair kitab al-hikam mengatakan:

“Apabila Tuhan membukakan bagimu suatu jalan untuk ma’rifat (mengenal-Nya), maka jangan hiraukan soal amalmu yang masih sedikit. Sebab Tuhan tidak membukakannya, melainkan ia akan memperkenalkan kepadamu. Tidaklah kau ketahui bahwa ma’rifat itu semata-mata pemberia karunia Allah kepadamu, sedangkan amal perbuatanmu adalah hadiah darimu untuk-Nya, maka dimanakah letak perbandingannya antara hadiahmu dengan pemberian karunia Allah kepadamu.”³

Syair ini memiliki dua penjelasan menurut Ulil Absar Abdalla, *pertama* sudut pandang secara awam dan *kedua* sudut pandang secara khusus.(Nasr 2009)

Pandangan secara awam Syekh Ibnu Athaillah mengatakan bahwa apabila kita mendapatkan sesuatu yang tidak sesuai dengan apa yang kita inginkan, hendaknya kita tetap berhusnudzan dan berfikiran positif kepada Allah. Karena penderitaan adalah salah satu jalan Allah untuk mengenalkan diri-Nya kepada makhluk (wijhat min al-taaruf). Selain itu dengan adanya cobaan hidup akan membuat jiwa dan spiritualitas kita semakin matang dan dewasa, derajat kita akan naik dan bertambah, karena penderitaan sejatinya adalah uluran tangan Allah untuk membuat hambanya lebih dekat kepada-Nya. Selain itu dengan adanya ujian berupa

.

penderitaan kualitas keimanan dan ketakwaan seorang hamba pasti akan selalu diuji oleh Allah. Jadi, jika penderitaan disikapi dengan positif maka akan menambah kualitas kehidupan seseorang semakin mendalam dan bermakna. (Darat 2017)

Pandangan secara khusus yaitu penderitaan dimaknai bukan sekedar penampakan unsur jalalah Allah kepada makhluknya, namun juga unsur jamalah atau keindahan Allah. Dengan adanya pemberian ujian kepada makhluk membuat kita lebih intens dan dekat kepada Allah, hati atau jiwa yang jauh dari Allah semakin dekat dengan adanya penderitaan, karena dengan penderitaan kita bisa lebih mudah mendekat kepada Allah Swt. (Gulen 2014)

Dari pemaparan diatas maka penulis bermaksud melakukan penelitian terkait permasalahan tersebut dengan judul “Kebermaknaan Hidup Orang tua Yang Memiliki Anak Disabilitas”. Dengan tujuan untuk mengetahui gambaran makna hidup para orang tua yang mempunyai anak berkebutuhan khusus di Kecamatan Cibiru Kota Bandung.

B. Rumusan Masalah

Dari latar belakang yang telah dijelaskan diatas rumusan masalah yang ingin penulis angkat adalah

1. Bagaimana aspek kreativitas orang tua yang memiliki anak disabilitas dilihat dari sudut pandang tasawuf?
2. Bagaimana aspek penghayatan orang tua yang memiliki anak disabilitas dilihat dari sudut pandang tasawuf?
3. Bagaimana aspek sikap orang tua yang memiliki anak disabilitas dilihat dari sudut pandang tasawuf?

C. Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah yang telah dikemukakan sebelumnya, maka tujuan dari penelitian ini adalah :

1. Mengetahui aspek kreativitas orang tua yang memiliki anak disabilitas dilihat dari sudut pandang tasawuf.
2. Mengetahui sikap orang tua yang memiliki anak disabilitas dilihat dari sudut pandang tasawuf.

3. Mengetahui aspek penghayatan orang tua yang memiliki anak disabilitas dilihat dari sudut pandang tasawuf.

D. Kegunaan Penelitian

Kegunaan penelitian ini terbagi menjadi tiga aspek, yaitu aspek teori, aspek profesi dan aspek praktik.

a. Aspek Teoris

1. Penelitian ini diharapkan menjadi rujukan untuk penulisan tugas akhir bagi mahasiswa semester akhir. Serta dapat memberikan pengetahuan yang penting bagi para peneliti mendatang yang mempunyai minat berbeda untuk melanjutkan penelitian dalam ruang lingkup yang serupa. (Leo 2013)
2. Menyumbangkan pengetahuan yang penting bagi para orang tua yang mengalami nasib serupa.
3. Memotivasi para orang tua yang masih mencari makna hidupnya.

b. Aspek Praktik

1. Membantu mahasiswa menulis skripsi yang berkualitas.
2. Membantu mahasiswa untuk mendapatkan pelajaran mengenai kehidupan

E. Tinjauan Pustaka

Untuk menghindari kesamaan karya, penulis telah melakukan penelusuran kepustakaan, baik dari buku, jurnal, skripsi, tesis dan disertasi. Sejauh penelusuran penulis tidak ditemukan adanya karya ilmiah yang sama. Namun ada beberapa karya yang mempunyai ruang lingkup yang serupa, diantaranya:

1. Karya (skripsi) yang ditulis oleh Dewi Nuraeni Irawadi (Mahasiswa Fakultas Ushuluddin Jurusan Tasawuf Psikoterapi tahun 2016) dengan judul “ Pencarian Makna Hidup Melalui Metode *Spiritual Thinking* (Studi Kasus Mahasiswa Pelaku Seks Bebas Di Universitas Islam Negeri Sunan Gunung Djati Bandung)”. Kesimpulan dari penelitiannya adalah bahwa metode spiritual thinking yang digunakan untuk membantu para mahasiswa dalam mencari makna hidup terbukti efektif, hal ini dibuktikan dengan adanya perubahan pada diri mahasiswa setelah dilakukannya terapi Spiritual

Thinking berupa, kepercayaan diri yang tinggi, sudut pandang masa depan yang cerah dan kegiatan keseharian yang dilakukan dengan penuh makna.

2. Karya (skripsi) yang ditulis oleh Santi Setiani (Mahasiswa Fakultas Psikologi tahun 2013) dengan judul “Gambaran Ketidakbermaknaaan Hidup Seorang Remaja Putri Korban Perkosaan (Studi kasus pada siswa MA Al-Zaytun Indramayu Jawa Barat)”. Kesimpulan dari hasil penelitiannya adalah bahwa :

“...subjek memiliki kebermaknaan hidup yang rendah yang mengacu pada *neurosis noogenic* yang ditandai dengan keadaan *neurosis somatogenik*, yaitu *neurosis* yang berakar pada kondisi fisiologis dan *neurosis psikogenik* yang bersumber pada konflik psikologis”. (Setiani 2013)

3. Karya (skripsi) yang ditulis oleh Dita Rafida Nurul Fathiyah (Mahasiswa Fakultas Psikologi tahun 2015) dengan judul “Gambaran Kebermaknaan Hidup Pada Waria (Studi kasus terhadap seorang waria yang Mualaf). Kesimpulan dari penelitiannya adalah sebelumnya subjek yang diteliti memiliki makna hidup yang rendah oleh karena itu subjek mencari kegiatan keagamaan dan ikut serta didalamnya untuk menemukan makna hidup yang dia cari, karena menurutnya hidup bukan sekedar dijalani, tetapi harus memiliki nilai manfaat bagi orang lain. Salah satunya dengan membantu usaha saudaranya dan mengajar ilmu keagamaan terhadap anak-anak yang ada disekitar kediamannya.(Fathiyah 2015)
4. Karya (Jurnal) yang ditulis oleh Rima Rizki Anggraeni, dalam Jurnal Ilmiah Pendidikan Khusus dengan judul “ Makna Hidup menurut Albert Camus”. Kesimpulannya adalah orang tua harus bisa menerima anaknya yang tergolong ABK (Anak berkebutuhan Khusus), karena bagaimanapun juga mereka adalah darah daging dari orang tua tersebut, selain itu seorang anak merupakan anugerah Tuhan yang tak ternilai harganya, sehingga harus dijaga dan dirawat dengan sungguh-sungguh. (Anggraeni 2013)
5. Karya (jurnal) yang ditulis oleh Gilang Kartika Adi Perdana dan Kartika Sari Dewi dengan judul “Kebahagiaan orang tua yang memiliki anak *difabel*”. Kesimpulannya adalah Penelitian ini mengungkapkan bahwa ibu dengan anak *difabel* mengalami kebahagiaan ketika merasa mampu

berperan dengan baik dalam proses membesarkan anak sehingga anak berhasil. Kebahagiaan yang dialami ibu muncul ketika ibu dapat menerima kondisi anaknya, yang kemudian memunculkan prioritas hidup pada ibu. Prioritas hidup tersebut akan memunculkan gambaran positif lingkungan dan emosi positif dalam diri ibu. Religiusitas serta dukungan keluarga merupakan faktor yang mempengaruhi munculnya penerimaan ibu terhadap kondisi anaknya yang difabel, sedangkan makna anak difabel bagi ibu adalah pemberian dari Tuhan. Penilaian ibu terhadap anak tersebut turut mempengaruhi penerimaan ibu terhadap kondisi anak. (Kartika, Perdana, dan Dewi 2015)

6. Karya (jurnal) yang ditulis oleh Al-Darmono dosen Sekolah Tinggi Agama Islam Ngawi dengan judul “Peran Orang tua Dalam Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus”. Kesimpulannya adalah Orang tua diharapkan berperan proaktif dengan banyak memberikan informasi kepada para guru, sehingga sangat membantu dalam mengembangkan bakat anak yang berkebutuhan khusus dapat berkembang secara optimal melalui program-program layanan yang dikembangkan oleh lembaga sekolah inklusif tersebut. (Darmono, n.d.)

F. Kerangka Pemikiran

Orang tua yang memiliki anak disabilitas mempunyai dua pandangan. Pertama, orang tua yang menolak kehadiran anak tersebut merasa sedih dan sengsara dengan adanya kehadiran anak tersebut, sehingga orang tua tidak bisa memaknai kehidupannya dengan baik yang akhirnya orang tua akan menderita dan tidak bahagia.

Kedua, orang tua bisa menerima anak tersebut sebagai anugerah dan nikmat yang besar dari Allah, yang harus dijaga dan dirawat dengan baik, sehingga orang tua tersebut memaknai kehidupannya dengan menjadikan anak tersebut sebagai sumber kebahagiaan bagi orang tuanya.

Hal ini sejalan dengan apa yang disampaikan oleh Syekh Ibnu Athaillah dalam karyanya kitab Al-Hikam, yang mengatakan bahwa sumber kebermaknaan dan kebahagiaan tergantung kepada diri kita sendiri, memandang segala sesuatu

dengan positif dan berhusnudzan kepada Allah Swt. karena Allah Swt tidak akan mungkin memberika cobaan melebihi kemampuan hambanya, selain itu kehadiran seseorang kedunia ini juga merupakan tanggung jawab Allah, sehingga rizki dan segala halnya juga telah diatur oleh Allah Swt.

G. Langkah-Langkah Penelitian

1. Lokasi Penelitian

Lokasi penelitian yang dijadikan tempat penelitian adalah Kecamatan Cibiru Kota Bandung

2. Metode penelitian

Metode penelitian yang digunakan oleh penulis dalam penelitian ini adalah menggunakan metode kualitatif atau *naturalistic inquiry*,(Suharsaputra 2014) artinya prosedur penelitian yang dilakukan secara alami berdasarkan realitas yang sebenarnya (Sugiono 2013) berupa data deskriptif dari kata-kata tertulis atau lisan.

3. Jenis data

Data yang akan menjawab dari rumusan masalah dalam penelitian ini adalah data kualitatif berupa kata-kata tertulis atau lisan.(Patilima 2016)

4. Sumber data

a. Sumber data primer

Data yang diperoleh berupa hasil wawancara langsung dengan para orang tua yang memiliki anak disabilitas di daerah Kecamatan Cibiru kurang lebih sebanyak 15 orang dari jumlah keseluruhan sebanyak 200 orang.

b. Sumber data sekunder

Data yang diperoleh adalah olahan dari buku ataupun surat kabar yang beredar.(Sugiyono 2016)

5. Teknik pengumpulan data

a. Wawancara (Interview)

Teknik pengumpulan data yang mendasarkan diri pada laporan mengenai dirinya atau *self report*, atau setidaknya ada pengetahuan dan keyakinan pribadi dalam dirinya. Dan hal yang harus diperhitungkan

oleh peneliti dalam menggunakan teknik wawancara ini adalah pertama, bahwa subjek adalah orang yang paling mengetahui tentang dirinya. Kedua, apa yang disampaikan oleh subjek adalah benar dan dapat dipertanggung jawabkan (dipercaya). Ketiga, interpretasi subjek mengenai pertanyaan yang diajukan peneliti adalah sama dengan apa yang diinginkan peneliti. Teknik wawancara ini dilakukan dengan cara tatap muka ataupun.(Sugiyono 2016)

Wawancara dilakukan langsung terhadap orang tua atau pengasuh dan perawat anak disabilitas, dengan pertanyaan-pertanyaan yang telah disiapkan sesuai dengan teori yang ditemukan dan data yang dibutuhkan, dengan pedoman wawancara terlampir. Dan wawancara dilakukan kepada 15 orang dari jumlah data kurang lebih 200 orang.

b. Studi Kasus

Studi kasus dilakukan terhadap orang tua yang memiliki anak disabilitas di Kecamatan Cibiru Kota Bandung, disesuaikan dengan data yang diperoleh dari lembaga atau organisasi setempat.