

BAB IV

PEMAKNAAN TERHADAP NILAI ILAHIAH IMANIAH

A. Makna Kehidupan dan Penerimaan diri

Bagi setiap orang tua, anak memiliki arti dan makna yang sangat luar biasa dalam keluarga, memiliki seorang anak merupakan suatu kebahagiaan tersendiri bagi pasangan suami istri, karena memiliki anak merupakan salah tujuan dilakukannya pernikahan. Bahkan banyak orang yang rela mengeluarkan banyak materi untuk mengikuti program kehamilan demi memiliki seorang anak. Dalam Alqur'an disebutkan bahwa anak merupakan sumber kebahagiaan dari sumber-sumber kebahagiaan lainnya sebagaimana terdapat dalam Qs. Al-Furqan:74, selain sebagai sumber kebahagiaan anak juga sebagai rahmat dari Allah yang disebutkan dalam Qs.Al-Anbiya:84, kedua ayat tersebut menerangkan betapa pentingnya makna memiliki seorang anak dalam keluarga.

Dunia ini bukan sebuah tempat yang ideal bagi seorang anak yang terlahir dalam kondisi disabilitas, karena kondisi seorang anak yang terlahir dalam kondisi penyandang disabilitas merupakan anak yang tidak diinginkan (*unwanted child*) bagi setiap orang tua dan para ibu yang melahirkannya. Para ibu pada dasarnya pasti memiliki harapan (*hopeness*) melahirkan dan memiliki seorang anak yang sehat dan sempurna, yakni memiliki seorang anak yang memiliki anggota batang tubuh lengkap, yang selanjutnya sesuai

tahapan perkembangan panca indera berjalan sesuai pertumbuhan usianya, matanya dapat melihat, telinganya dapat mendengar, mulutnya dapat mengungkapkan sesuatu dengan bahasa anak-anak, memiliki kemampuan intelektual, dan memiliki mental yang sehat. Ketika sejumlah kriteria di atas semua terpenuhi akan membuat para ibu merasa sangat bahagia begitu juga halnya seluruh anggota keluarganya.

Kriteria seorang anak dilihat dan diukur berdasarkan kesempurnaan dan keberfungsian seluruh anggota tubuh, panca indera, dan intelektual. Namun, sebaliknya ketika semua kriteria tersebut tidak terpenuhi membuat para ibu merasa hilangnya sebuah harapan (*hopeless*) dalam kehidupan, selain hal tersebut juga para ibu merasa hilangnya gambaran ideal seorang anak manusia (*loss idealis of Child*)

Bagi setiap orang tua pasti menginginkan, memiliki, mempunyai seorang anak yang dianggap sehat dari segi fisik, mental, intelektual, dan emosi terpenuhinya seluruh kriteria di atas merupakan keinginan, harapan, dan do'a setiap orang tua ketika hendak melahirkan seorang anak. Namun Allah berkehendak lain, tidak semua orang tua harapan, keinginan, dan doanya dikabulkan oleh Allah, terdapat sejumlah orang tua yang memiliki anak sesuai dengan apa yang diinginkan, diharapkan, dan didoakan. Pada realitasnya sejumlah orang tua melahirkan seorang anak dengan penyandang disabilitas atau tumbuh dan berkembang menjadi anak dengan penyandang disabilitas.

Hilangnya gambaran ideal seorang anak manusia (*loss idealis of Child*) dialami oleh para ibu yang melahirkan anak penyandang disabilitas fisik kongenital. Ibu dari anak disabilitas fisik clubfoot kongenital mengatakan:

“Aku pernah tidak menerima kondisi anak yang terlahir dengan kondisi kaki demikian, dengan perasaan penuh kekecewaan dan kemarahan aku sempat tidak mau melihat dan mendekati anakku, sungguh tidak sanggup aku melihatnya secara langsung, bahkan sempat aku mengatakan kepada bidan dan suamiku untuk mengangkat dan menjauhkannya dari aku”¹

Clubfoot atau disebut juga dengan kaki pengekor adalah kondisi tepalapak kaki yang membengkok yang dialami seorang anak bawaan sejak lahir, dalam dunia medis hal tersebut dianggap sebagai sebuah penyakit namun penyebab pastinya belum diketahui secara pasti, penyakit tersebut dalam dunia medis disebut dengan *Congenital Talipes Equinovarus* (CTEV). Kondisi bayi terlahir dengan kondisi demikian menurut hasil riset memiliki frekuensi 1:1000² kelahiran dan lebih banyak terjadi pada anak laki-laki ketimbang anak perempuan.³

Ibu dari anak disabilitas fisik clubfoot kongenital di atas pernah merasakan penyangkalan terhadap kondisi anaknya terlahir dalam kondisi

¹Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas fisik kongenital, 8 Januari 2020

²Porter, Clubfoot: Congenital Talipes Equinovarus. “*Journal of the Royal College of Surgeons of Edinburgh*” 40 no.1 (1995): 66-71.

³Tracey Smythe, et al. Birth Prevalence Of Congenital Talipes Equinovarus In Low and Middle Income Countries: A Systematic Review And Meta Analysis. “*Tropical Medicine and International Health*” 22 no. 3” (2017):269-285

fisik kaki clubfoot, menurutnya kebahagiaan seorang ibu adalah terlahirnya seorang anak yang sempurna kondisi fisik batang tubuh, sebaliknya memiliki anak dengan disabilitas fisik merupakan kesengsaraan dan kepedihan dalam hidup, hal demikian terlihat pada sikap ibu yang menyangkal dan tidak mau menerima serta melihat kondisi anak demikian. Sikap kekecewaan yang mendalam pada ibu dari anak disabilitas fisik sangat mendalam bahkan dia tidak mau bertemu dengan orang, dan menutup diri, serta tidak menerima silaturahmi dari sanak keluarganya. Beliau menceritakan:

“Aku pernah sangat kecewa, akau tidak menerima siapapun yang mau bersilaturahmi kerumah dan akupun tidak pernah membawa bayi keluar pada rumah selama hampir beberapa bulan, selama beberapa bulan hanya berdiam diri di dalam rumah”⁴

Kutipan wawancara diatas menunjukkan perasaan penyangkalan yang mendalam pada ibu tersebut. Pada umumnya seorang ibu pasti berbahagia dengan kelahiran anaknya kemudian berbagi dengan kebahagiaan dengan sanak, keluarga, masyarakat, dan orang sekitarnya dengan menerima silaturahmi agar semua orang melihat anaknya yang tampan/cantik, lucu/mengemaskan, lincah dengan pergerakan kaki dan tangan yang bergerak-gerak. Memiliki anak dengan kondisi demikian dianggap ibu merupakan sebuah aib yang memalukan sehingga dia mengambil sikap untuk tidak menerima tamu bahkan menutup diri dari lingkungan sosial sekitarnya.

⁴Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas fisik kongenital, 8 Januari 2020

Sementara ibu dari seorang anak dengan penyandang disabilitas sensoris rungu wicara memiliki pengalaman tersendiri, beliau mengatakan dalam kutipan wawancara berikut:

“Ketika dilahirkan dia memang tidak menanggapi, setelah beberapa bulan diketahui bahwa anak kami merupakan anak yang tidak bisa mengeluarkan suara, hal tersebut berdasarkan hasil pemeriksaan dokter anak. Mengetahui hal demikian membuat saya hanya menangis dan menangis mendengar hal tersebut, seorang ibu pasti sangat bahagia ketika mendengar suara tangisan atau kata-kata yang keluar dari mulutnya, namun aku tidak mendapatkan momen kebahagiaan tersebut, tidak ada tangisan bayi dan suara tertentu yang mengembarkan isi rumah”.

Kesaksian panjang dari salah seorang ibu di atas memberikan ilustrasi tentang proses kesedihan dan perasaan kasihan terhadap kondisi anaknya yang terlahir dengan tidak menanggapi yang berbeda pada anak pada umumnya yang menanggapi kencang. Tangisan bayi merupakan alat komunikasi yang bayi sampaikan kepada orang disekitarnya khususnya ibunya, tangisan bayi mengekspresikan kondisinya sedang lapar, haus, takut, marah, sakit, buang air besar maupun kecil. Mengasuh, merawat, dan membesarkan dalam keheningan tanpa adanya suara, tangisan, coletahan-colethan bayi membuat ibu merasakan perasaan kesedihan yang mendalam.

Pengalaman momen kesedihan dan penyangkalan lainnya juga dialami seorang ibu dengan anak penyandang disabilitas sensorik netra kongenital.

Pengalaman negatif tersebut diawali ketika 2 bulan setelah melahirkan dan setelah diagnosa dokter. Pada proses persalinan bayi terlahir normal sebagaimana anak pada umumnya dan setelah 2 bulan dari kelahirannya bayi dari ibu tersebut tidak juga penglihatannya tidak merespon segala sesuatu yang ada dihadapannya, kondisi ini merupakan awal momen negatif yang dirasakan oleh seorang ibu.

“Anak kami lahir sehat dan sempurna, namun setelah 2 bulan dari kelahirannya ada peristiwa yang menjanggal, yakni dia tidak merespon benda yang dihadapkannya matanya tidak melirik, hal tersebut membuat kami khawatir karena pengalaman saya memiliki anak sebelumnya seharusnya diusia 2 bulan setidaknya sudah memberikan respon penglihatan, dengan perasaan dan pikiran yang bermacam-macam kami membawa ke dokter mata disalah satu rumah sakit swasta, berdasarkan hasil pemeriksaan dokter kemungkinan anak kami mengalami hambatan dalam penglihatan namun dokter tidak berani memastikan bahwa anak kami buta, dokter menyarankan untuk berdoa. Mendengar penjelasan dokter air mata terus mengalir dari rumah sakit hingga sesampainya di rumah, hari demi hari kami terus berdoa dan berharap penglihatannya berfungsi, setelah beberapa bulan kemudian tidak menunjukkan ada penglihatan di pada anak kami, hingga usia balita tidak juga anak kami melihat, perasaan sedih, kecewa, dan tidak terima terhadap hal tersebut terus dalam pikiran kami, seorang anak laki-laki yang tampan seakan hilang ketika melihat kondisinya.”⁵

Kesaksian panjang dari salah seorang ibu di atas memberikan ilustrasi tentang proses kesedihan dan penyangkalan yang mendalam terhadap diri individu ibu tersebut. Baginya kebahagiaan hidup terasa langsung sirna

⁵Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas sensoris netra kongenital, 6 Oktober 2019

dikehidupan mereka karena harus menerima kondisi anak mereka yang tidak dapat melihat selama hidupnya anak yang dulunya menjadi sebuah sumber kebahagiaan secara dratis berubah menjadi sumber malapeta dan kesengsaraan dalam kehidupan hal tersebut ditunjukkan dengan perasaan sedih, kecewa, dan tidak terima dengan kondisi anaknya. Seorang anak bayi yang tampan, lucu, dan mengemaskan berubah menjadi seorang anak yang sepanjang hidupnya dihiasi oleh kegelapan dunia. Sebuah harapan besar yang selama ini diharapkan hilang seketika, kebahagiaan hidup pun berubah menjadi sebuah kesedihan yang mendalam.

Pengalaman momen negatif lainnya juga dialami seorang ibu dengan anak penyandang disabilitas fisik kongenital cerebral palsy. Pengalaman negatif tersebut diawali ketika 8 bulan setelah melahirkan dan setelah diagnosa dokter. Pada proses persalinan bayi terlahir dalam kondisi normal dan sehat. perkembangan anak mereka berkembang sebagai mana bayi- bayi lainnya, hingga pada usia delapan bulan, yang pada bayi dan batita lainnya telah mampu mengerakkan motorik gerakanya sedangkan anak mereka tidak menunjukkan perkembangan yang tidak signifikan setelah diperiksa di beberapa rumah sakit dan dokter anak diagnosa dokter memperkirakan anak mereka cerebral palsy. Hal tersebut merupakan awal momen negatif yang dirasakan oleh seorang ibu.

“Kami orang tua tidak pernah mengira memiliki seorang anak berkebutuhan khusus, memiliki tiga orang anak sebelumnya semuanya baik dan normal, hal tersebut tidak pernah ada dalam pikiran, diketahuinya anak kami berkebutuhan khusus berdasarkan hasil

pemeriksaan medis ketika anak berumur 8 bulan. mengetahui dan mendengar hal tersebut, membuat kami dan keluarga sangat terkejut dan shock terhadap hal tersebut. Seorang anak perempuan yang cantik berubah menjadi seorang anak perempuan yang cantik namun berkebutuhan khusus. Sebagai seorang ibu kami tidak percaya dan tidak menerima tentang hal tersebut namun faktanya demikian perasaan sedih yang mendalam saya rasakan apalagi ketika melihat kondisi anak, ibu mana yang tidak sedih dan menanggis melihat kondisi anak demikian.”⁶

Kesaksian panjang dari salah seorang ibu di atas memberikan ilustrasi tentang perasaan yang dialami oleh ibu dari anak penyandang disabilitas fisik cerebral palsy kongenital yakni perasaan shock, kesedihan, dan penyangkalan kondisi anaknya cerebral palsy. Seorang anak perempuan yang cantik satu-satunya dalam keluarga mereka berubah menjadi seorang anak perempuan yang cantik namun penyandang disabilitas cerebral palsy yang mana seluruh aktivitas kehidupannya tergantung terhadap orang tua dan saudara-saudaranya. Kehidupan yang penuh kebahagiaan karena memiliki seorang anak perempuan satu-satunya diantara ketiga anak laki-lakinya berubah menjadi kehidupan yang dihiasi dengan kesedihan, kekecewaan, dan penyangkalan.

Sejumlah momen kesedihan yang dialami para ibu di atas tidak dapat dilepaskan dari sebuah harapan, keinginan, dan kehendak, para ibu sangat menghendaki memiliki seorang anak sebagaimana anak-anak yang mereka anggap normal atau non-penyandang disabilitas fisik, sensoris, dan

⁶Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas fisik Cerebral Palsy, 6 Oktober 2019

intelektual. Anak dengan dengan penyandang disabilitas kongenital dianggap sebagai anak yang tidak diinginkan dan diharapkan (*unwanted child*). Penyangkalan (*denial*) para ibu ditenggarai oleh sebuah harapan (*hope*) memiliki anak non-disabilitas, namun realitas berbicara berbeda sehingga para ibu merasakan kehilangan harapan (*hopeless*) dan merasa hilangnya anak yang sesuai dengan keinginannya (*idealis of loss*), dengan kata lain matinya anak yang ideal sebagaimana yang diharapkan.

Setiap manusia digerakkan oleh sebuah keinginan, kehendak, dan harapan, ketika keinginan, kehendak, dan harapan tidak terwujud dan terjadi, hal tersebut menurut Arthur Schopenhuer akan menimbulkan perasaan kesedihan, kepedihan, dan penderitaan.⁷ Bagi setiap orang tua pasti menginginkan, memiliki, mempunyai seorang anak yang dianggap sehat dari segi fisik, mental, intelektual, dan emosi terpenuhinya seluruh kreteria di atas merupakan keinginan, harapan, dan do'a setiap orang tua ketika hendak melahirkan seorang anak. Namun Allah berkendak berkata lain, tidak semua orang tua harapan, keinginan, dan doanya dikabulkan oleh Allah, terdapat sejumlah orang tua yang memiliki anak sesuai dengan apa yang diinginkan, diharapkan, dan didoakan.

Tidak ada seorang ibu pun yang berkeinginan, berkehendak, berharap, dan berdoa kepada Allah agar diberikan seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Memiliki seorang anak dengan penyandang disabilitas

⁷Arthur Schopenhauer, *The world as will and idea*. Vol. 2. (Boston : Tcknor And Company, 1889). Dalam Ide, D. S. *Penderitaan Sebagai Rangkaian Kehendak Yang Tak Terpuaskan* Studi Perbandingan Atas Pemikiran Schopenhauer.

atau tumbuh dan berkembang menjadi anak dengan penyandang disabilitas menjadi momen-momen negatif para orang tua khususnya para ibu dalam memahami makna kehidupan dan penerimaan diri menjadi seorang ibu dari anak penyandang disabilitas kongenital.

Dalam sebuah acara talk show Hitam Putih di Trans 7 menghadirkan seorang anak penyandang disabilitas fisik kongenital tanpa kaki dan tangan bersama dengan kedua orang tuanya, ibu dari anak tersebut menceritakan bahwa ketika mengetahui anak terlahir dengan kondisi disabilitas ibu tersebut berteriak melihat kondisi anaknya, serta dalam pengakuannya mengalami kesedihan yang mendalam karena memiliki anak yang berbeda dengan anak pada umumnya yang memiliki kaki dan tangan utuh.⁸ Dalam cerita lainnya terdapat seorang fotografer profesional dengan kondisi penyandang disabilitas fisik kongenital tanpa kaki, dalam beberapa acara talk show ia menceritakan bahwa dulunya ibunya tidak senang, tidak menerima, dan malu dengan kondisi anaknya, sehingga ibunya pernah membuangnya kepinggir sungai.⁹

Fenomena yang terjadi pada Ibu dari satrio anak penyandang disabilitas fisik kongenital menunjukkan gambaran pengalaman yang negatif dengan

⁸Kisah Inspiratif Bocah tanpa Lengan dan Kaki, Hitam Putih (11/06/18) di akses pada 18/02/2020, di <https://www.youtube.com>

⁹Cerita Bang Dzoel, pernah dibuang Orang Tua di Pinggir Sungai, Akun Youtube Ganjar Pranomo, (30/09/2020) diakses pada 18/11/2020, di <https://www.youtube.com>. Inspirasi Jalanan |Wulaninka Pratiwi Ditakdirkan Berbeda, Tapi Tidak Jadi Batas, lihat Inspirasi Jalanan” <https://www.youtube.com>. Di akses pada 18/02/2020. Keren!!! kisah inspirasi fotografer cacat lucu abis kick andy, Metro TV, <https://www.youtube.com>. Di akses pada 18/02/2020. Rumpi-Kisah Fotografer Disable yang Inspiratif, Trans TV Official(5/10/17), <https://www.youtube.com>. Di akses pada 18/02/2020.

kesedihan yang mendalam memiliki seorang anak yang terlahir sebagai penyandang disabilitas. Sementara pada kasus ibu dari potografer disabilitas menunjukkan momen negatif yang dianggap sangat mendalam dikarenakan kesedihan, penolakan diri, dan rasa malu terhadap masyarakat mengakibatkan dia harus membuang anaknya dipinggiran sungai untuk sementara waktu lalu beberapa jam kemudian mengambilnya kembali. Kesedihan, kemarahan, dan penyangkalan diri para ibu merupakan fenomena umum yang terjadi pada ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Hal demikian juga yang dirasakan oleh para ibu yang menjadi subjek penelitian ini.

Selain faktor kehendak dari para ibu terdapat faktor lainnya yang mengakibatkan perasaan kesedihan, kekecewaan, dan penyangkalan yang dialami oleh para ibu yakni pola pikir para ibu tidak lepas dari pola pikir manusia yang menjadikan keseragaman bentuk sebagai segalanya, seseorang dianggap normal apabila memenuhi kriteria yang terdapat pada batang tubuh manusia lainnya yang berlaku dan terdapat pada manusia lainnya dan pada umumnya. Ketika seorang anak terlahir berbeda dengan standar tubuh anak manusia pada umumnya maka mereka dianggap anak yang punya kelainan, tidak normal, cacat, dan tidak sempurna.

Paham tersebut diistilahkan oleh Tobin Seibers dengan ‘*ableism*’ paham yang menjadikan anggota tubuh harus berfungsi sebagaimana fungsinya.¹⁰ Sedangkan Tanya Titchosky¹¹ dan Lenard J Davis menyebutnya

¹⁰Tobin Siebers, *Disability Theory*, (USA: Michigan Press, 2008).h. 3

¹¹Tanya Titchosky, *Rethinking Normalcy: A Disability Studies Reader*, (Toronto : Canadian Scholar Press, 2009).h. 5

dengan paham ‘*normalism*’.¹²Kedua hal tersebut merupakan pandangan umum yang terdapat pada setiap manusia. Paham ‘*ableism*’ atau ‘*normalism*’ menjadikan para ibu memiliki keinginan memiliki seorang anak yang dianggap normal sebagaimana anak-anak lainnya.

Sejumlah perasaan yang tumbuh dan tampak pada para ibu yang memiliki dan melahirkan anak dengan penyandang disabilitas merupakan penampakan sikap penyangkalan yang merupakan bagian dari penampakan kesedihan yang dialami oleh para ibu. Menurut Elizabet Kubler Ross seseorang yang mengalami fase penyangkalan akan tampak sikap seperti perasaan kebingungan, shock, ketakutan, dan penghindaran diri.¹³

Sejumlah pengalaman di atas merupakan pengalaman psikologis yang berlaku pada setiap ibu dari anak penyandang disabilitas kongenital, namun tidak menutup kemungkinan menampakkan pola yang berbeda pada sejumlah orang tua dan para ibu yang memiliki seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Penyangkalan, kesedihan, dan kekecewaan yang dialami oleh para ibu disebabkan oleh dua faktor yang sangat mempengaruhi timbul dan tumbuhnya perasaan pada individu para ibu, faktor tersebut adalah adanya kehendak dan harapan (*hope*) memiliki anak non disabilitas, faktor selanjutnya adalah faktor pemahaman dan pola pikir orang tua yang menjadikan batang tubuh dan keberfungsian menjadi alat ukur

¹²Lennard J. Davis, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and The Body*, (New York : Verso, 1995) h. 3

¹³Elizabet Kubler-Ross, and David Kessler. The Five Stages of Grief, “*Library of Congress Catalog In Publication Data(Ed.) On Grief an Grieving*. “(2009):h. 1-3

kebernilaian seorang anak manusia (*ablism/normalism*). Adanya kehendak dan harapan (*hope*) dan paham *ablism/normalism* menjadi konsekuensi individu psikologis yang dialami secara langsung oleh para ibu dari anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Selain faktor konsekuensi individu psikologis para orang tua juga akan dihadapkan dengan konsekuensi sosial.

B. Pencarian Makna Dan Jawaban

Dalam kondisi psikologis dalam keadaan penyangkalan, kekecewaan, dan kesedihan berusaha mencari jawaban dan makna terhadap kondisinya yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Sumber pengetahuan terhadap pencarian makna dan jawaban para ibu merujuk pada tiga sumber pengetahuan, yaitu: masyarakat, keluarga, dan otoritas keagamaan.

Pemaknaan dan pencarian terhadap kepemilikan anak dengan disabilitas kongenital merupakan pengalaman dan hal yang baru bagi para ibu, sehingga mereka mencari makna dan jawaban pada sumber pengetahuan yakni masyarakat yang ada disekitarnya.

Menjadi orang tua dari anak penyandang disabilitas kongenital di antara kehidupan masyarakat yang tidak memiliki anak disabilitas atau tidak penyandang disabilitas memberikan sebuah pengalaman yang dramatis dan tragis. Masyarakat pada umum dan kebanyakannya tidak memiliki anggota keluarga penyandang disabilitas atau mereka adalah manusia non- disabilitas, yang secara tidak langsung dalam pikiran mereka yang disebut dengan

manusia adalah seseorang yang memiliki anggota tubuh yang lengkap, seluruh indera berfungsi dengan baik, kemampuan intelektual yang memenuhi rata-rata, dan berfungsinya seluruh saraf dan gerak batang tubuh itulah yang mereka sebut dengan manusia seutuhnya, apabila asalah satu dari ke semua hal di atas tidak terpenuhi maka, mereka menyebutnya dengan cacat, kekurangan jasmani dan rohani, tidak sempurna, tidak normal, disabilitas, dan sejumlah istilah lainnya.

Pemahaman masyarakat demikian terbentuk secara instingtif dan comon sanse, standar tubuh dan segala fungsinya diukur berdasarkan batang tubuh yang mereka miliki yang jelas berbeda dengan batang tubuh dan fungsi tubuh yang ada pada anak penyandang disabilitas. Selain paham di atas di masyarakat juga memiliki sebuah kepercayaan dan keyakinan tertentu terhadap fenomena terlahirnya anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Terdapat dua macam kepercayaan yang ada dimasyarakat dimana para ibu dari anak penyandang disabilitas kongenital hidup dan tinggal di dalamnya, kedua macam kepercayaan tersebut,yakni: Kepercayaan dan keyakinan terhadap tabu pada masa kehamilan (pragnancy of taboo) dan kepercayaan dan keyakinan terhadap dosa.

1. Pendosa Yang Menjalani Hukuman

Ibu dari anak dengan penyandang disabilitas fisik cerebal palsy kongenital menjadikan kepercayaan dan keyakinan masyarakat menjadi salah satu otoritas pengetahuan yang menjadi sumber pengetahuannya. Kepercayaan dan keyakinan masyarakat sekitar memepercayai bahwa

kondisi anak disabilitas cerebral palsy yang terdapat pada ibu bersangkutan merupakan sebuah hasil pekerjaan/perbuatan yang pernah dilakukan oleh ibu/suami/ atau keduanya kesalahan dan perbuatan dosa yang pernah mereka lakukan pada waktu silam.

Kepercayaan bahwa anak disabilitas merupakan balasan atas dosa orang tua juga terjadi pada masyarakat di tempat ibu dari anak dengan penyandang disabilitas fisik cerebral palsy kongenital berdiam/bermukim, derasnya interpretasi subjektif masyarakat tersebut pernah menjadi interpretasi subjektif dan menjadi keyakinan dan kepercayaan yang dipercayai dan diyakini oleh ibu dari anak dengan penyandang disabilitas fisik cerebral palsy kongenital, beliau menceritakan, sebagaimana kutipan wawancara berikut:

“Sejumlah orang mengatkan kepada kami, bahwa kondisi anak kami berkebutuhan khusus disebabkan oleh sebuah dosa yang pernah kami lakukan dimasa lalu yang kemudian menjadikan anak kami demikian, hal tersebut merupakan hukuman dari Allah kepada kami, agar kami bertaubat. Kepercayaan bahwa kondisi anak disebabkan tersebut sempat membuat kami merefleksi diri dan mengingat terhadap seluruh perbuatan dan tingkah laku kami pada masa lalu, kepercayaan tersebut pula membuat kami menjadi orang yang merasa sangat bersalah kepada anak, gara-gara kami hal demikian terjadi kepada anak kami, namun itu adalah kepercayaan dahulu ketika awal-awal, sekarang kami tidak lagi mempercayainya.”¹⁴

¹⁴ Wawancara dengan DY bulan Ibu dari Anak disabilitas fisik bulan Desember tahun 2019

Berdasarkan kutipan wawancara di atas, menunjukkan bahwa beliau pernah meyakini dan mempercayai bahwa memiliki seorang anak disabilitas disebabkan oleh dosa yang pernah dilakukannya dimasa silam, dosa sebagai sebuah sebab yang mengakibatkan anak menjadi seorang disabilitas fisik kongenital. Ibu tersebut juga menjelaskan bahwa kepercayaan tersebut pernah dipercayainya, hal demikian disebabkan kuatnya kepercayaan masyarakat terhadap hal demikian, dan disampaikan langsung kepadanya, kuatnya narasi yang dinarasikan kepada Ibunya yang membuatnya pernah mempercayai hal tersebut. Kepercayaan dan keyakinan tersebut pula membuat ibu dan suaminya merefleksi diri dan mengingat terhadap seluruh perbuatan dan tingkah laku kami pada masa lalu. Kepercayaan dan keyakinan tersebut pula membuat ibu dan suaminya merasakan perasaan sangat bersalah terhadap kondisi anaknya demikian, merekalah yang menjadi sebab anak mereka harus menemima hukuman/ azab Allah yang seharusnya mereka yang menerima dan merasakannya.

Anak disabilitas dan kaitannya dengan perbuatan dosa dianggap sejumlah masyarakat sebagai sebuah kepercayaan dan keyakinan yang dianggap pasti terjadi. Fenomena demikian tidak hanya terjadi pada Ibu di atas, melainkan hal tersebut merupakan persepsi masyarakat pada umumnya. Dosa merupakan sebuah konsep dan keyakinan akan azab/hukuman dari Tuhan yang diberlakukan untuk seluruh hamba-hambanya, dan hukuman Tuhan berlaku pada kehidupan di dunia dan kehidupan akhirat. Bentuk hukuman Tuhan terhadap pelaku perbuatan dosa yang dapat dirasakan

langsung di kehidupan dunia salah satunya diberikan Tuhan seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Memiliki anak dengan disabilitas kongenital dianggap sebagai sebuah hukuman dari tuhan,¹⁵ hasil dari perbuatan dosa,¹⁶ dan hukuman Tuhan terhadap dosa yang dapat di alami di dunia.¹⁷ Pemahaman demikian tumbuh dan berkembang pada perilaku umat beragama, kepercayaan demikian juga tumbuh dan berkembang pada masyarakat muslim yang meyakini bahwa memiliki anak dengan disabilitas kongenital merupakan balasan dan ganjaran kepada para orang tua atau individu disabilitas atas dosa yang pernah mereka lakukan,¹⁸ kepercayaan demikian dipercaya oleh sejumlah sebagian umat Islam.¹⁹

Anak disabilitas dan kaitannya dengan perbuatan dosa dianggap sejumlah masyarakat sebagai sebuah kepercayaan dan keyakinan yang dianggap pasti terjadi. Fenomena demikian tidak hanya terjadi pada Ibu di atas , melainkan hal tersebut merupakan persepsi masyarakat pada umumnya. Dosa merupakan sebuah konsep dan keyakinan akan azab/hukuman dari Tuhan yang diberlakukan untuk seluruh hamba-hambanya, dan hukuman Tuhan berlaku pada kehidupan di dunia dan kehidupan akhirat. Bentuk

¹⁵George Henderson, dan Willie V. Bryan. *Psychosocial Aspects Of Disability*. (Charles C Thomas Publisher, 2004), h. 7

¹⁶Isack Kandel dan Joav Merrik, The Child With A Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. "*The Scientific World Journal*".7. (2007):h.1799-1809

¹⁷Hiam Al-Aoufi, et.all. Islam And The Cultural Conceptualisation Of Disability. "*International Journal of Adolescence and Youth*" 17.no.4 (2012):h. 205-219.

¹⁸Michael Miles, Some Influences Of Religions On Attitudes Towards Disabilities And People With Disabilities. "*Journal of Religion, Disability & Health*" 6. no 2-3 (2002):h. 117-129

¹⁹Rooshey Hasnain, et.all . *Disability And The Muslim Perspective: An Introduction For Rehabilitation And Health Care Providers.*" (2008):h. 206-218

hukuman Tuhan terhadap pelaku perbuatan dosa yang dapat dirasakan langsung di kehidupan dunia salah satunya diberikan Tuhan seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Kepercayaan demikian juga terjadi dan terdapat dalam sejumlah kepercayaan masyarakat beragama, sebagaimana yang dinyatakan oleh Henderson dan Bryan sebagai berikut :

“Some belief are based upon the assumption that some disabilities are the result of punishment from an All Power entity. Furthermore, the belief is that the punishment is for an acts of transgression againts prevailing moral and/or religious edicts.”²⁰

Henderson dan Bryan mengatakan bahwa terdapat sejumlah kepercayaan yang mengasumsikan bahwa menjadi disabilitas atau menjadi seorang orang tua dengan anak penyandang disabilitas merupakan hukuman/azab yang diberikan Tuhan kepada hamba-hambanya akibat perbuatan dan perilaku seseorang yang dianggap melanggar aturan dan ajaran agama yang dipercayainya.

Pernyataan Henderson and Bryan diperkuat oleh hasil penelitian Iscak Kandel dan Joav Merrik, bahwa terdapat beberapa orang tua beranggapan bahwa keberadaan anak disabilitas sebagai hukuman atas dosa-dosa yang dilakukan orang tua pada masa silam.²¹ Berdasarkan apa yang dinyatakan oleh Hendorson dan Iscak Kendel menunjukkan bahwa pandangan tentang

²⁰ George Henderson, dan Willie V. Bryan. *Psychosocial Aspects Of Disability*. (Charles C Thomas Publisher, 2004), h. 7

²¹ Iscak Kandel dan Joav Merrik, *The Child With A Disability: Parental Acceptance, Management and Coping*, “*The Scientific World Journal*” .7. (2007):h.1799-1809.

dosa sebagai penyebab terlahirnya anak disabilitas merupakan fenomena umum yang terjadi pada hampir setiap para orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas kongenital. Secara lebih spesifik M. Glover dan Charlene J Blankenship mengatakan bahwa terdapat minoritas kecil para orang tua yang meyakini bahwa anak disabilitas merupakan dosa dan hukuman dari Tuhan.²²

Kepercayaan bahwa dosa yang pernah dilakukan seseorang akan mendapatkan hukuman/azab dari Allah dengan menjadikan seseorang menjadi disabilitas dan dosa yang dilakukan oleh kedua orang tua akan menjadikan anak mereka disabilitas juga kepercayaan yang di percayai oleh sebagian masyarakat muslim, sebagaimana dikatakan oleh Hiam Al- Aoufi.

“A Muslim’s general attitude towards disability is generated from their Faith and the belief on Allah. In Fact, there are general principle founds in the basic principles of faith that frame the muslim’s attitude towards disability believing in the concept of reward and punishment, both in this life and the hereafter, is a vital principle that insists on an individual’s being responsible for his or her behavior, not only in terms of actions but also in terms of the motives and intention behind them. Violating Allah’s law’s has its own consequences, not only in this life, in the day of Judgment.”²³

Menurut Hiam Al- Aoufi bahwa terdapat sikap umum pada masyarakat muslim yang beranggapan bahwa disabilitas/ anak disabilitas merupakan

²² Noreen M. Glover dan Charlene J Blankenship, Mexican and Mexican American’s Beliefs About God Relation to Disability. “*Journal Rehabilitation*,” 73, No.4 (2007): h. 41-50

²³ Hiam Al-Aoufi, et.all. Islam and The Cultural Conceptualisation of Disability. “*International Journal of Adolescence and Youth*” 17, No.4 (2012): h. 205-219.

konsekuensi seseorang terhadap perbuatan dosa yang pernah dilakukan seseorang, hukuman Allah berlaku dalam kehidupan di alam dunia dan di alam akhirat. Pernyataan Hiam Al- Aoufi sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Rooshey Hassain,²⁴ dan Michael Miles.²⁵

Dalam ajaran Islam tidak mengajarkan bahwa disabilitas adalah sesuatu yang negatif ‘dosa’ maupun yang positif, ajaran Islam memiliki sikap netral terhadap penyandang disabilitas sebagaimana yang dinyatakan oleh Masysaa S. Bazna,²⁶ Khairunnas Jamal,²⁷ Rooshey Hasnain²⁸ dan Ro’fah²⁹. Menarik untuk melihat apa yang dikatakan Kamrani Buseri bahwa nilai Islam harus dibedakan dengan praktik yang dilakukan para pemeluknya.³⁰ dan lebih spesifik lagi Micheal Miles bahwa doktrin Islam tentang disabilitas berbeda dengan respons masyarakat muslim dalam memandang disabilitas.³¹

Studi yang dilakukan oleh Masysaa S. Bazna, Khairunnas Jamal, dan Rooshey Hasnain telah menegaskan dalam hasil penelitian mereka bahwa Islam tidak mengajarkan untuk memandang fenomena disabilitas sebagai

²⁴ Rooshey Hasnain, et.all . *Disability and the Muslim Perspective: An introduction for rehabilitation and health care providers.*" (2008), hal. 206-218

²⁵ Michael Miles, *Some Influences of Religions On Attitudes Towards Disabilities and People With Disabilities.* Journal of Religion, Disability & Health 6.2-3 (2002), hal. 117-129

²⁶ Maysaa S. Bazna, dan Tarek A. Hatab. *Disability in the Qur'an: The Islamic alternative to defining, viewing, and relating to disability.* Journal of Religion, Disability & Health 9.1 (2005), h. 5-27.

²⁷ Khairunnas Jamal, et.al, *Eksistensi Kaum Difabel Dalam Perspektif Al-Qur'an.* Jurnal Ushuluddin 25.2 (2017).h, 221-234.

²⁸ Rooshey Hasnain, et al *Disability and The Muslim Perspective...*h.33

²⁹ Ro’fah, *Teori disabilitas : Sebuah Review Literatur*, Jurnal Difabel.2.2.(2015), hal, 137-159

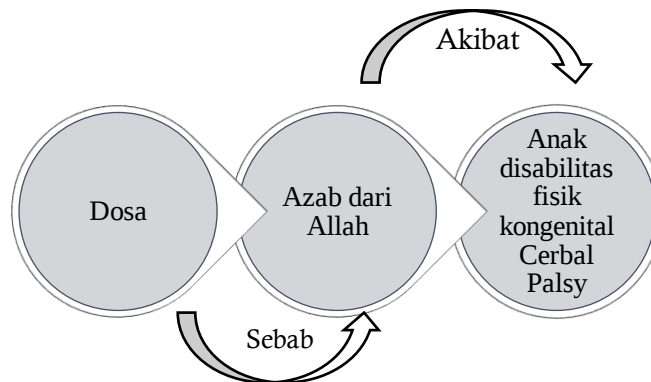
³⁰ Kamrani Buseri, ‘Nilai-Nilai ilahiah Remaja Pelajar’ ..., h. 37.

³¹ Michael Miles, *Some Influences of Religions On Attitudes Towards Disabilities and People With Disabilities*,...,h. 117-129. Michael Miles, *Disability In An Estren Religious Context : Historical Perspectives*, “ Journal Disability and Society, 10. No.1 (1995).h, 49-70.

‘perbuatan dosa’ dan ‘hukuman” ataupun pandangan yang sebaliknya sebagai ‘anugerah’ dan ‘penebusan dosa’. Fenomena anggapan disabilitas adalah dosa merupakan konstruksi pemahaman para umat Islam yang dipengaruhi oleh budaya yang mempercayai demikian, maka tepat adanya apa yang telah disampaikan oleh Kamrani Buseri dan Miles, bahwa aturan ajaran Islam dan pemahaman, penafsiran, dan perilaku penganutnya adalah dua hal yang berbeda. Di dalam Alquran Allah telah menegaskan dalam QS. Al- An’am : 16 dan, QS. Al- Fathir : 18. Kedua ayat tersebut jelas menegaskan bahwa seseorang yang berdosa tidak akan menanggung dosa orang lain.

Konstruksi sosial yang negatif sebagai hasil interpretasi subjektif masyarakat terhadap fenomena Ibu tersebut yang memiliki seorang anak penyandang disabilitas fisik cerebral palsy merupakan hasil/akibat dari dosa yang pernah Ibu dan suaminya lakukan merupakan nilai yang di objektivasikan sebagai sebuah sistem kepercayaan. Nilai dan makna yang di objektivasikan diresapi dan dijadikan interpretasi subjektif Ibu di atas dalam memahami kondisi anak mereka, dan pernah menjadikan sebuah sistem kepercayaan dan keyakinan Ibu dan suaminya. Berdasarkan keterangan yang disampaikan Ibu di atas jelas menegaskan bahwa kepercayaan yang tumbuh pada keluarganya disebabkan konstruksi masyarakat yang negatif terhadap mereka, narasi masyarakat yang terus berulang disampaikan kepada Ibu dan keluarga menjadi nilai yang dipercayai dan diyakini pada awal-awal ketika mereka berusaha memahami sebab dan akibat dari anak mereka disabilitas.

Gambar.4.1 Dosa dan Disabilitas



2. Pelanggar Etika Dan Kepercayaan Masyarakat

Tabu kehamilan adalah suatu larangan sosial kepada seseorang untuk melakukan sesuatu dalam situasi dan kondisi tertentu, apabila larangan tersebut dilanggar atau dilakukan akan mengakibatkan dan mendatangkan sesuatu yang dianggap buruk atau tidak baik bagi para pelakunya. Larangan untuk melakukan sesuatu pada kondisi dan situasi tertentu berlaku bagi setiap anggota masyarakat, salah satu larangan tersebut adalah larangan pada wanita yang sedang dalam keadaan hamil (*pragnancy of taboo*).

Memiliki anak dengan disabilitas kongenital dianggap sebagai sebuah pelanggaran terhadap norma dan tabu yang ada pada masyarakat Banjar.³² Kepercayaan terhadap norma dan tabu dianggap sebagai bagian dari sebuah tradisi turun-temurun masyarakat yang diajarkan oleh para orang-orang

³²Alfani Daud, *Islam dan Masyarakat Banjar: Deskripsi dan Analisa kebudayaan Banjar*, (Jakarta: PT. Raja Grafindo Persada, 1997). h.283

terdahulu,³³ dan menjadi sistem kepercayaan yang dipercayai oleh sebagian masyarakat.³⁴ Dalam kepercayaan masyarakat Banjar seorang wanita yang sedang masa kehamilan dilarang melakukan berbagai macam kegiatan, tindakan, dan perilaku, apabila larangan tersebut dilanggar atau dilakukan akan mengakibatkan bayi dalam kandungannya akan terlahir dalam keadaan disabilitas.

Salah seorang ibu yang memiliki seorang anak dengan penyandang disabilitas sensoris netra kongenital pernah meyakini bahwa anaknya tumbuh menjadi anak disabilitas sensoris netra kongenital disebabkan oleh suatu peristiwa yang dilakukan oleh suaminya sehingga mengakibatkan anak mereka disabilitas netra, sebagaimana diceritakan dalam kutipan wawancara berikut :

“Dulu ketika saya dalam keadaan hamil tua, suami saya sedang bekerja di kebun dan kemudian datang segerombolan (sekelompok) warik (monyet) datang dan memasuki kebun yang biasanya membuat kerusakan di kebun, pada saat itu suami saya menembak salah satu warik (monyet) untuk mengusir mereka, ternyata satu warik (monyet) tersebut mati. Setelah beberapa bulan kemudian anak kami lahir dan seiring itu beberapa bulan kemudian anak kami menjadi buta, masyarakat dikampung mengatakan bahwa hal tersebut merupakan akibat dari

³³Barkatullah Amin, *Konstruksi Disabilitas pada Budaya Masyarakat Banjar* (Yogyakarta: Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga, 2018). h. 60

³⁴Rahmad Solihin, *Tabu dalam Masyarakat Banjar*, (Disertasi tidak diterbitkan, Pascasarjana UIN Antasari Banjarmasin, 2018).h. 147

membunuh warik (monyet) yang pernah dilakukan ketika saya hamil dulunya.”³⁵

Pernyataan ibu di atas menunjukkan adanya kepercayaan pada masyarakat kampung di tempat ibu yang mempercayai tentang tabu masa kehamilan, masyarakat mengaitkan peristiwa orang tua yang membunuh seekor monyet, menjadi sebuah sebab yang mengakibatkan anak Ibu tumbuh besar menjadi seorang anak penyandang disabilitas sensoris netra kongenital.

Kepercayaan serupa juga pernah dipercayai oleh ibu dengan anak penyandang disabilitas fisik (*clubfoot*) kongenital, yang mempercayai kondisi anaknya terlahir demikian diakibatkan perbuatan yang dianggap melanggar ketika pada masa kehamilan dengan memotong-motong kaki ayam (ceker). Sebagaimana disampaikan dalam kutipan wawancara dibawah ini.

“Orang-orang dikampung dulunya, mengaitkan terlahirnya anakku demikian dengan suatu perbuatan yang dianggap pamali dilakukan ketika waktu kehamilan. Memang dahulu ketika hamil aku suka memotong kaki ayam (ceker) untuk menjadi lauk makan, nah hal tersebut dianggap sebagai penyebabnya oleh masyarakat, jujur aku dahulu sempat mempercayainya karena yang mengatakan adalah para orang tua-tua (para nenek-nenek)”.³⁶

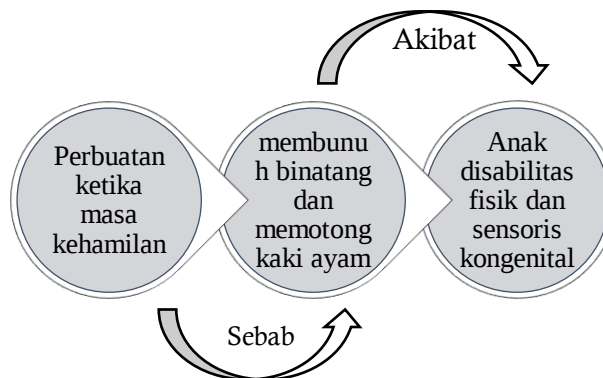
Pernyataan ibu di atas menunjukkan adanya kepercayaan pada masyarakat kampung di tempat ibu yang mempercayai tentang tabu masa kehamilan, masyarakat mengaitkan peristiwa ibu yang memotong kaki ayam

³⁵Wawancara dengan Ibu dari Anak disabilitas sensorik netra bulan Nopember tahun 2019

³⁶ Wawancara dengan HL Ibu dari anak penyandang disabilitas fisik bulan Januari Tahun 2020

(ceker), menjadi sebuah sebab yang mengakibatkan anak Ibu tumbuh besar menjadi seorang anak penyandang disabilitas fisik kongenital. Pemahaman masyarakat dan kedua ibu diatas mengambil pola pikir sebab akibat, setiap sesuatu dari akibat berasal dari sebuah sebab atau segala sesuatu akan melahirkan akibat.

Gambar.4.2 Pragnancy of taboo Disabilitas



Tabu adalah suatu larangan sosial kepada seseorang untuk melakukan sesuatu dalam situasi dan kondisi tertentu, apabila larangan tersebut dilanggar atau dilakukan akan mengakibatkan dan mendatangkan sesuatu yang dianggap buruk atau tidak baik bagi para pelakunya. Larangan untuk melakukan sesuatu pada kondisi dan situasi tertentu berlaku bagi setiap anggota masyarakat, salah satu larangan tersebut adalah larangan pada wanita yang sedang dalam keadaan hamil yang peneliti istilahkan selanjutnya dengan *pragnancy of taboo*. Dalam kepercayaan masyarakat Banjar seorang wanita yang sedang masa kehamilan dilarang melakukan berbagai macam kegiatan, tindakan, dan perilaku. Apabila larangan tersebut

dilanggar atau dilakukan akan mengakibatkan bayi dalam kandungannya akan terlahir dalam keadaan disabilitas.

Terdapat alasan mengapa kepercayaan terhadap *Pregnancy Of Taboo* tetap bertahan di kalangan masyarakat dunia, hal tersebut dikarenakan kehamilan seorang perempuan yang dianggap peristiwa dalam fase kehidupan yang sangat luar biasa bukan hanya pada perempuan yang hamil tapi untuk seluruh keluarga besar dan keluarga inti, yang diistilahkan oleh Winson dengan “*Marginilitas Period*”³⁷ Masa kehamilan adalah masa sakral yang dipenuhi dengan mistis, sehingga perempuan hamil diajarkan sesuatu yang harus dikerjakan dan sesuatu yang harus ditinggalkan.

Kepercayaan demikian juga terjadi pada zaman Nabi Muhammad SAW yang diistilahkan dengan sehingga beliau melarang terhadap kepercayaan terhadap *Adwā*,³⁸*Thīrata*,³⁹*Hāmāh*⁴⁰ dan *Shafar*.⁴¹ *Al- Tathayur* adalah budaya orang Arab Jahiliyah mempunyai kebiasaan melepaskan dan menerbangkan burung, apabila jika burung itu terbang ke kanan, maka mereka menamakannya dengan ‘*sāih*’, bila burung itu terbang ke kiri, mereka namakan dengan ‘*bārih*’. Kalau terbangnya ke depan disebut ‘*nathih*’, dan

³⁷ Nelson Winson, *Transition To Motherhood*. (2006). In Caroline, Squire, ed. *The social context of birth*. (Crc Press, 2017).h. 137-151

³⁸*Al- Adwā* merupakan kepercayaan terhadap pemindahan penyakit dari yang sakit kepada yang lain seseorang yang sakit tidak bisa memindahkan penyakitnya kepada yang lain. Isham Musa Al- Hadi, *Al-Siraj Al- Munir Fi Tartiby Ahadis Shahih Al- Jami Al- Shagir*. Cet.3 (Saudi Arabia : Dar Shadiq, 2009), h. 472

³⁹*Al- Thīrata* merupakan anggapan orang Arab jahiliyah beranggapan bila ada burung hantu berkicau dan hinggap di rumah seseorang, maka salah satu penghuninya ada yang tertimpa sial. Isham Musa Al- Hadi, *Al-Siraj Al- Munir ...* h. 472

⁴⁰*Al- Hāmāh* merupakan istilah bagi burung malam (burung hantu) yang dianggap pembawa sial kepada seseorang. Isham Musa Al- Hadi, *Al-Siraj Al- Munir ...* h. 473

⁴¹*Al- Shafar* adalah nama bulan orang jahiliyah beranggapan bahwa bulan itu bulan sial. Isham Musa Al- Hadi, *Al-Siraj Al- Munir ...* h. 473

manakala ke belakang, maka mereka menyebutnya ‘*qaid*’. Sebagian kaum Arab menganggap sial dengan ‘*bāriḥ*’ (burungnya terbang ke kiri) dan menganggap mujur dengan ‘*sāih*’ (burungnya terbang ke kanan) dan ada lagi yang berpendapat lain.⁴² Menurut Muhammad bin Shalih Al- Utsmain bahwa *Al-Tathayur* tidak terbatas hanya pada terbangnya burung saja, tetapi pada nama-nama, bilangan, angka, dan orang-orang dengan disabilitas atau terlahir disabilitas.⁴³

Kedua fenomena di atas bukan hal yang baru dan yang hanya terjadi, dalam masyarakat Banjar terdapat kepercayaan “pamali waktu hamil” yang tidak boleh dilakukan suami maupun istri ketika masa kehamilan yang disitilah Barkatullah Amin dengan “kesediran”,⁴⁴ Rahmat Solihin mengistilahkan dengan tabu kehamilan.⁴⁵ Kepercayaan demikian meskipun akar sejarah sudah lama hilang namun, kepercayaan demikian tetap bertahan ‘*survive*’ pada sejumlah kalangan masyarakat yang hidup dalam perkampungan.

Studi yang telah ada telah banyak mengkonfirmasi tentang persamalahan di atas, fenomena tersebut menjadi sebuah fenomena yang umum pada masyarakat lokal, regional, dan internasional, yang menegaskan

⁴²Syamsuddin Abi Abdullah Muhammad Ibn Abi Bakar Ibn Qayyim Al Jauziyah, *Miftah Daaris Sa'aadah*, Jilid III (Dar Ibnu 'Affan 1416), h. 268-269

⁴³Muhammad bin Shalih al-'Utsaimin, *Syarah Aqidah Ahlus Sunnah Wal Jama'ah* (Saudi Arabiya : Dar Li Nasri Wataujih, 1437), h 237

⁴⁴Barkatullah Amin, *Konstruksi disabilitas* ...h. 56

⁴⁵Rahmat Sholihin. "Tabu dalam Budaya Banjar ... h.245-255.

sebuah kepercayaan bahwa menyakiti, menyiksa, membunuh binatang akan mengakibatkan anak terlahir dalam keadaan disabilitas.⁴⁶

Kepercayaan terhadap *pragnancy of taboo* pada ibu hamil yang berkaitan dengan makanan, bintang, sikap dan perkataan yang dilakukan oleh para orang tua ketika dalam masa kehamilan dipercaya dapat menjadi sebuah sebab yang melahirkan anak- anak mereka terlahir dalam keadaan penyandang disabilitas kongenital. Teori moral dan budaya pada penyandang disabilitas adalah memiliki kemiripan antar budaya istilah dan penyebutannya saja yang berbeda, berkaitan dengan hal tersebut menarik untuk melihat apa yang dikatakan oleh E.B. Taylor yang mengatakan bahwa apa yang dilakukan, diperbuat, dan dikatakan manusia dalam sejumlah budaya dan tradisi yang berbeda pada dasarnya adalah memiliki kemiripan satu dengan lainnya, hal tersebut terjadi karena objek yang dihadapi adalah sama dan hal tersebut merupakan keseragaman fundamental pemikiran manusia.⁴⁷

⁴⁶Sugeng Priyadi, Makna Simbolis Pantangan Pada Wanita Hamil Di Pedesaan Banyumas Symbolic Meaning of Taboos on Pregnant in the Villages of Banyumas." "Pembangunan Pedesaan 6 No.3 (2006):h.17-28. Sri Kartikowati dan Achmad Haidir, Sistem Kepercayaan Di Kalangan Ibu Hamil Dalam Masyarakat Melayu. "Jurnal Paralela No. 2(2014):h. 159-167. Siti Lanna Hasibuan, Fungsi Sosial Pantang Larang Masyarakat Batak Mandailing Simangambat Padang Lawas Utara."Jurnal Online Mahasiswa (JOM) Bidang Keguruan dan Ilmu Pendidikan. 4 No. 1" (2017): h.1-10. Nurmalina, Pantang Larang dalam Masyarakat Kampar dan Relevansinya dengan Pendidikan Karakter. "Jurnal Obsesi: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini, 1 No. 1 (2015):h. 27-35. Muhamad Rofi'i, Kepercayaan Wanita Jawa Tentang Perilaku Atau Kebiasaan Yang Dianjurkan Dan Dilarang Selama Masa Kehamilan." Prosiding Seminar Nasional & Internasional (2017). Syamsul Kurniawan, Pantang Larang And The Environmental Wisdom Of Sambasness Malay In The Sepinggan Village. "KALAM, 12 No. 1 (2018):h. 87-104. Mohd Anuar, dan M. Syamsul Azizul. "Kepercayaan kenan dalam masyarakat Melayu: Kajian dari perspektif hukum Islam." *Manusia dan Masyarakat* 25 (2014):h. 1-19. Juariah, Kepercayaan Dan Praktik Budaya Pada Masa Kehamilan Masyarakat Desa Karangsari, Kabupaten Garut. "Sosiohumaniora - Jurnal Ilmu-ilmu Sosial dan Humaniora" 20 no. 2, (2018):h. 162 - 167

⁴⁷ Edward Burnett Tylor, *Primitive Culture*, (London: John Murray: 1871), h. 2

Kedua kepercayaan masyarakat di atas, kepercayaan terhadap perilaku dosa dan tabu terhadap wanita hamil dalam melakukan sesuatu merupakan sebuah kepercayaan yang ada setiap kelompok masyarakat. Kepercayaan merupakan sebuah kepercayaan dan keyakinan dalam konteks non agama baik berupa ideologi maupun mitologi namun, dia diposisikan layak sebuah agama yang menuntut para penganutnya untuk yakin dan percaya terhadap kebenarannya, sehingga kepercayaan diklasifikasikan sebagai bagian dari budaya.⁴⁸ Sebuah kepercayaan tumbuh pada seseorang dan masyarakat dapat dilihat melalui tiga hal, yaitu: representasi, disposisi, dan interpretasi.⁴⁹

Representasi merupakan proses sebuah objek ditangkap oleh indra individu seseorang dan masyarakat yang kemudian masuk ke dalam kognisi dan alam pikir yang menghasilkan sebuah konsep/ide yang kemudian diungkapkan melalui narasi sikap dan perkataan. Secara singkatnya masyarakat dan individu mencoba memahami suatu objek/fenomena/realitas adanya seorang anak yang mengalami disabilitas sensoris netra kongenital yang kemudian melahirkan sebuah konsep/ide bahwa ada hubungan antara peristiwa suami ibu tersebut yang telah membunuh binatang ketika istri sedang hamil dengan fenomena/realitas anak mereka tumbuh menjadi seorang anak penyandang disabilitas sensoris netra kongenital. Representasi

⁴⁸ Eric Schwitzgebel, *Perplexities of Consciousness, Life and Mind: Philosophical Issues in Biology and Psychology* (London: The MIT Press, 2011) <https://plato.stanford.edu/entries/belief> diakses (18 Januari 2021)

⁴⁹Edward Burnett Tylor, *Primitive Culture: Researches Into The Development Of Mythology Philosophy, Religion, Art, and Custom*. Vol. 2.(London J. Murray, 1871).h.57

sangat tergantung dengan pengetahuan individu dan masyarakat ketika memahami sebuah fenomena/realitas.

Disposisi masyarakat merepresentasikan fenomena anak dari ibu tersebut yang tumbuh menjadi seorang anak disabilitas netra, merujuk pada sebuah kepercayaan masyarakat terhadap tabu kehamilan yang diajarkan dan diyakini oleh nenek moyang mereka, berdasarkan ajaran dan nasehat para nenek moyang dengan memberikan contoh bahwa hal tersebut pernah terjadi, sehingga orang tua akan mempercayai hal tabu tersebut.

Interpretasi adalah hasil dari representasi dan disposisi yang telah menjadi ide/konsep dari individu dan masyarakat. Representasi, disposisi, dan interpretasi sangat tergantung pada pengetahuan individu dan masyarakat sebagai seorang interpreter terhadap fenomena adanya anak disabilitas sensoris netra kongenital dalam komunitas masyarakat.

Secara representasi, disposisi, dan interpretasi kepercayaan tersebut merupakan keyakinan dan kepercayaan yang dianut oleh nenek moyang (primitif) namun sisa dan akar sejarah dari kepercayaan dan keyakinan tersebut tetap hidup dan menjadi perspektif yang dominan dalam sejumlah budaya manusia,⁵⁰E.B.Tylor menyebutnya dengan “*The Doctrine Of Survivals*”.⁵¹ Fenomena/realitas/objek adanya anak disabilitas kongenital merupakan sesuatu yang di luar nalar mereka yang sangat sulit dipahami dan

⁵⁰Dana S Dunn, *The social Psychology Of Disability*, (Oxford University Press 2015).h. 10

⁵¹Edward Burnett Tylor, *Primitive culture: researches into the development of mythology philosophy, religion, art, and custom....*h. 58

dimengerti dan kejadian yang di luar kebiasaan mereka, sehingga melahirkan perasaan takut dan kekhawatiran juga akan terjadi kepada mereka dan keluarganya, perasaan takut dan kekhawatiran tersebut tumbuh dan muncul secara manusiawi dan tidak bisa dikontrol dan dikendalikan sehingga diekspresikan dengan perkataan dan perbuatan.⁵²

C. Disabilitas, Nilai Ilahiah, dan Teodisi

Memiliki anak dengan penyandang disabilitas merupakan ketentuan Ilahi tidak hadir dengan mudah dan tidak terjadi begitu saja. Ada proses dan tahapan yang harus dilaluinya untuk dapat memahami bahwa memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital merupakan ketentuan, ketetapan, dan suratan Ilahi. Momen negatif merupakan tahapan tersebut dimana para ibu mulai untuk memahami tentang takdir yang Allah tetapkan kepada mereka, memahami hal tersebut memerlukan proses panjang yang tidak memakan waktu yang sebentar.

Umur, rezeki, dan jodoh telah ditetapkan oleh Allah sejak manusia dalam kandungan, pemikiran tersebut yang dipahami orang pada umumnya dan kebanyakannya. Umur seseorang kapan dia akan meninggal telah ditentukan dan manusia tidak mengetahui kapan dia meninggal dunia, dimana dia meninggal dunia, dan dalam kondisi bagaimana dia meninggal, karena umur merupakan rahasia Ilahi. Adapun perihal rezeki dan jodoh keduanya juga merupakan ketentuan Allah yang ditetapkan sebelumnya, namun Allah

⁵²Mary Douglas, *Purity and Danger: An Analysis of the Concept of Pollution and Taboo* (London: Routledge1966).h. 65

memberikan kesempatan pada manusia untuk berikhtiar dan berusaha sehingga manusia bisa saja berubah secara total dulunya miskin kemudian menjadi kaya dan sebaliknya dulunya kaya kemudian menjadi miskin tergantung usaha manusia sendiri. Begitupun juga dengan persoalan jodoh diberikan kesempatan bagi manusia untuk berikhtiar, terdapat manusia yang kawin kemudian cerai dan seterusnya.

Persoalan memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital merupakan ketentuan Allah yang bersifat real/nyata, dapat dilihat dan dirasakan secara langsung serta bersifat tetap dan permanen dalam kehidupan seseorang. Meskipun diberikan Allah kesempatan manusia untuk berikhtiar tidak akan mengubah keadaan disabilitas menjadi non-disabilitas. Seorang anak yang terlahir dalam kondisi penyandang disabilitas fisik kongenital tanpa adanya kaki selamanya hingga akhir hayat dia akan demikian, walaupun dia terus berdoa kepada Allah untuk menjadikan kakinya ada sebagaimana orang lain, hal tersebut sesuatu yang imposible, mustahil, dan tidak akan mungkin terjadi.

Para orang tua yang memiliki anak penyandang disabilitas kongenital memerlukan waktu untuk memahami hal tersebut, bahkan para orang tua justru mengawali pemahaman tersebut dengan momen negatif, dengan mengajukan sejumlah pertanyaan teologis yang bagi orang beragama pada umumnya hal tersebut dianggap tidak layak dikatakan.

Seorang ibu dengan anak penyandang disabilitas sensoris netra kongenital juga mengatakan "...kenapa harus aku yang menerima seorang

anak yang tidak bisa mendengar?..”⁵³Ibu dengan anak penyandang disabilitas sensoris netra kongenital juga menampakkan sikap penyangkalan terhadap realita yang terjadi bahwa anaknya netra. Hal tersebut membuatnya sangat terpukul sehingga menyangkal dengan mengajukan pertanyaan.

Seorang ibu dengan anak penyandang disabilitas fisik cerebal palsy berdasarkan pengakuannya pernah mengajukan sejumlah pertanyaan kepada dirinya yang secara tidak sengaja mengalamatkan pertanyaan tersebut kepada Allah, ibu tersebut mengatakan:

“Mengapa ini terjadi? Mengapa harus kita yang menerima ini? Apakah kami pernah melakukan dosa? Apakah ini merupakan balasan dari Allah atas dosa yang pernah dilakukan? Pertanyaan-pertanyaan tersebut yang jadi pertanyaan besar ketika awal-awalnya.”⁵⁴

Pengakuan ibu dari anak penyandang disabilitas fisik cerebal palsy menunjukkan penyangkalan yang luar biasa, tidak percaya terhadap realitas yang ada karena ibu tersebut memiliki orang 4 (empat) orang anak 3 (tiga) orang anaknya non-penyandang disabilitas sementara anaknya terakhir seorang anak penyandang disabilitas cerebal palsy. Selanjutnya ibu tersebut berupaya memahami dengan mencoba mengkaitkan dan menghubungkan perbuatan dosa yang pernah dilakukan sebagai balasan Allah kepadanya dengan memberikan seorang anak penyandang disabilitas, pola hukum sebab akibat menjadi dasar pemikirannya terhadap realitas yang ada.

⁵³Wawancara dengan SQ Ibu dari Anak disabilitas sensorik rungu wicara bulan 27 November tahun 2019

⁵⁴Wawancara dengan DY seorang Ibu dengan anak penyandang disabilitas fisik Cerebral Palsy, 6 Oktober 2019

Seorang ibu dengan anak penyandang disabilitas sensoris netra berdasarkan pengakuannya pernah mengalami momen negatif dengan mengadu dan mempertanyakan kepada Allah dalam dirinya, ibu tersebut mengatakan

“...Kadang berpikir sendiri mengapa Allah memberikan ini? Teganya Allah memberikan demikian, kami sudah hidup dalam kesusahan (kemiskinan) kemudian ditambah dengan memiliki anak seperti itu...”

55

Dari pernyataan di atas yang disampaikan ibu dengan anak penyandang disabilitas sensoris netra menunjukkan bahwa memiliki anak disabilitas netra merupakan penderitaan kehidupan sebagaimana kemiskinan yang juga dirasakannya, penderitaan ganda yang harus dialaminya dalam kehidupan, sehingga dia mengeluh kepada Allah yang dianggap sangat tega memberikan cobaan yang demikian, sifat Allah yang Maha Rahman dan Maha Rahim yang ibu harapkan untuk mencabut salah satu penderitaan atau keduanya sekaligus dalam kehidupannya. Mengalami dua penderitaan sekaligus dianggap terlalu berat, secara tidak sengaja ibu tersebut juga mencoba memahami tentang sifat Allah Maha Adil.

Seorang ibu dari anak penyandang disabilitas kongenital fisik ‘Clubfoot’ yang merupakan kondisi disabilitas kongenital atau bawaan sejak lahir yang pada saat dilahirkan ke dunia kondisi kaki sang bayi sudah demikian. Dia menceritakan pengalamannya.

⁵⁵Wawancara dengan SQ Ibu dari Anak disabilitas sensorik netra bulan November tahun 2019

“Dulu aku sangat bingung terhadap hal tersebut, ada beberapa para orang tua yang memiliki anak, dia tidak beribadah, tidak menjalankan perintah agama, tidak puasa, tetapi ketika melahirkan anak- anaknya terlahir sempurna, sedangkan aku Shalat, puasa dan lainnya dilakukan, tetapi mengapa aku diberikan anak seperti ini, hal tersebut terasa tidak adil.”⁵⁶

Sejumlah pernyataan, pertanyaan, dan keluhan kesah para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital merupakan tahapan dalam memahami dan menjalani ketentuan Ilahi dengan memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Para orang tua mencoba memahami ketentuan Ilahi dengan mengaitkannya dengan sejumlah Asma dan Sifat Allah, seperti: Maha Pencipta, Maha Berkehendak, Maha Pengasih, Maha Penyayang dan Maha Adil.

Manusia yang mendapatkan penderitaan, kesengsaraan, mala petaka dalam kehidupannya, mereka terkadang bertanya, mengapa di kehidupan ini terdapat penderitaan dan kesengsaraan? Bukankah dunia ini ciptaan Tuhan? Bukankah kesengsaraan dan penderitaan juga berasal dari Tuhan? Mengapa dunia ini berisi dengan penderitaan dan kesengsaraan? Mengapa Tuhan membiarkan penderitaan dan kesengsaraan ada? Padahal Tuhan mampu untuk menghilangkannya? Sejumlah pertanyaan tersebut terkadang dilontarkan manusia ketika ia mengalami apa yang disebut dan anggap sebagai penderitaan, kesengsaraan, kesedihan, dan malapetaka dalam kehidupannya. Bahkan tidak jarang juga bagi umat yang tidak menyakini agama mulai akan

⁵⁶ Wawancara dengan HL Ibu dengan anak penyandang disabilitas fisik bulan Januari Tahun 2020

meragukan Tuhan, hal tersebut sebagaimana dijelaskan Epicurus seorang tokoh filsafat, ia mengatakan:

Is God willing to prevent evil, but not able? Then he Is not Omnipotent.

Is he able, but not willing ? Then he is not malevolent

Is he both able and willing? Then Whence Cometh Evil?

Is he neither able nor willing? Then why call him God? ⁵⁷

Bagi umat Islam terdapat keyakinan dan keimanan bahwa segala sesuatu yang bersumber dari Allah adalah semua “kebaikan” tidak ada sesuatu pun yang bersumber dari Allah tidak mendatangkan kebaikan kesemua mendatangkan kebaiaikan, hanya saja manusia belum mampu mengetahuinya atau tidak adanya ilmu untuk mengetahuinya. Sebagaimana disebutkan dalam Alquran QS. Al- Imran :191 dan QS. Al- Dzariyat: 20-22. Ketidaktahuan manusia terhadap rahasia Allah dibalik sesuatu menyebabkan manusia berusaha memahaminya dan bahkan terkadang manusia memberikan penilaian terhadap sesuatu baik dan buruk dalam perspektif mereka, maka Allah menjelaskan dalam QS. Al A’raf :168 dan QS. Al- Anbiya : 35, segala sesuatu yang diberikan kepada manusia yang dianggap tidak baik diposisikan sebagai Al- Ibtala ‘ujian keimanan’ supaya manusia mengetahui hakikat kebenaran itu hanya dari Allah.

Dalam memahami hakikat dari sifat dan asma Allah yang berkaitan dengan memiliki anak disabilitas dianggap sebagai penderitaan, para orang

⁵⁷Jessica Novia Layantara, Tragic Vision and Divine Compassion: A Contemporary Theodicy: by Margaret Farley." *Indonesian Journal of Theology*"5, no1 (2017),h. 132-135.

tua memahami dan menafsirkan keadilan Allah dengan pemahaman yang beragam. Ibu dengan anak penyandang disabilitas fisik memahami sifat Tuhan “Maha Adil” dengan seimbang dan sepadan. Sementara ibu dari anak penyandang disabilitas fisik (*clubput*), runtu wicara, dan netra memahaminya dengan kesamarataan tanpa ada perbedaan adanya anak yang terlahir disabilitas dan non-disabilitas.

Bagi para ibu, salah satu kesulitan yang mendasar adalah memahami ketentuan Ilahi kaitannya dengan kepemilikan anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Dalam rangka membantu memahami pemahaman orang tua tentang hal di atas pemahaman mereka dapat dipetakan pada dua persoalan, yaitu: *theoretical problem* dan *practical problem*.⁵⁸

Theoretical problem merupakan persoalan teoritis tentang doktrin keislaman dengan pengalaman realitas seseorang dalam memahami dan menjalaninya di kehidupan nyata. Secara teoritis doktrin keagamaan mengajarkan bahwa Allah memiliki Sifat dan AsmaNya Maha Adil, Maha Bijaksana, Maha pengasih dan Maha Penyayang, namun para ibu harus menjalani kehidupan sebagai orang tua yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital dan hal tersebut dirasakan secara langsung dan bersifat nyata.

Practical problem merupakan persoalan praktis bagaimana para orang tua menyikapi kepemilikan anak dengan disabilitas kongenital yang

⁵⁸John L Mackie, Evil And Omnipotence. “*Journal Mind* 64. no.254” (1955):h. 58-69.

dirasakan langsung dan dijalani secara berkelanjutan, bagaimana para ibu harus menyikapinya? Hal tersebut yang menjadi *practical problem* dalam persoalan mereka.

Persoalan diatas tidak hanya menyita pemikiran para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas tetapi juga menyita pemikiran para teolog dan filsuf muslim pada zaman dulunya, seperti, Ibn Sina, Al- Kindi, dan Mulla Sadra.⁵⁹ Selanjut secara lebih spesifik Muhammad Al-Ghaly⁶⁰ dan Sara Scalenghe⁶¹ menjelaskan bahwa sikap teolog terhadap persoalan teodisi dan disabilitas, para teolog muslim dalam menyikapi demikian terbagi menjadi tiga pandangan, yaitu: kontra teodisi, pro teodisi, menjembatani antara pro teodisi dan kontra.

1. Pandangan kontra terhadap teodisi setiap perbuatan Allah bertujuan baik meskipun dianggap manusia sebaliknya, oleh sebab itulah terdapat larangan untuk mempertanyakan kepada Allah atas segala sesuatu, Allah Maha berkuasa atas segala sesuatu. Merujuk pada pendapat kelompok ini maka Allah berhak menciptakan segala sesuatu termasuk disabilitas manusia tidak boleh mempertanyakannya. Kelompok ini berpendapat bahwa keadilan,

⁵⁹ Sujiat Zubaidi. Antara Teodisi dan Monoteisme: Memaknai Esensi Keadilah Ilah. “*Tasqafah*”, 7 no.2(2011):h. 247-272

⁶⁰Mohammed Ghaly, *Islam and Disability: Perspectives in Theology and Jurisprudence*, (London: Routledge, 2010), h. 32-37

⁶¹Sara Scalenghe, *Disability in the Ottoman Arab World 1500-1800* (Cambridge :University Press, 2014), h.53.

kebaikan dan kejahatan hanya dapat dinilai oleh Allah semata, ketentuan Allah tidak tunduk pada nalar dan logika manusia.⁶²

2. Pandangan pro teodisi didasari keyakinan bahwa perbuatan Allah dapat diukur melalui akal manusia, seperti keadilan, kebijaksanaan, dan kebaikan dapat dikenali melalui akal manusia. Mereka juga mengimani bahwa terdapat sesuatu yang berdasarkan kehendak Allah sepenuhnya yang disisi manusia adalah kejahatan namun sebenarnya disisi Allah itu adalah kebaikan, yang mereka sebut dengan ‘*iwad*’ yaitu memahami sesuatu yang tidak bisa dinalar sebagai ‘*Al-Hikmah*’.⁶³
3. Pandangan yang berupaya menjembatani pro dan kontra yang berargumen bahwa Allah berkuasa atas segala sesuatu namun secara bersamaan tetap juga mengakui adanya kemampuan manusia untuk memahami melalui pencarian hikmah dalam semua ketetapan yang telah Allah tentukan. Bagi mereka *Al- Hikmah* tidak bertentangan dengan nalar manusia, selama nalar manusia tersebut baik dan benar dalam memahaminya berdasarkan bimbingan wahyu.⁶⁴

Ketiga pandangan di atas menurut Murtadha Muthahhari dari tiga permasalahan yang mendasar, yaitu: eksistensial non eksistensial, choise , dan god wisdom.

⁶²Mohammed Ghaly, *Islam and Disability: Perspectives in Theology and Jurisprudence*, (London: Routledge, 2010), h. 24-26

⁶³ Mohammed Ghaly, *Islam and Disability ...* h. 27-37.

⁶⁴ Mohammed Ghaly, *Islam and Disability...* h. 37-50

1. Hakikat teodisi berasal dari permasalahan eksistensial (*wujudiah*), atau non- eksistensial (*Waqi'iah*)
2. Kebaikan (*Al-Khair*) dan kejahatan (*Al-Syar*) merupakan pilihan yang dapat dipilih atau merupakan sebuah ketentuan yang wajib untuk diterima.
3. Di dalam sesuatu yang dianggap kejahatan (*Al-Syar*) terdapat kebaikan(*Al-Khair*), dan kejahatan (*Al-Syar*) jalan menuju kebaikan(*Al-Khair*) yang diistilahkan dengan hikmah (*god wisdoms*).⁶⁵

Ketiga pandangan di atas merupakan pandangan yang dominan dalam melihat hubungan tentang keadilan Tuhan dan permasalahan teodisi yang dialami para ibu yang memiliki anak dengan disabilitas, atau para penyandang disabilitas sendiri, atau orang lainya yang mencoba memahami persoalan disabilitas dan keadilan Tuhan.

Keyakinan terhadap ajaran agama bahwa segala sesuatu merupakan ketentuan, ketetapan, takdir Allah merupakan keimanan yang dipengang kuat oleh para ibu, sehingga sejumlah pernyataan dan pertanyaan yang mereka keluhkan dan lontarkan dalam dirinya bukan dalam artian menapikan adanya Allah, tetapi dalam proses meneguhkan keyakinan mereka dan mentanzihkan (mensucikan) Allah. Keimanan yang diimani para orang tua menuntun mereka dalam menjalani, memahami, dan menyikapi realitas tersebut dengan

⁶⁵ Murtadha Muthahhari, *Al-Adl al-Ilahi*, Cet. II, (Beirut: Dar Al- Irsyad, 2015/1426). h. 130-131

penuh keimanan kepada Allah. Hal tersebut menegaskan teori yang dikedepankan Kamrani Buseri bahwa keimanan menjadi pondasi dan dasar terbentuk sebuah nilai yang menghasilkan sikap dan perilaku umat beragama. Sebaliknya jika didasari oleh sebuah keimanan maka akan terbentuk sebuah nilai yang kemudian melahirkan sikap dan perilaku yang menyangsikan keberadaan Tuhan. Hal tersebut juga diperkuat oleh Cafer S. Yaran yang dalam hasil penelitiannya menunjukkan bahwa keimanan kepada Allah dan takdirNya merupakan bingkai seorang muslim dalam memahami teodisi dan seorang muslim tidak akan meragukan keberadaan Allah.⁶⁶

Momen pengalaman negatif yang dirasakan para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital merupakan ekspresi pencarian makna nilai Ilahiah Imaniah. Pencarian makna diri seperti yang telah dialami oleh para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital yang menjadi subjek penelitian ini bermula dari momen pengalaman negatif, momen negatif tersebut terjadi setelah mengalami momen negatif pada tahapan awal yang diliputi perasaan kesedihan, kekecewaan, dan penyangkalan pasca melihat langsung kondisi anak atau pasca diagnosis medis.

Tetapi, apakah momen negatif tersebut cukup sampai disana? melihat hasil wawancara di atas yang telah dijelaskan sebelumnya dengan panjang

⁶⁶ Cafer S. Yaran, *Kötalak ve Theodise* (Konya: Vadi Yayınlan, 1997), h. 111. Lihat juga Cenknér, William. "Evil and The Response Of World Religion." (1997). Dalam Muhsin Akbas, *The Problem Of Evil And The Theodicies In Jewish, Christian, And Muslim Thought*. Diss. University of Wales Trinity Saint David, (1999), h.195.

lebar para ibu mengalami beberapa kali momen pengalaman negatif dalam memaknai nilai Ilahiah Imaniah. Selanjut para ibu kembali mengalami momen negatif lainnya dengan mencari makna dari sumber kepercayaan yang ada pada masyarakat, seperti: kepercayaan terhadap tabu pada ibu hamil, kepercayaan terhadap dosa yang menjadi sebab anak terlahir dan menjadi penyandang disabilitas.

Momen pengalam negatif yang dirasakan para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital merupakan ekspresi pencarian makna nilai Ilahiah Imaniah. Pencarian makna diri seperti yang telah dialami oleh para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital yang menjadi subjek penelitian ini bermula dari momen pengalaman negatif, momen negatif tersebut terjadi setelah mengalami momen negatif pada tahapan awal yang diliputi perasaan kesedihan, kekecewaan, dan penyangkalan pasca melihat langsung kondisi anak atau pasca dioganosa medis, kemudian mengalami momen negatif lainnya dengan mempercayai kepercayaan masyarakat serta sejumlah stigma negatif kepada para ibu dan anaknya, dan pada puncaknya momen negatif para ibu mencoba memahami kehendak Tuhan dan kehendaknya yang berbeda sehingga mereka mulai mendalami nilai Ilahiah imaniah secara mendalam. Momen negatif ini merupakan titik terjauh dari perjalanan pengalamam keagamaan para ibu dalam memahami nilai Ilahiah Imaniah.

D. Konversi Pengalaman Keagamaan

Ketika menjadi seorang ibu dengan anak penyandang disabilitas fisik dan sensoris kongenital, telah banyak pengalaman dalam pemaknaan dan penghayatan keimanan yang dirasakan para ibu tersebut. Berbagai pengalaman negatif yang telah di jelaskan dan dipaparkan di atas merupakan bentuk dari ekspresi pencarian diri dan penerimaan diri terhadap nilai Ilahiah imaniah sekaligus wujud dari pemaknaan dan penghayatan nilai Ilahiah imaniah yang tumbuh dan berkembang pada para ibu dengan anak penyandang disabilitas kongenital.

Setelah mengalami banyak pengalaman momen negatif dalam pencarian makna terhadap nilai Ilahiah imaniah, para ibu hanya mengalami momen pengalaman negatif seterusnya tanpa ada perubahan keyakinan dan kepercayaan kepada hal yang positif?. Kesaksian dari para orang tua dalam kutipan-kutipan wawancara sebelumnya memberikan gambaran singkat tentang sejumlah paham, keyakinan, dan kepercayaan para orang tua terhadap penerimaan diri mereka terhadap kepemilikan anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Para ibu tidak hanya sekali tetapi beberapa mengalami momen pengalaman negatif. Para ibu berupaya untuk memahami kepemilikan anak disabilitas da kaitanya dengan nilai Ilahiah imaniah. Dalam upaya mereka memahami nilai Ilahiah imaniah mereka berada pada momen penyangkalan dan penolakan terhadap kondisi anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Sejumlah momen pengalaman negatif yang telah dialami, dirasakan, dan dijalani para ibu menghasilkan kognitif chaos yang kemudian mengiring mereka untuk mendalami, memaknai, serta menghayati nilai Ilahiah imaniah. Sejumlah pengalaman tersebut menjadi tahapan terpenting dalam konversi pengalaman beragama para orang ibu dengan anak penyandang disabilitas yang diawali dari penyangkalan diri (*self-denial*) menuju (*self acceptance*) jika merujuk pada pengalaman psikologis Elizabet Kubler Ross. pengalaman beragama para orang ibu dengan anak penyandang disabilitas yang diawali dari tahap krisis (*crisismeaning*) menuju menemukan makna (*findmeaning*) merupakan pengalaman konversi agama model Lewis R. Rambo.⁶⁷

Pengalaman momen negatif/krisis makna mendorong para ibu untuk terus melakukan pencarian makna sampai mereka menemukan makna yang memuaskan batin dan menenangkan jiwa mereka. Perenungan berdasarkan perjalanan dalam pencarian makna menjadi para ibu mulai menerima nilai Ilahiah Imaniah tentang kehendak Allah di atas kehendak mereka, keadilan Allah di atas konsep keadilan mereka, dan ketentuan/ketetapan Allah bersifat pasti.

Menyandarkan permasalahan disabilitas dan kepemilikan anak dengan penyandang disabilitas dengan permasalahan takdir selama ini dianggap oleh sejumlah kalangan sebagai permasalahan mistik dan naif.⁶⁸

⁶⁷ Lewis R. Rambo. *Understanding Religious Conversion*, (London: Yale University Press, 1993).h. 45

⁶⁸Lembaga Bahtsul Masail PBNU, Perhimpunan Pengembangan Pesantren dan Masyarakat (P3M), dan Pusat Studi dan Layanan Disabilitas (PSLD) Unibraw, *Fiqh Penguatan Penyandang Disabilitas*, (Jakarta: Lembaga Bahtsul Masail PBNU, 2018), h. V.

Dianggap mistik dikarenakan cara pandang umum (*out sider/non-disabilitas*) yang beranggapan manusia hanya pasrah dan tidak mempunyai kemampuan apa-apa kecuali pasrah dan berdiam diri saja. Di lain sisi penyandaran permasalahan disabilitas dan kepemilikan anak dengan penyandang disabilitas dengan permasalahan takdir merupakan titik awal dari penemuan makna (*findmeaning*) yang merupakan titik awal dalam konversi pengalaman keagamaan para ibu dengan anak penyandang disabilitas. Hal tersebut juga ditegaskan oleh Muhammad Al-Ghaly yang mengatakan bahwa pembahasan tentang takdir merupakan pintu masuk dalam memahami fenomena disabilitas dalam kajian keislaman.⁶⁹

Setelah mengalami serangkaian momen-momen negatif sampai dengan puncaknya. Sejumlah momen-momen negatif terjadi dan berlangsung beragam pada setiap ibu, ada yang berlangsung sangat lama selama bertahun-tahun, namun ada juga yang berlangsung cukup lama selama beberapa tahun. Tidak lama setelah para ibu mengalami momen negatif puncak para ibu mulai merasakan bahwa apa yang pernah mereka imani tidak memberikan ketenangan dalam menjalani diri sebagai ibu dengan anak penyandang disabilitas kongenital.

⁶⁹ Mohammed Ghaly, Disability in The Islamic Tradition, “*Religion Compass* 10.6 (2016), h. 149-162.

E. Pemaknaan Terhadap Nilai Ilahiah Imaniah

1. Disabilitas dan Takdir Ilahi

Keimanan kepada takdir ilahi selalu menjadi persoalan jika dikaitkan dengan persoalan nasib manusia di kehidupan dunia, terlebih lagi dikaitkan dengan nasib para orang tua yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Di satu sisi manusia memiliki keinginan, kehendak, dan harapan memiliki seorang anak yang dianggap sempurna non-disabilitas, tetapi di lain sisi adanya takdir Ilahi yang menjadi ukuran, kadar, ketentuan, dan ketetapan Allah bagi beberapa orang tua untuk memiliki seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Dalam konteks persoalan takdir Ilahi dan kaitan dengan kepemilikan anak dengan penyandang disabilitas kongenital, ditemukan model tiga pemaknaan takdir Ilahi, yaitu: Takdir Ilahi dalam pemahaman umum, takdir Ilahi sebagai pertahanan diri, dan takdir Ilahi sebagai dari sebuah penghayatan dan pemaknaan.

Para ibu dengan anak penyandang disabilitasnya pada dasar memiliki makna takdir yang dipahami oleh masyarakat muslim pada umumnya tanpa ada kaitannya dengan persoalan disabilitas kongenital. Bagaimana makna umum yang para ibu dengan anak penyandang disabilitas kongenital terhadap takdir Ilahi seperti digambarkan berikut:

“Takdir itu merupakan ketentuan Allah yang telah ditentukan sebelum kita diciptakan, takdir ada yang dapat diubah dengan doa dan usaha, dan ada takdir yang tidak dapat diubah meskipun kita terus berdoa dan berusaha.”⁷⁰

Kutipan wawancara di atas dari ibu dengan anak penyandang disabilitas cerabral palsy mengartikan takdir merupakan ketentuan Allah yang telah ditentukan olehNya kepada seluruh manusia sebelum manusia diciptakan, takdir telah mendahului sebelum seseorang diciptakan kedunia.

Sementara ibu dengan anak penyandang disabilitas netra mengartikan takdir adalah sebuah ketetapan Allah yang berlaku setiap manusia, ketetapan tersebut pasti berlaku kepada semua makhluknya, beliau mengatakan:

“Kita wajib beriman terhadap takdir Allah karena merupakan salah satu rukun iman yang enam perkara, takdir adalah ketetapan Allah yang pasti berlaku pada setiap orang.”⁷¹

Selain pengertian ketetapan dan ketentuan terdapat pengertian lainnya yang dikedepankan oleh ibu dengan anak penyandang disabilitas fisik kogenital yang mengartikan dengan kehendak Allah kepada makhluknya, sebagaimana dijelaskan dalam kutipan wawancara berikut:

“Beriman terhadap takdir merupakan rukun iman, karena rukun iman maka, kita wajib percaya dan beriman sepenuhnya pada takdir Allah, takdir itu kehendak Allah kepada makhluknya.”⁷²

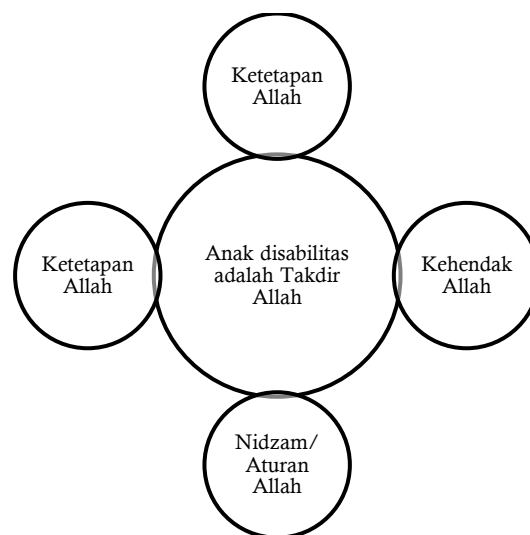
⁷⁰Wawancara dengan Ibu dari Anak disabilitas Cerebral palsy bulan September tahun 2019

⁷¹Wawancara dengan Ibu dari Anak disabilitas sensoris rungu wicara bulan Oktober tahun 2019

⁷²Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas fisik bulan Januari Tahun 2020

Kutipan wawancara di atas menjelaskan pengertian takdir dengan kehendak Allah sepenuhnya yang diberlakukan kepada seluruh makhluk-makhluk-Nya. Sedangkan makna takdir yang terakhir diartikan sebagai aturan Allah untuk seluruh umat manusia sebelum mereka diciptakan.⁷³ Pemaknaan takdir oleh para ibu dari sejumlah anak dengan penyandang disabilitas merupakan pengertian dan pemaknaan takdir tanpa dikaitkan dengan kepemilikan anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Gambar.4.3. Pemaknaan umum tentang Takdir



Para ibu dari anak penyandang disabilitas memahami betul rukun iman yang terdiri dari, beriman kepada Allah, malaikat-Nya, para Rasul-Nya, kitab-kitab-Nya, hari akhir, dan takdir. Keimanan terhadap takdir diimani oleh para ibu sepenuhnya yang selanjutnya dimaknai oleh para ibu bahwa takdir merupakan ketetapan, ketentuan, aturan, dan kehendak Allah yang berlaku kepada seluruh makhluknya termasuk manusia. Keimanan

⁷³ Wawancara dengan Ibu dari Anak disabilitas sensorik netra bulan November tahun 2019

terhadap takdir Allah merupakan kewajiban bagi setiap individu muslim karena merupakan salah satu rukun iman dan ajaran pokok dalam agama Islam, tidak beriman kepadanya berarti ingkar dan hal tersebut membahayakan pada status keimanan seseorang hal tersebut merupakan pemahaman umum dan kesepakatan dari mayoritas ulama di seluruh dunia.

Pemaknaan takdir oleh para ibu dari sejumlah anak dengan penyandang disabilitas merupakan pengertian dan pemaknaan takdir dan dikaitkannya dengan kepemilikan anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Hal tersebut menjadi persoalan di satu sisi keamanan mereka beriman sepenuhnya, di lain sisi kondisi anak disabilitas merupakan takdir yang mereka rasakan secara langsung dalam kehidupan. Kematian dan kehidupan, kekayaan dan kemiskinan, kesuksesan dan kegagalan, kesedihan dan kebahagiaan hidup, serta amal dalam kehidupan kesemuanya bersifat abstrak dan diberikan kemampuan manusia dalam menentukan dan memilih berdasarkan potensi manusia yang diberikan oleh Allah dengan berdoa dan berusaha yang selanjutnya disebut (takdir muallaq).

Menyandarkan persoalan memiliki anak disabilitas sebagai takdir Allah yang telah ditentukan, dianggap sejumlah kalangan sebagai sudut pandang yang mistik dan naif.⁷⁴ Di lain sisi terdapat keyakinan untuk tidak membicarakan dan mempermasalahkan tentang persoalan takdir, namun

⁷⁴Lembaga Bahtsul Masail PBNU,, h. V

di sisi lain pembahasan takdir sangat penting karena merupakan pintu masuk untuk memahami fenomena disabilitas.⁷⁵ Karena pembahasan tentang takdir merupakan pintu masuknya maka sangatlah penting untuk melihat bagaimana pemahaman, penghayatan, dan pemaknaan terhadap takdir Allah yang telah ditentukan.

2. Disabilitas dan Takdir Mubram

Para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital memaknai nilai ilahiah Imaniah bahwa memiliki anak disabilitas kongenital merupakan takdir Allah yang ditentukan. Dalam ajaran Islam konsep takdir terbagi menjadi dua, yaitu: takdir muallaq dan takdir mubram.

Takdir muallaq adalah ketetapan dan ketentuan Allah kepada hambanya yang mengikut sertakan peran hambanya melalui usaha dan ikhtiar, ketentuan dan ketetapan Allah dapat diubah sesuai dengan usaha manusia, manusia dapat menentukan dan memilihnya. Sedangkan takdir mubram adalah ketetapan dan ketentuan Allah kepada hambanya yang menjadi hak prerogatif Allah secara absolut tanpa memberikan peran kepada hambanya untuk mengubah, seperti kelahiran, kematian, jenis kelamin, dan jodoh. Manusia tidak dapat memilih dan menentukan kapan dan di rahim orang tua mana dia dilahirkan, kapan dan di mana seseorang akan mengalami kematian, siapa dan kapan pasangan hidupnya, dan jenis

⁷⁵Mohammed Ghaly, Disability in The Islamic Tradition, “*Religion Compass*” 10.no.6 (2016), h. 149-162.

kelamin seseorang ketika dilahirkan, ke semua hal tersebut merupakan ketetapan dan ketentuan Allah secara mutlak.

Kondisi anak yang terlahir ke dunia dalam keadaan penyandang disabilitas kongenital merupakan ketetapan dan ketentuan Allah yang berlaku pada para orang tua dan anak mereka penyandang disabilitas kongenital. Para ibu dari anak penyandang disabilitas meyakini sepenuhnya bahwa anak mereka yang terlahir dan tumbuh menjadi seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital sebagai ketetapan dan ketentuan Allah yang diberlakukan kepada para orang tua dan anak mereka.

Para orang tua mengimani bahwa Allah telah menetapkan dan menentukan sebelumnya di Lauh Al- Mahfuz tentang kehidupan mereka yang akan memiliki anak dengan penyandang disabilitas, dan para orang tua mengimani betul bahwa tidak ada seseorang pun yang dapat melarikan diri atau menghindar dari ketetapan Tuhan yang absolut. Hal demikian menegaskan tidak ada seseorang pun yang dapat mengubah ketentuan Allah terhadap hambanya untuk terlahir menjadi anak disabilitas dan menjadi orang tua dengan anak penyandang disabilitas.

Memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital merupakan takdir al mubram, didapatkan para orang tua dari berbagai sumber dalam kehidupan para orang tua, seperti keluarga, mertua, orang tua, pemuka agama, dan masyarakat. Orang tua, dan pemuka agama sangat berpengaruh dalam memaknai dan menghayati nilai ilahiah Imaniah pada

diri ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Para ibu dari anak penyandang disabilitas meyakini bahwa kondisi disabilitas merupakan ketentuan yang berlaku dan tidak bisa dirubah, sebagaimana tertuang dalam kutipan wawancara berikut:

“Sebenarnya kita semua tidak menginginkan kondisi demikian begitu juga dengan anak, begitu jua anak tidak ingin menjadi demikian, tetapi ini adalah kehendak ampuNya (Allah), dan ketika ampunNya (Allah) berkehendak pasti terjadi mungkin terdapat hikmah di dalamnya.”⁷⁶

Apa yang diutarakan oleh ibu dari anak penyandang disabilitas rungu wicara kongenital di atas menunjukkan keyakinan bahwa sesungguhnya kondisi anak demikian merupakan kehendak Allah sepenuhnya serta meyakini bahwa ketentuan yang terdapat pada anaknya merupakan kehendak Allah sepenuhnya. Ibu di atas memahami kehendak Allah di atas segalanya termasuk kehendak dan keinginanya untuk memiliki anak non disabilitas. Apa yang disampaikan ibu di atas juga menegaskan bahwa ketika Allah telah mentakdirkan seseorang untuk menjadi anak disabilitas dan menjadi seorang orang tua dengan anak penyandang disabilitas kongenital sensoris rungu wicara.

Keyakinan serupa juga tumbuh dan berkembang pada seorang ibu dari anak dengan penyandang disabilitas fisik kongenital. Berkenaan dengan

⁷⁶Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas rungu dan bisu bulan November 2019

hal tersebut ibu dari anak penyandang disabilitas fisik kongenital mengatakan begini:

“Memiliki anak yang terdapat kekurangan adalah kehendak Allah sepenuhnya, menyerahkan dan menerima sepenuhnya ketetapan Allah tersebut. Hal demikian selalu saya coba yakini ketika dalam keadaan sedih dan murung karena memiliki anak yang berbeda dengan anak-anak pada umumnya.”⁷⁷

Berdasarkan hal di atas menunjukkan dan menggambarkan keyakinan ibu dari anak disabilitas fisik bahwa kondisi yang dianggap sebagai sebuah kekurangan merupakan kehendak Allah sepenuhnya terhadap kondisinya dan kondisi anaknya demikian. Hal demikian menunjukkan bahwa tumbuh sebuah kesadaran akan keterbatasannya dalam memahaminya, yang seterusnya melahirkan kepasrahan kepada takdir Allah yang telah ditentukannya kepadanya. Nilai tersebut menjadi religious coping yang digunakan ibu tersebut dalam menenangkan dirinya dan menetralkan jiwanya ketika dalam kondisi kesedihan karena memiliki seorang anak yang terlahir fisik berbeda dengan anak-anak manusia pada umumnya.

Keyakinan serupa juga tumbuh dan berkembang pada seorang ibu dari anak dengan penyandang disabilitas sensoris netra kongenital bahwa kondisi anak yang tidak bisa melihat (netra) merupakan kehendak Allah. Berkenaan dengan hal tersebut ibu dari anak penyandang disabilitas fisik kongenital mengatakan begini:

⁷⁷Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas fisik bulan Januari Tahun 2020

“Perlu waktu lama meyakini bahwa kondisi anak tumbuh menjadi seorang anak yang tidak dapat melihat merupakan kehendak Allah sepenuhnya, bukan karena sebab membunuh binatang yang pernah dilakukan ayah dari anak ketika usia kehamilan, mempunyai anak demikian merupakan kehendak Allah.”⁷⁸

Apa yang diutarakan oleh ibu dari anak penyandang disabilitas netra kongenital di atas menunjukkan keyakinan bahwa sesungguhnya kondisi anak demikian merupakan kehendak Allah sepenuhnya serta meyakini bahwa ketentuan yang terdapat pada anaknya merupakan kehendak Allah sepenuhnya, ketika tumbuh nilai tersebut secara sadar juga ibu tersebut menolak dan menegasikan pemahaman dan kepercayaan masyarakat terhadap tabu kehamilan bahwa karena disebabkan perilaku suaminya membunuh bintang menjadi sebab yang mengakibatkan anaknya demikian. Dengan demikian tumbuh nilai Ilahiah Imaniah pada ibu tersebut akan mengugurkan keyakinan dan pemahaman yang negatif yang pernah dipercayai, dianut, dan diyakininya.

“Anak kami dengan berkebutuhan khusus merupakan kehendak dan ketetapan Allah yang tidak bisa dirubah sepenuhnya meskipun kami telah banyak berdoa kemudian berusaha dengan berobat, melakukan terapi, dan pengobatan tradisional, semuanya telah kami lakukan, dari situ kami meyakini bahwa kondisi anak berkebutuhan khusus merupakan ketetapan Allah yang tidak akan pernah diubah selamanya.”⁷⁹

⁷⁸Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas netra pada bulan September 2019

⁷⁹Wawancara dengan Ibu dari anak disabilitas Cerebral Palsy bulan Desember 2019

Dari ungkapan ibu dari anak penyandang disabilitas fisik cerebal palsy kongenital di atas menggambarkan keyakinan bahwa kondisi cerebal palsy anaknya merupakan ketetapan dan kehendak Allah yang bersifat pasti dan tidak pernah akan bisa dirubah selamanya meskipun ibu tersebut telah melakukan usaha dan beragaram dari pengobatan medis, therapis, dan tradisional yang telah dilakukan secara terus menerus dan berkelanjutan tidak bisa menjadikan anaknya menjadi anak non disabilitas. Meskipun ibu dari anak disabilitas cerebal palsy telah berdo'a agar kesembuhan anaknya dan usaha (ikhitiar) yang beragam tidak mengubah kondisi anaknya, namun hanya dapat meminalisir kondisinya menjadi lebih baik tidak menghilangkan kondisi disabilitasnya, namun setidaknya keyakinan yang tumbuh pada ibu tersebut memberikan kekuatan spritualis dalam menerima takdir bahwa anaknya cerebal palsy dan dia sebagai ibu dari anak tersebut.

Berdasarkan sejumlah ungkapan para ibu di atas menunjukkan pengalaman konversi keagamaan yang mendalam dari keyakinan ajaran agama meningkat kepada keyakinan ajaran agam yang lebih mendalam, dari pengalaman momen negatif menuju pada momen pengalam positif dengan meyakini bahwa sesungguhnya kondisi disabilitas pada anak-anak mereka merupakan kehendak Allah sepenuhnya dan menegasikan pengalaman negatif terdahulu. Dalam hal ini menunjukkan bahwa pengalaman negatif yang pernah mereka alami mereka tinggalkan secara

total dan membuang hal tersebut jauh-jauh dari keyakinan dan kepercayaan mereka dalam kehidupan.

Dalam perspektif psikologi agama fenomena yang dialami para ibu di atas menunjukkan dan menggambarkan konversi pengalaman keagamaan yang dialami oleh para ibu yang berangkat dari konteks momen pengalaman negatif kepada pengalaman positif yang ditandai ada konversi keagamaan. Pada saat mengalami pengalaman negatif yang pada pencarian makna tentang kepemilikan anak dengan disabilitas yang memunculkan sejumlah pertanyaan, para orang tua mencoba mencari jawaban melalui fenomena, realitas, dan kepercayaan lainnya.

Momen negatif yang dialami para orang tua yang bermula dari kondisi kontruksi yang negatif diskriminatif terhadap para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Hal tersebut terjadi karena fenomena disabilitas merupakan kondisi perbedaan secara fisik, sensoris, dan intelektual yang dialami, uniform/keseragaman merupakan pola pikir manusia pada umum sehingga apabila terdapat sesuatu yang berbeda dianggap mereka tidak normal, memiliki kelainan, kekurangan dan perbedaan pada batang tubuh, sensoris, intelektual yang mereka miliki.

Logika berpikir pada umumnya tersebut menjadi pola pikir yang hampir dimiliki oleh manusia pada umumnya, sebaliknya juga demikian seandainya memiliki anak disabilitas adalah ketentuan umum yang terjadi pada seluruh ibu diseluruh umat manusia, maka memiliki anak dengan non-disabilitas yang berbeda dengan anak-anak disabilitas juga akan dilabelkan

dengan anak yang memiliki kelainan, perbedaan, keganjila, dan tidak normal, karena disabilitas merupakan alat untuk mengukur kondisi fisik, sensorik, dan intelektual sebagai seorang manusia.

Kondisi tekanan batin yang dialami oleh ibu dari anak penyandang disabilitas sensoris netra kongenital yang mendapatkan stigma negatif stereotip bahwa anaknya menjadi netra disebabkan perbuatan yang dianggap tabu yang dilakukan suaminya menjadi sebab hal tersebut. Kepercayaan tersebut pernah dianut oleh ibu tersebut namun sering berjalan waktu keyakinan itu ditinggalkan olehnya disebabkan tidak mendatangkan ketentraman diri dan ketenangan jiwa dalam menjalani hidup sebagai ibu dari anak disabilitas kongenital. Pengalaman tersebut juga terjadi pada ibu dari anak penyandang disabilitas fisik kongenital yang pernah mengalami apa yang dialami oleh ibu dari anak penyandang disabilitas netra kongenital.

Ibu dengan anak penyandang disabilitas cerebral palsy juga mengalami tekanan sosial yang membatin dikarenakan dilebelkan stigma negatif bahwa anaknya menjadi disabilitas cerebral palsy merupakan balasan Allah atas dosa yang pernah dilakukan kedua orang tua pada masa silam. Stigma tersebut menjadikan ibu tersebut terus merasa bersalah terhadap anaknya akibat dosa yang dilakukan mengakibatkan anak menjadi korban yang harus menanggung dosa mereka. Namun keyakinan demikian ditinggalkan sering ibu terus melakukan pencarian makna yang mendalam dan mencari sumber pengetahuan dan ajaran agama dalam menyikapi hal tersebut.

Setelah mengalami konversi keagamaan para ibu kemudian menagaskan, menolak, dan membuang pengalaman negatif tedahulu menjadi pemaknaan keagamaan yang lebih tinggi dan mendalam dengan memaknai dan menghayati bahwa sesungguhnya kondisi disabilitas yang di alaminya merupakan kehendak dan ketetapan Allah sepenuhnya bukan dikarena tabu, dosa, dan genetik.

Allah Maha Berkendak atas segala sesuatu yang menjadi keyakinan pada ibu dengan anak penyandang disabilitas kongenital. Ketika Allah berkehendak tidak ada seorangpun dan tidak ada suatu apapun yang bisa menghalanginya, kehendak pasti berlaku, tidak berubah dan tidak berganti. Allah dalam firmanNya dalam berbagai ayat dalam Alquran menegaskan bahwa diriNya Maha Berkehendak atas segala sesutau Qs. Al-Buruj:16, Al-Hajj: 14, Hud: 107, dan Al- Baqarah: 253.

Allah Maha Berkendak merupakan sifatNya yang dalam teologi disebut dengan Al- Masyiah atau Al- Iradah. Allah Maha berkehendak atas segala sesuatu, diistilahkan oleh Abu al-Hasan ‘Ali bin Isma‘il Al-Ash‘ari⁸⁰ dengan istilah ‘*Iradah*’ yang digolongkan oleh imam Sanusi sebagai sifat ‘*ma‘ani*’ yakni sifat yang ada pada zat-Nya dan wajib baginya.⁸¹Sementara ulama dan teolog lainnya menyebutnya dengan *al-Mashi’ah* sebagaimana Ibn

⁸⁰Abu al-Hasan ‘Ali bin Isma‘il al-Ash‘ari, *Kitab Al-Luma‘ Fi Al-Radd‘Ala Ahl Al-Ziyagh Wa Al-Bida‘* (Kaherah: al-Maktabah al-Azhariyyah li al-Turath, t.t.), h.32

⁸¹Abu Abdillah al-Sanusi, *Syarah Al-Sanusi Al-Kubra*, (Kuwait: Dar alQalam, 1406 H/1986 M)

Qayyim al-Jawziyyah,⁸² Yusuf Al-Qardhawi,⁸³ Muhammad ibn Ibrahim al-Hamd,⁸⁴ dan Umar Sulayman Al-Ashqar.⁸⁵ Istilah ‘Iradah’ dan ‘*al-Mashi’ah*’ dua terminologi yang berbeda namun mempunyai makna esensi yang sama bahwa Allah Maha Bekehendak atas segala sesuatu.

Ibn Abil’Izzi Al-Hanafi mengklasifikasikan “Iradah” kepada dua yaitu: *Iradah Qadariyah Kauniyah Khalqiyah* dan *Iradah Diniyah Amriyah Syar’iyah*.⁸⁶ *Iradah Qadariyah Kauniyah Khalqiyah* yaitu kehendak Allah yang mencakup seluruh yang terjadi pada makhluk-Nya Allah melakukan kehendak-Nya berdasarkan Ilmu-Nya dan kekuasaan-Nya, sedangkan *Iradah Diniyah Amriyah Syar’iyah* adalah kehendak Allah terhadap sesuatu diketahui melalui perintah-Nya dan Syariat-Nya.

Kondisi anak yang telahir disabilitas yang diimani oleh orang tua sebagai ‘Iradah Allah’ dalam kategori *Iradah Qadariyah Kauniyah Khalqiyah* yaitu kehendak Allah yang mencakup seluruh yang terjadi pada makhluk Nya Allah melakukan kehendakNya berdasarkan IlmNya dan kekuasaanNya menciptakan sejumlah manusia terlahir dalam kondisi disabilitas kongenital.

⁸² Ibn Qayyim al-Jawziyyah, *Shifa’ Al-’Alil Fi Masa’il Al-Qada’ Wa Al-Qadar Wa Al-Hikmah Wa Al-Ta’Lil* (Beirut: Dar al-Ma’rifah, 1978), h.29

⁸³ Yusuf Al-Qardhawi, *Al-Iman Bi Al-Qadar* (Mesir : Maktabah Wahbah, 2000), h. 5-6

⁸⁴ Muhammad ibn Ibrahim al-Hamd. *Al-Iman bi al-Qada’ wa al-Qadar*. (Riyadh: Dar Ibn Khuzaymah, 2007), h. 65

⁸⁵ Umar Sulayman Al-Ashqar, *Al-Qada’ wa al-Qadar* (Jordan: Dar al-Nafa’is, 2007), h.26

⁸⁶ Ibnu Abil ‘Izzi al-Hanafi, *Syarah ath-Thâhawiyah Fii Aqidah as Salfiah* (Riyad : Wizarah As- Syu’un Al Islamiyah , 1418) h. 425

Para orang tua memulai memahami takdir dan fenomena penciptaan yaitu anak-anak mereka yang tercipta/terlahir dengan kondisi disabilitas yang berbeda dengan kondisi anak-anak lainnya yang tercipta dan terlahir dalam kondisi disabilitas. Setiap makhluk merupakan ciptaan Allah, setiap manusia adalah ciptaan Allah baik yang terlahir dalam kondisi disabilitas maupun non-disabilitas. Dalam penciptaan Nya Allah tidak ada yang diistilahkan *gafrah* (lalai) mustahil Allah menciptakan sesuatu (lalai) sehingga tercipta produk gagal dalam pandangan manusia. sesungguhnya Allah menciptakan segala sesuatu dengan sebaik-baik penciptaan yang terlepas dari sifat penciptaan yang *gafrah, tā'īl dan tabiat*.⁸⁷

Allah berfirman didalam Alqur'an Qs. At-Tin:4 bahwa manusia diciptakan Allah dengan sebaik-baiknya penciptaan "*Ahsanu Al Taqwim*" dan menyatakan dirinya sebagai "*ahsanul khāliqīn*" sebaik-baiknya pencipta, yang terdapat dalam Qs. Al- Mukminun :14. Penyebutan manusia "*Ahsanul Taqwīm*" namun, pada realitasnya manusia mendikotomikan manusia menjadi manusia seutuhnya dan setengah manusia, sempurna tidak sempurna, normal dan tidak normal, lengkap dan cacat, berkelainan dan tidak berkelainan, kelengkapan dan kekurangan, berkebutuhan khusus, disabilitas dan non-disabilitas, able, disable dan different able, *Al- insan Al-adhin* dan *Ghaira Al - adhin*, dan sejumlah pengistilahan lainnya yang dikonstruksi oleh manusia sebagai tanda dan simbol pembeda antar satu dengan yang lainnya.

⁸⁷ Ibrahim bin Ahmad Al-Marighni, *Tali' Al-Bushra 'Ala Al-'Aqidah Al-Sughra* (Kuwait: Dar al-Diya, 2012) hal,103-104

Ahsanu adalah ism Tafdil yang menunjukkan makna superlatif dari kata ‘hasan’ yang memiliki baik dan bagus, *Ahsanu* berarti sebaik-baiknya *Al- Taqwim* dari seluruh makhluk yang Allah ciptakan diseluruh jagat raya. Manusia diciptakan Allah dengan sebaik-baiknya penciptaan “*Ahsanu Al Taqwim*” namun, manusia menginterpretasikannya dengan perspektif manusia sehingga membuat kategori terdapat manusia yang *Aqbahu Al- Taqwim* yaitu mereka dilahirkan sebagai anak penyandang disabilitas kongenital.

Logika penciptaan manusia disamakan dengan logika penciptaan barang/materi yang dilakukan manusia, ketika suatu materi benda yang diciptakan manusia terdapat perbedaan dengan standar umum, benda tersebut adalah produk gagal, cacat, tidak layak dan lain sebagainya. Semua manusia diciptakan dengan sebaik-baiknya penciptaan “*Ahsanu Al Taqwim*” yang diciptakan oleh sebagai sang sebaik-baiknya pencipta “*Ahsanul khāliqīn*”.

Konstruksi manusia tentang manusia dengan mendikotomikan manusia menjadi manusia penyandang disabilitas dan non- disabilitas yang mana mereka memersepsikan diri sebagai manusia yang “*Ahsanu Al-Taqwim*” dengan membuat kriteria manusia seutuhnya, sempurna, lengkap dan normal, yang mengidolakan bentuk dan kriteria fisik. Kondisi seseorang yang terlahir dengan disabilitas fisik, sensorik, dan intelektual kongenital, mereka semua dianggap sebagai tidak mampu, tidak termasuk dalam kategori manusia normal, sempurna, dan lengkap.

Nilai Ilahiah Imaniah yang tumbuh pada para ibu yang meyakini bahwa kondisi disabilitas anaknya merupakan kehendak Allah yang berlaku pasti serta berdasarkan tentang penciptaan yakni Allah yang menciptakan segala sesuatu berdasarkan kehendaknya. Selain kedua hal tersebut terdapat dua ibu yang memaknai juga dengan ketetapan dan ketentuan Allah yang telah ditentukan dan ditetapkan oleh Allah kepada mereka dan anaknya. Ibu dari anak penyandang disabilitas fisik kongenital meyakini bahwa kondisi anaknya terlahir sebagai penyandang disabilitas merupakan ketetapan Allah yang diberlakukan kepada dia dan anaknya, hal serupa juga diyakini oleh ibu dari anak dengan cerebal palsy yang meyakini bahwa kondisi anaknya berkebutuhan khusus merupakan ketentuan Allah kepada ibu tersebut dan anaknya.

Ketetapan dan ketentuan Allah merupakan istilah yang digunakan oleh dua orang ibu dari anak dengan penyandang disabilitas kongenital, kedua istilah tersebut dalam bahasan teologis disebut dengan '*Al-kitabah*' terciptanya atau terlahirnya anak mereka dalam kondisi disabilitas merupakan catatan takdir dan garis yang telah ditentukan oleh Allah pada '*Al-Kitabah*' yang telah dituliskan di Lauh AL Mahfuz. beriman terhadap '*Al-Kitabah*' yaitu beriman bahwa Allah telah mencatat apa yang berada dalam Ilm Allah berkenaan ketetapan-ketetapan kepada seluruh makhluknya sebelum penciptaan hingga di lauh Mahfuz, mayoritas Jumhur ulama menyepakati hal ini keyakinan tersebut berdasarkan dalil naqli dalam Qs. Al-Hajj : 70

“Apakah kamu tidak mengetahui bahwa sesungguhnya Allah mengetahui apa saja yang ada di langit dan di bumi?; bahwasanya yang demikian itu terdapat dalam sebuah kitab (Lauh Mahfuzh). Sesungguhnya yang demikian itu amat mudah bagi Allah.”

Pemaknaan kata ‘kitab’ pada ayat diatas dapat ditafsirkan dengan sebuah Hadis Nabi, yaitu

“Allah telah menulis takdir-takdirsegala makhluk sebelum Allah mencipta langitdan bumi selama lima puluh ribu tahun.Baginda bersabda lagi bahawasanya ‘ArasyAllah berada di atas air.’”⁸⁸

Dalam hadis lainnya juga menegaskan hal yang serupa

“Sesungguhnya setiap kalian dikumpulkan penciptaannya di perut ibunya sebagai setetes mani selama empat puluh hari, kemudian berubah menjadi setetes darah selama empat puluh hari, kemudian menjadi segumpal daging selama empat puluh hari. Kemudian diutus kepadanya seorang malaikat lalu ditiupkan padanya ruh dan dia diperintahkan untuk menetapkan empat perkara : menetapkan rizkinya, ajalnya, amalnya dan kesengsaraan atau kebahagiaannya. Demi Allah yang tidak ada ilah selain-Nya, sesungguhnya diantara kalian ada yang melakukan perbuatan ahli syurga hingga jarak antara dirinya dan syurga tinggal sehasta akan tetapi telah ditetapkan baginya ketentuan, dia melakukan perbuatan ahli neraka maka masuklah dia ke dalam neraka. sesungguhnya diantara kalian ada yang melakukan perbuatan ahli neraka hingga jarak antara dirinya dan neraka tinggal sehasta akan tetapi telah ditetapkan baginya ketentuan, dia melakukan perbuatan ahli syurga maka masuklah dia ke dalam syurga.”⁸⁹

⁸⁸ Abu al-Husayn Muslim bin al-Hajjaj bin Muslim, *Sahih Muslim, Kitab al-Qadr, Bab Hujaj Adam wa Musa dalam Mawsu'ah*(al-Hadith al-Sharif al-Kutub alSittah), hal.1140

⁸⁹ Abu al-Husayn Muslim bin al-Hajjaj bin Muslim, *Sahih Muslim, Kitab al-Qadr, Bab khalqAdami fii Batni Umihi*(al-Hadith al-Sharif al-Kutub alSittah), hal.1140

Kedua Hadits tersebut menunjukkan adanya ‘*al-Kitabah*’ yang berlaku bagi setiap makhluknya, dan terdapat empat macam ‘*al-Kitabah*’ yang ditentukan kepada setiap bani Adam, yaitu : Rezeki, umur , perbuatan dan kesengsaraan atau kebahagiaan. Ketika manusia terlahir ke dunia dia telah mempunyai 4 macam ‘*al-Kitabah*’ yang berlaku pada umat manusia. Meskipun didalam matan hadis tidak disebutkan disabilitas namun orang tua tetap menyakini bahwa anaknya terlahir dalam kondisi disabilitas merupakan bagian dari ‘*al-Kitabah*’ dengan memperluas makna bagian yang keempat yakni kesengsaraan atau kebahagiaan.

Dari pembahasan di atas tentang pemaknaan dan penghayatan terhadap takdir Ilahi melahirkan tiga ragam pemaknaan, yaitu: disabilitas merupakan kehendak Allah (*Al-Masyi'ah Al-Ilahiah Fi Al-Khalq*), disabilitas merupakan ciptaan Allah (*Khalqiyah*), dan disabilitas merupakan ketetapan/ketentuan Allah (*Al-Kitabah Al-Tsabitah*).

F. Disabilitas dan Ujian Keimanan

Ditakdirkan oleh Allah menjadi seorang orang tua dari anak penyandang disabilitas fisik, sensorik, dan intelektual merupakan nilai Ilahiah yang tumbuh pada diri orang yang meyakini bahwa kondisi anak dengan penyandang disabilitas kongenital merupakan anak yang sangat berharga dan bernilai karena merupakan ketentuan, ketetapan, takdir, dan ciptaan dari Allah.

Takdir Allah Yang Maha Kuasa telah menetapkan para orang tua untuk memiliki seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital merupakan

nilai Ilahiah Imaniah yang tumbuh pada para orang tua setelah melalui serangkaian momen negatif dalam pencarian makna, fase ini merupakan tumbuh nilai positif pada orang tua yang selanjutnya tumbuh nilai bahwa anak disabilitas merupakan ujian keimanan dan anugerah khusus dari Allah yang hanya diberikan kepada yang tidak diberikan kepada para mayoritas orang tua/para ibu pada umumnya.

Dalam pembahasan ini peneliti ingin menunjukkan bahwa terdapat nilai yang tumbuh pada orang tua bahwa anak dengan disabilitas kongenital yang ada pada keluarganya merupakan bagian dari ujian keimanan yang Allah berikan kepada hamba-hambanya untuk mengangkat derajat keimanan para hamba disisiNya.

Menjadi seorang orang tua yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital membuat para orang tua terus termotivasi untuk mengeksplorasi makna nilai Ilahiah Imaniah, pada tahapan sebelumnya para orang tua telah memasrahkan diri dengan meyakini bahwa kondisi anak mereka disabilitas merupakan takdir Allah yang telah ditentukan sebelumnya, dan tahapan selanjutnya tumbuh dan berkembang pada diri orang tua bahwa mereka merupakan orang tua yang sedang menjalani ujian keimanan yang Allah berikan kepada mereka.

Ibu DY orang tua dengan anak penyandang disabilitas fisik cerebral palsy mengatakan bahwa mereka sedang diberikan ujian dari Allah dengan menjadi orang tua dengan anak penyandang disabilitas, Ibu DY mengatakan sebagaimana kutipan wawancara berikut :

“Memiliki anak berkebutuhan khusus merupakan pilihan dari Allah yang dipilhkan untuk kami, ketika Allah memberikan ujian tersebut berarti Allah telah memilih kami untuk menjadi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus dan Allah memberikan kami kekuatan dan ketabahan dalam menghadapi ujian ini, ...”⁹⁰

Kutipan wawancara di atas menunjukkan bahwa Ibu DY meyakini bahwa dia sedang diuji oleh Allah dengan memiliki seorang anak penyandang disabilitas kongenital, ibu DY juga berkeyakinan bahwa apabila dia mampu menghadapi ujian tersebut dengan penuh kesabaran dan keikhlasan maka, anaknya menjadi tiket masuk surga bagi ibu DY dan suaminya.

Keyakinan yang sama juga tumbuh pada Ibu ST yang meyakini bahwa memiliki anak disabilitas merupakan ujian dari Allah, sebagaimana dikatakannya :

“...Bagi ulun saat itu, sudah sampai waktunya ulun dapat ujian memiliki anak demikian, ulun selalu berdoa untuk minta dikuatkan menghadapi ini semua, ...”⁹¹

Ungkapan Ibu ST di atas menunjukkan bahwa mereka telah menerima ketentuan Allah diberikan seorang anak penyandang disabilitas sensorik rungu/tuli dan mereka meyakini bahwa sesungguhnya telah sampai ketentuan mereka diberikan ujian seperti ini. Memiliki seorang anak disabilitas tuli diyakini oleh Ibu ST sebagai ujian keimanan yang Allah berikan kepadanya

⁹⁰ Wawancara dengan DY Orang tua anak disabilitas Cerebral Palsy Bulan Desember 2019

⁹¹ Wawancara dengan ST Ibu dengan anak penyandang disabilitas rungu dan bisu bulan November 2019

dan keluarga. Ibu HL juga mengatakan hal sama bahwa memiliki anak disabilitas adalah cobaan yang Allah berikan kepada keluarganya.

“Setiap manusia pasti diberikan berbagai cobaan, ada yang dicoba dengan uang, rumah tangga, penyakit dan lain-lain, kami pun dicoba dengan memiliki anak demikian, inilah mungkin cobaan yang Allah berikan kepada kami”.⁹²

Ungkapan Ibu HL di atas menunjukkan bahwa Ibu HL meyakini setiap manusia pasti diberikan Allah cobaan yang berbeda-beda antar individu manusia, dan Ibu HL beranggapan bahwa memiliki anak dengan disabilitas adalah cobaan dari Allah untuknya. Ibu SQ orang tua dengan anak penyandang disabilitas netra kongenital, tidak mengungkapkan secara langsung bahwa memiliki anak disabilitas adalah ujian/cobaan, namun makna eksplisit terdapat dalam ungkapannya.

“Selama ini kami bersabar dan menerima kondisi anak kami demikian, kami yakin dengan bersabar Allah akan memberikan yang terbaik untuk kami sekeluarga.”⁹³

Ungkapan bersabar dan menerima kondisi anak merupakan sikap dalam menghadapi ujian/cobaan yang telah Allah berikan, dengan bersabar berarti menunjukkan bahwa dia merasa telah diuji/dicoba oleh Allah dengan memiliki anak penyandang disabilitas sensorik netra.

Sejumlah keyakinan yang tumbuh pada para orang tua yang memiliki anak penyandang disabilitas, fisik, rungu, dan Cerebral palsy di atas, dikarenakan mereka mengimani terhadap takdir yang berdasarkan keimanan

⁹²Wawancara dengan Ibu dari anak disabilitas fisik Bulan November 2019

⁹³Wawancara dengan Ibu dari anak penyandang disabilitas netra pada bulan September 2019

kepada Allah, sehingga ketentuan Allah yang diberikan kepada mereka dimaknai sebagai ujian keimanan ujian keimanan dan ujian tersebut khusus diberikan Allah kepada sejumlah para orang tua yang hanya memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Ungkapan bersabar dan menerima kondisi anak merupakan sikap dalam menghadapi ujian/cobaan yang telah Allah berikan, dengan bersabar berarti menunjukkan bahwa dia merasa telah diuji/dicoba oleh Allah dengan memiliki anak penyandang disabilitas sensorik netra.

Sejumlah keyakinan yang tumbuh pada para orang tua yang memiliki anak penyandang disabilitas, fisik, rungu, dan Cerebral palsy di atas, dikarenakan mereka mengimani terhadap takdir yang berdasarkan keimanan kepada Allah, sehingga ketentuan Allah yang diberikan kepada mereka dimaknai sebagai ujian keimanan ujian keimanan dan ujian tersebut khusus diberikan Allah kepada sejumlah para orang tua yang hanya memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Keyakinan yang tumbuh pada para orang tua bahwa anak disabilitas adalah ujian keimanan memiliki landasan dan dasar dalam ajaran agama Islam yang terdapat dalam QS. Al-Mulk :2. Bahwa sesungguhnya Allah telah menjadikan kehidupan dan kematian bagi manusia untuk menguji mereka dan mengetahui siapa dari mereka yang memiliki sebaik-baiknya amalnya, terdapat sejumlah ayat dalam Alquran yang menegaskan adanya ujian bagi manusia, seperti dalam QS. Al- Baqarah : 155, 214, QS. Al- Imran : 152, Al- Maidah : 58, Al- An'am : 165 dan sejumlah ayat lainnya di dalam Alquran.

Term Al-ibtilā dan segala divariasinya disebutkan sebanyak 33 kali di berbagai surah dalam Alquran, secara bahasa term Al-ibtilā berasal dari kata “*bala-yablu*” dengan masdar “*bala'an*”, yang mempunyai arti menguji, rusak dan tampak jelas.⁹⁴ Makna Al- bala sebagai ujian keimanan bagi seseorang, agar tampak jelas kualitas iman mereka, dan mereka yang menjadi objek dari ujian pasti akan merasa kesedihan dan kerusakan,⁹⁵ ke semua makna terikat satu dengan lainnya.

Landasan teologis yang menyatakan bahwa kondisi disabilitas merupakan ujian keimanan terdapat dalam sumber kedua dalam Islam yaitu hadis, Dalam sebuah hadis Nabi jelas dan terangkan memosisikan para penyandang disabilitas sebagai orang yang diberikan ujian, sebagaimana sabda nabi Muhammad dalam hadis Al- Qudsi :

وَعَنْ أَنَسٍ قَالَ: سَمِعْتُ رَسُولَ اللَّهِ ﷺ يَقُولُ: إِنَّ اللَّهَ قَالَ: "إِذَا ابْتَلَيْتُ عَبْدِي
بِحَبِيبَتَيْهِ فَصَبَرَ عَوَّضْتُهُ مِنْهُمَا الْجَنَّةَ"⁹⁶

Dari Annas Ibn Malik Ra, saya mendengar Bahwa Rasulullah SAW bersabda : Allah SWT berfirman, “Apabila Aku menguji hamba Ku dengan mengambil kedua penglihatannya kemudian dia bersabar maka Aku akan menggantikan kedua buah penglihatannya dengan Surga”

⁹⁴Ibn Manzhur, *Lisanul Arab*, Vol. 14 (Libanon: Dar Al-Kutub Al-ilmiyah, 2009), hal. 103.

⁹⁵Al-Raghib al-Asfihani, *Mu'jam Mufradât Alfâdz al-Qur'ân* (Beirut: Dar al-Fikr, tth), hal. 59

⁹⁶Abu Abdullah Muhammad Ibn Ismail Ib Ibrahim Ibn Mugirah Al- Bukhari, *Shahih Bukhari, Kitab Marda, Bab fadli man Zahab Basharuhu*, (Beirut : Dar Basyair Al-Islamiyah 1409) Juz.7. No Hadist 5653. hal 116.

Dalam hadis Al- Qudsi di atas dengan jelas menyebutkan bahwa disabilitas adalah ujian keimanan, Allah memberikan ujian keimanan kepada hambanya dengan mengambil penglihatan pada kedua belah matanya (netra). Nabi menyebutkan dua mata secara khusus karena mata adalah anggota tubuh yang paling disukai oleh manusia. Surga adalah pahala yang paling besar, karena nikmat penglihatan akan sirna dengan berakhirnya usia seseorang di dunia. Sedangkan nikmat surga adalah nikmat yang abadi, yang akan Allah SWT berikan kepada orang yang bersabar saat diuji dengan kebutaan.⁹⁷ Dalam hadis qudsi tersebut para penyandang disabilitas merupakan *Ahl- Bala*.⁹⁸ Berdasarkan sejumlah dalil di atas yang terdapat di dalam Alquran dan hadis, sehingga kondisi disabilitas adalah ujian keimanan menjadi pemahaman yang umum dalam umat Islam di seluruh negara sehingga dimaknai sama.

Setiap kita manusia yang hidup akan diberikan ujian sebagaimana firman Allah dalam QS. Al-Baqarah: 155-156, Bahwa Allah akan memberikan ujian kepada hamba-Nya berupa rasa takut berupa akan kelaparan, kekurangan harta benda, diri dan bahan makan. Dengan ujian seseorang hamba itu akan mendapat ganjaran yang berganda dan ditinggikan derajatnya disisi Allah, sebagai tanda kasih sayang Allah kepada hamba-Nya yang taat.

⁹⁷Muhammad Shaleh Al- Utsmain, *Syarah Ari Riyadah As- Sholihin*, Juz 1(Ar- Riyad: Madrar Mutun lil nasyri: 1426), hal, 234. Syihabuddin amad Ibn AliIbn Muhammad Ibn Hajar Al – atsaqalani, *Fathul bari Fii Syarah Shahih Al Bukhari*, Juz 10 (Beirut : Dar Ihya Wa Turast, 1348), h. 116

⁹⁸Rooshey Hasnain, et al *Disability and The Muslim Perspective: An Introduction for Rehabilitation and Health Care Providers*. New York: The University of Buffalo- SUNY 2008). Lihat juga Micheal Miles, *Some Historical Texts on Disability in the Classical Muslim World*. “Journal of Religion, Disability and Health. Vol. 6 (2/3) (2002).h.77 – 88.

Setiap kita manusia yang hidup akan diberikan ujian, Bahkan yang paling berat ujian adalah para nabi kemudian semisalnya dan seterusnya. Seorang hamba akan diberikan ujian sesuai kondisi agamanya semakin kuat iman seseorang makin semakin berat pula ujian yang diberikan kepadanya, hal tersebut terdapat sebuah hadis yang diriwayatkan Imam Al Turmudzi.⁹⁹

يَا رَسُولَ اللَّهِ أَيُّ النَّاسِ أَشَدُّ بَلَاءً الْأَنْبِيَاءُ ثُمَّ الْأَمْثَلُ فَلَا مَثَلُ فَيَنْتَلَى الرَّجُلُ
عَلَى حَسَبِ دِينِهِ فَإِنْ كَانَ دِينُهُ صُلْبًا اشْتَدَّ بَلَاؤُهُ وَإِنْ كَانَ فِي دِينِهِ رِقَّةٌ ابْتُلِيَ
عَلَى حَسَبِ دِينِهِ فَمَا يَبْرَحُ الْبَلَاءُ بِالْعَبْدِ حَتَّى يَتْرُكَهُ يَمْشِي عَلَى الْأَرْضِ مَا
عَلَيْهِ خَطِيئَةٌ

Dalam konteks disabilitas terdapat beberapa nabi yang diberikan ujian Al-ibtilā berupa kondisi disabilitas, yaitu: Nabi Ayyub AS, Nabi Yakub AS, Nabi Musa AS, dan Nabi Syuaib AS. Nabi Ayyub AS diberikan ujian Al-ibtilā berupa penyakit yang diistilah dalam Alquran dengan ‘Al-Dharu’ yang terdapat pada QS. Al- Anbiya :83. Nabi Yaqub AS yang ditimpkan kebutaan yang diistilah dalam Alquran ‘Abyadat Ainahu’ yang terdapat pada QS. Yusūf : 84.¹⁰⁰ Nabi Musa AS yang ditimpkan disabilitas dengan Istilah Alquran

⁹⁹Imam Tirmidzi, Sunan Al Tirmidzi, Abwan Al-juhd, bab Ma Ja’a fii Sabri ala Bala, Juz 4, no. Hadits 2398.

¹⁰⁰ Istilah ‘Abyadat Ainahu’ yang terdapat pada QS. Yusuf 84 yang menceritakan tentang kisah Nabi Yusuf AS dan Nabi Yaqub AS. Istilah ‘Abyadat Ainahu’ adalah berubah kondisi retina mata menjadi putih yang berakibat kebutaan dalam kasus Nabi Yaqub As menurut Al- Wahidi disebabkan kesedihan yang sangat luar biasa yang selalu mengalirkan

‘al –uqdah’ nabi Musa AS yang berdoa Kepada Allah SWT ‘*rabbisyrāh lī sadrī wa yassir lī amrī waḥlul ‘uqdatam mil lisānī yafqahū qaulī*’.¹⁰¹

Sejumlah kisah para Nabi di atas menceritakan tentang kesabaran para Nabi ketika menerima ujian dari Allah SWT berupa ‘*Abyadat Ainahu*’ bagi Nabi Yaqub AS, ‘*uqdatam mil lisānī*’ bagi Nabi Musa AS, dan ‘*Al –Dharu*’ bagi nabi Ayyub AS. Dalam sebuah riwayat diceritakan terdapat seorang nabi yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas fisik tanpa kaki dan tangan, yaitu nabi Sulaiman AS yang juga diberikan ujian memiliki anak disabilitas.

Berdasarkan penjelasan di atas bahwa kondisi disabilitas dan memiliki anak dengan penyandang disabilitas merupakan ujian keimanan yang Allah berikan kepada para orang tua Ibu dari anak penyandang disabilitas kongenital fisik dan sensorik. Adapun tumbuhnya keyakinan bahwa mereka sedang diuji oleh Allah dengan diberikan seorang anak disabilitas disebabkan tumbuh perasaan merasa dekat dengan Allah, kepasrahan kepada takdir Allah. Pengalaman esoteris tersebut hanya dapat dipahami dan dimengerti oleh para penyandang disabilitas dan orang tua yang memiliki seorang anak dengan penyandang disabilitas.

G. Disabilitas dan Anugerah Allah

air mata sehingga ‘*Abyadat Ainahu*’. Imam Al Wahidy, Al Whasit Fii Tafsir Alquran Al Majid, Juz 2 h. 627

¹⁰¹ Menurut al-Qurtubi istilah ‘*uqdatam mil lisānī*’ bermakna ‘*rathah*’ yaitu kekakuan lidah. Terdapat pendapat mengatakan bahwa kekakuan lidahnya tidak hilang sepenuhnya, sebab dia hanya meminta agar terlepas kekakuan lidah yang menghalanginya untuk memberi penjelasan pada orang lain, hal ini dibuktikan dengan dalil firman Allah yang mengisahkan perkataan Fir’aun *ولا يكاد يبين* “dan yang hampir tidak dapat menjelaskan (perkataannya). Imam At Thabary, *Jamiul Bayan Fii Tawil qur’an*’ Juz 7 (Maktabah as-Syamilah) h. 616

Menjadi ibu dari anak dengan penyandang disabilitas kongenital melahirkan pengalaman *experiential* tersendiri bagi para ibu, namun pengalaman *experiential* tersebut jika dikaitkan dengan pemaknaan nilai Ilahiah Imaniah melahirkan pengalaman *propositional*. Pengalaman *propositional* merupakan pengalaman seorang ibu terhadap pemaknaan nilai Ilahiah Imaniah yang erat kaitannya terhadap interpretasi para ibu terhadap keyakinan bahwa anak dengan disabilitas merupakan takdir dan ujian keimanan, interpretasi selanjutnya yakni para ibu meninterpretasikannya dengan keyakinan keimanan terhadap takdir sehingga pada puncaknya para ibu akan tumbuh perasaan bahwa anak disabilitas merupakan anugerah Allah yang telah diberikan kepada mereka. Pada bagian momen positif yang telah dialami para ibu meyakini bahwa anak disabilitas merupakan takdir Allah dan ujian keimanan dari Allah telah menjadi keyakinan dalam diri para ibu.

Studi yang sudah ada menunjukkan bahwa ajaran Islam memiliki pandangan dan sikap yang netral terhadap disabilitas. Masysaa S. Bazna dalam kajian tentang disabilitas dalam perspektif Al-quran menegaskan bahwa Al-qur'an memiliki sikap yang netral terhadap penyandang disabilitas karena sejumlah term disabilitas dalam Al-qur'an didominasi makna teologis serta sejumlah term yang digunakan Al-qur'an berbeda dengan term yang diistilahkan orang Arab yang cenderung negatif diskriminatif terhadap

penyandang disabilitas.¹⁰² Khairunnas Jamal dalam kajiannya menemukan bahwa istilah disabilitas dalam Al-qur'an memiliki makna negatif dan netral, makna negatif dikaitkan dengan perilaku manusia yang menyekutukan Allah, mendustakan risalah Nabi, berpaling dari ayat-ayat Allah, dan mendustakan hari kiamat merupakan penyandang disabilitas sesungguhnya.¹⁰³

Studi selanjutnya menunjukkan bahwa pandangan umat Islam terhadap disabilitas cenderung sangat negatif. Rofah mengatakan dalam berbagai negara-negara muslim memiliki pandangan yang negatif terhadap terhadap disabilitas dan hal demikian merupakan sebuah fenomena yang terjadi pada umumnya disebagian negara yang berpenduduk muslim.¹⁰⁴ Rooshey Hasnain dalam kajiannya juga menunjukkan terdapat padangan negatif terhadap disabilitas yang dipercayai oleh kalangan umat Islam terhadap penyandang disabilitas.¹⁰⁵ Sehingga penting untuk melihat apa yang dikatakan Michael Miles bahwa doktrin Islam tentang disabilitas berbeda dengan respons masyarakat muslim dalam memandang disabilitas,¹⁰⁶ hal demikian juga

¹⁰²Maysaa S. Bazna, dan Tarek A. Hatab. Disability In The Qur'an: The Islamic Alternative To Defining, Viewing, And Relating To Disability. "Journal of Religion, Disability and Health 9.1 (2005):h.5-27.

¹⁰³Rooshey Hasnain, et al *Disability and the Muslim Perspective: An Introduction for Rehabilitation and Health Care Providers*. (New York: The University of Buffalo- SUNY 2008). h, 33

¹⁰⁴ Ro'fah, *Teori disabilitas...*hal, 137-159

¹⁰⁵ Rooshey Hasnain, et al *Disability and the Muslim Perspective: An Introduction for Rehabilitation and Health Care Providers*. (New York: The University of Buffalo- SUNY 2008). h, 33

¹⁰⁶Michael Miles, Some Influences Of Religions On Attitudes Towards Disabilities And People With Disabilities. *Journal of Religion, Disability & Health* 6.2-3 (2002), h. 117-129

ditegaskan oleh Kamrani bahwa nilai Islam harus dibedakan dengan praktik yang dilakukan para pemeluknya.¹⁰⁷

Kajian mutahir melihat disabilitas merupakan sesuatu yang positif. Osman Hatun dalam kajiannya menemukan *religius coping* yang digunakan para orang tua dalam menghadapi permasalahan anak dengan disabilitas, memiliki anak dengan disabilitas dianggap sebagai jaminan masuk surga oleh para orang tua.¹⁰⁸ Barkatullah Amin dalam kajiannya konstruksi disabilitas dalam masyarakat Banjar juga menemukan hal demikian bahwa memiliki anak disabilitas diyakini merupakan tabungan atau “kadut kesurga.”¹⁰⁹ Melihat kecenderungan kajian yang telah ada tampak ajaran keagamaan menjadi sumber religius coping. Namun perspektif subjek serta tumbuhnya nilai tersebut pada para orang tua tidak terpetakan dengan baik.

Sub bab pembahasan ini secara khusus menunjukkan pengalaman keagamaan *propositional* eksoteris ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Selain menjelaskan tumbuh nilai pada para ibu yang memiliki anak disabilitas pembahasan ini juga merupakan rangkian tahapan/stage yang telah dialami para orang tua pada momen positif sebagai hasil/efek dari pemaknaan nilai Ilahiah Imaniah sebelumnya bahwa memiliki anak dengan disabilitas kongenital merupakan takdir Allah yang

¹⁰⁷Kamrani Buseri, ‘Nilai-nilai ilahiah remaja pelajar’ ... hal. 37.

¹⁰⁸Osman Hatun, et al. The Ticket To Heaven: A Spritual Resource For Coping With Disability. “ Spritual Psychology And Counseling 1 No. 2” (2016):h. 209-235

¹⁰⁹Barkatullah Amin, *Konstruksi disabilitas pada budaya masyarakat Banjar*. Tesis, Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga (2018), h.79

telah ditentukan dan bagian dari ujian keimanan yang diberikan Allah kepada para ibu yang memiliki anak dengan disabilitas kongenital.

Memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital yang dialami para ibu tentunya dialami berbeda dengan sejumlah ibu yang tidak memiliki anak dengan penyandang disabilitas. Sesama ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital dialami, dihayati, dan dimaknai berbeda antar satu ibu dengan ibu lainnya. Namun pengalaman keagamaan yang bersifat proporsional eksoteris yang pada tahap emosi keagamaan religius joy yakni perasaan yang tumbuh bahwa anak disabilitas merupakan anugerah yang telah diberikan Allah kepada mereka tidak terjadi dan dialami oleh seluruh para ibu yang menjadi subjek penelitian, Ibu dari anak penyandang disabilitas fisik cerebral palsy dan ibu dari anak penyandang disabilitas sensoris rungu wicara yang telah memaknai dan menghayati pada level ini.

Menjadi seorang ibu dari anak dengan penyandang disabilitas fisik cerebral palsy memberikan pengalaman pengalaman keagamaan yang bersifat proporsional eksoteris yang lebih mendalam. Kondisi disabilitas cerebral palsy menjadikan anak selama hidupnya penuh pelayanan dan ketergantungan kepada keluarga dan orang disekitarnya, menjalani kehidupan yang penuh keterbatasan dalam melakukan segala kativitas sehari-hari makan, minum, mandi, buang air besar dan kecil kesemua menghajatkan bantuan dan layanan dari keluarga dan orang disekitarnya, kondisi demikian harus dijalani anak hingga dewasa. Hal tersebut menjadi pengalaman yang

sangat luar biasa serta pengalaman penghayatan dan pemaknaan nilai Ilahiah yang mendalam.

Interaksi dan komunikasi yang panjang dengan anaknya serta proses yang dialami dalam pemaknaan dan penghayatan nilai Ilahiah Imaniah melahirkan pemaknaan dan penghayatan yang memuncak dalam diri ibu yang didasarkan kepada momen-momen negatif dan positif yang telah dia alami dalam kurun waktu yang panjang. Pengalaman positif merupakan titik awal dari konversi pengalaman keagamaan dengan mampu menyandarkan sepenuhnya bahwa sesungguhnya kondisi anak disabilitas cerebral palsy merupakan takdir Allah yang telah ditetapkan kepadanya, anaknya, dan keluarganya. Pada tahapan puncak orang tua memaknai dan menghayati yang tenggelam dalam rasa kebahagiaan, dengan merasakan perasaan sangat dekat dengan Allah sehingga memandang anak disabilitas merupakan keutamaan dari Allah, anugerah terindah dari Allah.

Tumbuh dalam diri para orang tua suatu nilai bahwa menjadi orang tua dengan anak dengan disabilitas dan individu anak penyandang disabilitas merupakan sebuah keutamaan dan kelebihan yang Allah berikan kepada mereka, yang tidak diberikan kepada para orang tua lainnya. Salah satu orang tua dengan anak penyandang disabilitas kongenital mempercayai bahwa disabilitas adalah keutamaan Allah yang diberikan langsung dan secara khusus kepada mereka yang tidak diberikan kepada mayoritas orang tua lainnya. Hal tersebut diungkapkan oleh ibu dari anak dengan penyandang disabilitas fisik cerebral palsy kongenital dalam kutipan wawancara berikut.

“Allah telah memilih kami dengan memberikan amanah untuk menjadi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus, ketika Allah telah memilih kami berarti Allah telah memberikan kepercayaan kepada kami untuk mendidik, merawat dan membesarkannya, ketika Allah memberikan amanah tersebut maka Allah juga memberikan kekuatan kepada kami. Memiliki Anak berkebutuhan khusus merupakan jaminan kami menuju Surga, karena membesarkan dan merawat anak berkebutuhan khusus terbentang luas ladang pahala di dalamnya jika kita melakukannya dengan penuh kesabaran dan keikhlasan.”¹¹⁰

Pernyataan Ibu di atas menggambarkan bahwa memiliki anak disabilitas merupakan pilihan yang dipilihkan Allah langsung untuk mereka, dengan memberikan amanah menjadi orang tua dengan anak penyandang disabilitas kongenital, karena pilihan Allah, maka Allah memberikan amanahnya hanya untuk sebagian para orang tua saja tidak keseluruhan, Ibu di atas juga meyakini ketika Allah memberikan amanah maka sekaligus juga Allah memberikan kekuatan kepadanya untuk menerima, mendidik, merawat dan membesarkan anak mereka.

Amanah merupakan suatu kepercayaan yang diberikan dari Allah, anak disabilitas sebagai amanah Allah mengandung arti kepercayaan kepada Ibu tersebut dan keluarga dititipi anak yang penyandang disabilitas, pada dasarnya Ibu dan keluarga mendapatkan “keberkahan” yaitu menerima amanah ganda dari Allah, yakni amanah diberikan anak dan amanah diberikan anak dengan penyandang disabilitas kongenital cerebral palsy,

¹¹⁰Wawancara dengan Ibu dari Anak disabilitas fisik bulan Desember tahun 2019

dengan demikian Ibu tersebut wajib menjalan kedua amanah tersebut secara bersamaan dalam satu anak yang telah diberikan sang pemberi amanah yaitu Allah dalam mendidik, merawat, memperlakukannya dengan baik, dan membesarkannya.

Amanah adalah sesuatu yang wajib dilakukan dan dilaksanakan, ketika seseorang diberi amanah maka dituntut untuk bertanggungjawab atas kepercayaan tersebut, setiap kepercayaan yang diamanahkan Allah kepada hambanya tidak selalu sama dengan orang tua lainnya. Diberikan amanah menjadi seorang tua adalah amanah bagi semua orang tua yang memiliki anak, namun diberikan amanah untuk memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital cerebral palsy tidak diberlakukan Allah kepada semua orang hal ini merupakan amanah khusus yang diberikan kepada orang tua keluarga dan sejumlah orang tua lainnya yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital cerebral palsy, dikarenakan mendapat amanah khusus menjadikan Ibu merasa dan meyakini bahwa mereka adalah orang-orang pilihan Allah yang diamanahkan untuk mendidik, mengurus, merawat, dan membesarkan anak disabilitas cerebral palsy.

Ibu dari anak penyandang disabilitas cerebral pasly juga meyakini bahwa kondisi anaknya demikian merupakan merupakan jaminan merka orang tua untuk masuk surga dikarenakan mengurus, merawat, dan membesarkan anak dengan disabilitas cerebral palsy merupakan ladang pahala yang terbentang luas bagi mereka apabila dilakukan dengan penuh kesabaran dan keikhlasan yang mendalam.

Sementara Ibu dari anak penyandang disabilitas sensoris rungu wicara juga memiliki pandangan yang serupa beliau mengatakan :

“Kalau mendidik dan membesarkannya dengan ikhlas, maka anak mendoakan kita, dan doanya pasti dikabulkan oleh Allah” karena anak seperti itu merupakan anak yang diberikan kasih sayang yang dari Allah. Uluun mempercayai bahwa Allah memberikan keutamaan bagi kami orang tua dan anak, karena diberikan seperti ini mungkin tidak semua orang sanggup dan mau untuk menerima ini’.¹¹¹

Berdasarkan ungkapan orang tua di atas yang mempercayai bahwa disabilitas adalah keutamaan yang Allah berikan kepadanya dikarenakan hal tersebut tidak diberlakukan kepada semua orang, kalau diberlakukan pasti tidak semua orang tua sanggup dan bersedia menerima hal tersebut. Ibu di atas merasa bahwa dirinya dan keluarga lebih memiliki keunggulan, keutamaan, dan kelebihan dari para orang tua lainnya yang tidak memiliki anak penyandang disabilitas.

Menjadi ibu dari anak penyandang disabilitas cerebal palsy dan rungu wicara menjadikan para ibu menghayati secara mendalam tentang takdir dan ujian keimanan, penghayatan yang mendalam tersebut melahirkan pemaknaan eksotis dari diri ibu dari anak disabilitas cerebal palsy dan rungu wicara bahwasanya anak dengan disabilitas merupakan amanah, titipan, dan keutamaan serta keberkahan, pada sisi orang tua juga mereka merasa orang diberikan Allah kekuatan (kesabaran dan keikhlasan), keutamaan, dan merasa mendapatkan ladang pahala yang terbentang bagi mereka sehingga

¹¹¹Wawancara dengan Ibu dari Anak disabilitas sensorik rungu wicara bulan Oktober tahun 2019

mereka mengatakan bahwa anak disabilitas merupakan jaminan bagi orang tua untuk masuk Surga.

Berdasarkan hasil penghayatan dan pemaknaan yang mendalam terhadap nilai Ilahiah Imaniah dan kaitannya terhadap kepemilikan anak dengan penyandang disabilitas kongenital cerebal palsy dan rungu wicara, memperlihatkan bahwa penghayatan yang mendalam terhadap nilai Ilahiah Imaniah telah menjadi faktor penting tumbuh nilai dan kepuasan pengalaman keagamaan yang memuncak pada diri ibu dari anak penyandang disabilitas fisik cerebal palsy kongenital dan sensoris rungu wicara kongenital.

Menjadi seorang ibu dari anak dengan penyandang disabilitas fisik cerebral palsy memberikan pengalaman pengalaman keagamaan yang bersifat propositional eksoteris yang lebih mendalam bahkan memposisikan diri mereka sebagai orang pilihan Allah yang khusus dipilih untuk mendidik, merawat, mengasah, mengasih, mengasuh, serta membesarkan anak dengan penyandang disabilitas fisik dan sensoris kongenital.

Tumbuh nilai pada diri ibu bahwa memiliki anak dengan penyandang disabilitas bukan merupakan musibah kehidupan tetapi merupakan anugerah kehidupan yang diberikan Allah. Hal tersebut merefleksikan perjalanan pengalaman keagamaan yang sangat mendalam. Pengalaman ibu dari anak penyandang disabilitas fisik cerebal palsy kongenital dan sensoris rungu wicara merupakan pernyataan penting tentang tahapan pemahaman, penghayatan, dan pemaknaan terhadap nilai Ilahiah Imaniah yang menjadi

tahapan dalam menjalani kehidupan sebagai orang tua dari anak penyandang disabilitas.

Hasil penghayatan dan pemaknaan yang mendalam memperlihatkan tumbuhnya emosi keagamaan (*religious joy*) yang merasa dianugerahi, dipilih dan diberkahi oleh Allah dari menjadi ibu dari anak dengan penyandang disabilitas fisik kongenital maupun sensoris rungu wicara kongenital. Ungkapan dan ekspresi para ibu tersebut merupakan pengalaman keagamaan yang bersifat propositional eksoteris yang hanya dapat dipahami secara mendalam bagi para ibu yang telah berada pada tahapan puncak tersebut.