

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Melahirkan seorang anak merupakan sebuah momen yang bernilai, berharga, spesial, dan dinantikan oleh setiap ibu dan seluruh anggota keluarga. Momen spesial tersebut tidak akan dilewatkan setiap para orang tua yang akan memiliki seorang anak yang terlahir ke dunia setelah dikandung seorang ibu dalam rahimnya selama sembilan bulan bahkan ada yang lebih dari itu.

Terlahirnya seorang anak melalui rahim ibunya menjadi suatu anugerah sekaligus amanah bagi para ibu dan ayah yang telah diberikan Allah Maha Pencipta kepada hamba-hambanya. Perasaan syukur dan bahagia menghampiri para orang tua melihat anak mereka terlahir ke dunia dalam keadaan sehat, lengkap dan sempurna batang tubuh dan inderanya. Perasaan syukur dan bahagia menghampiri para orang tua selanjutnya terjadi ketika melihat dan menyaksikan perkembangan anak dari mulai berbicara, mendengar, melihat, merangkak, berdiri, dan berjalan. Sejumlah momen tersebut selalu menjadi perhatian para ibu dan keluarga, bahkan tidak jarang para orang tua mendokumentasikannya dalam bentuk photo dan video. Namun perasaan kesyukuran dan kebahagiaan tidak terjadi otomatis pada sejumlah ibu yang melahirkan, membesarkan, dan merawat anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Pada dasarnya tidak ada seorang ibu yang berdo'a, berharap, dan berkeinginan memiliki seorang anak yang terlahir dalam kondisi penyandang disabilitas. Bahkan para ibu selalu berdo'a, berharap, dan berkeinginan agar anak mereka lahir dan berkembang sebagaimana anak-anak pada umumnya. Namun demikian terdapat sejumlah para ibu yang merasakan harapan, doa, dan keinginannya sirna karena diberikan seorang anak yang terlahir dengan disabilitas dan tumbuh kembang menjadi seorang anak penyandang disabilitas.

Berdasarkan laporan *Global Report on Birth Defect* terdapat prevalensi bayi yang terlahir ke dunia dengan kondisi disabilitas dengan prevalensi 59,3 anak terlahir disabilitas dari 1000 anak yang terlahir dalam kondisi non- disabilitas,¹ laporan lainnya menyebutkan 8 dari 100 orang anak terlahir ke dunia merupakan bayi terlahir dalam kondisi disabilitas kongenital.² Fakta tersebut menegaskan bahwa tinggi jumlah orang tua yang melahirkan seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital, sekaligus mempertegas bahwa fenomena terlahirnya seorang anak disabilitas ke dunia merupakan sebuah fenomena yang jelas dan tampak dalam kehidupan manusia.

Kehadiran seorang anak dengan penyandang disabilitas kongenital dalam keluarga akan memberikan dampak yang besar bagi seluruh anggota keluarga,

¹Arnold Christianson, et al. *March Of Dimes: Global Report On The Birth Defect, The Hidden Toll Of Dying and Disabling Children* (2005). Dalam Kementerian Kesehatan RI, *Pusat Data dan Informasi*, (2018), h.4

²Purwoko Mitayani, "Faktor Risiko Timbulnya Kelainan Kongenital," *Jurnal Berkala Ilmiah Kedokteran dan Kesehatan* 6, no.1 (2019):h, 51-56

orang tua, dan terlebih lagi seorang ibu. Dalam studi yang dilakukan Sibel Ergun dan Gul Ertem di Pakistan tahun 2012 menunjukkan para yang melahirkan dan membesarkan anak dengan disabilitas akan mengalami perasaan kesedihan yang mendalam sebanyak 38 %, perasaan marah terhadap diri sendiri dan orang lain sebanyak 43%, dan 19 % merasakan perasaan kehilangan makna hidup.³ Selain perasaan di atas menurut Nicole M Tomasello⁴ dan Prianggi Amelasasih⁵ para ibu juga mengalami perasaan stress dalam mendidik, mengasuh, dan membesarkan anak dengan penyandang disabilitas. Perasaan lain juga terjadi, sebagaimana dikatakan oleh Gabriela Christina bahwa terdapat perasaan malu yang dialami oleh para ibu dari anak dengan penyandang disabilitas.⁶

Anak dengan penyandang disabilitas kongenital bahkan dalam beberapa kasus menjadi korban dari penelantaran dan kekerasan dalam rumah tangga. Nyoman Muryatini menyatakan bahwa anak dengan disabilitas kongenital kerap menjadi korban dari penelantaran yang dilakukan orang tuanya sendiri.⁷ Kekerasan dalam rumah tangga juga sering menjadikan anak disabilitas menjadi korbannya, hasil penelitian yang Pusat Pengembangan dan Pelatihan

³Sibel Ergun dan Gul Ertem, *Difficulties Of Mothers Living With Disabled Chlidren*. "Journal Of Pakistan Medical Association" 62 (2012):h. 776-780.

⁴Nicole M Tomasello, et al. "Family Centered Early Intervention For Infants And Toddlers With Disabilities," *Journal Of Family Social Work*" 13, no.2 (2010):h.163-172

⁵Prianggi Amelasasih, "Resilensi Orang Tua yang Mempunyai Anak Bekebutuhan Khusus," *Psikosains Jurnal Penelitian dan Pemikiran Psikologis* 11, no. 2" (2018):h. 72-81

⁶Gabriela Christina, Santoso Tri Raharjo, dan Nuriyah Hidayat, Pengasuhan Good Parenting bagi Anak dengan Disabilitas. "*Prosiding Penelitian dan Pengabdian Kepada Masyarakat*" 2, no.1 (2015):h, 122-128

⁷Nyoman Muryatini dan Koman Setia Buana. "Perlindungan Hukum terhadap Anak Penyandang Disabilitas yang diterlantarkan oleh Orang Tuanya," *Jurnal Advokasi* 9, no.1 (2019): h. 56-66

Rehabilitasi Masyarakat (PPRBM) Solo tahun 2014 menunjukkan tingginya angka kekerasan terhadap anak penyandang disabilitas dalam keluarga.⁸

Dalam beberapa kasus juga mengonfirmasi adanya kekerasan dalam rumah tangga terhadap anak disabilitas sebagaimana yang terjadi pada Ahmad Zulkarnain seorang fotografer profesional dalam pengakuannya dalam sebuah acara talkshow di salah satu TV, dia menceritakan bahwa sewaktu kecil dia pernah dibuang oleh ibunya ke tempat sampah,⁹ di lain fenomena terdapat pengakuan seorang ibu dari anak yang terlahir tanpa kaki dan tangan, bahwa dia pernah mengurung anaknya di dalam rumah selama bertahun-tahun.¹⁰

Sejumlah fenomena di atas dilandasi dan didasarkan banyak faktor yaitu: psikologis, sosial, ekonomi, dan pemahaman keagamaan. Pemahaman keagamaan sangat berperan penting dalam membentuk sikap dan tingkah laku seseorang, begitu halnya dengan para orang tua yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Charles Gourney menelaah tentang pengaruh keimanan terhadap seorang penyandang disabilitas, temuannya menunjukkan bahwa konstruksi sosial negatif menjadikan seorang dengan penyandang disabilitas dapat menghambat seseorang dalam menghayati dan memaknai nilai keimanan terhadap agama yang dipercaya.¹¹ Menurut Kamrani Buseri seseorang yang memiliki keyakinan yang kuat

⁸Ro'fah, Teori Disabilitas: "Sebuah Review Literatur," *SIGAP: Jurnal Difabel* 2, no. 02 (2015):h. 137-159

⁹<https://www.youtube.com>, Wulaninka Pratiwi Ditakdirkan Berbeda Tapi Tidak Jadi Batas diakses pada 18/02/2020

¹⁰ <https://www.youtube.com>. "Kisah inspirasi bocah tanpa lengan dan kaki "HITAMPUTIH"(11/06/18) Diakses pada 18/02/2020

¹¹Charles Gourney, "Faith, Despair, and Disability," *Journal Of Religion In Disability And Rehabilitation* 1, no.3 (1994):h. 51-63

terhadap agama akan melahirkan sebuah sistem nilai dalam dirinya, dari nilai akan melahirkan sikap, ketika seseorang telah memiliki sikap yang didasari pada nilai yang diyakininya pada puncaknya akan lahir di setiap individu adalah perilaku.¹² Zakiah Drajat juga menegaskan hal demikian bahwa keyakinan terhadap nilai dan ajaran agama memberikan pengaruh sangat besar pada setiap individu secara sikap dan perbuatan.¹³

Pemahaman, penghayatan, dan pemaknaan yang benar terhadap ajaran agama akan melahirkan sikap yang baik pula, sebaliknya kurangnya pemahaman keagamaan akan melahirkan sikap yang keliru. Dalam ajaran Islam diajarkan bahwa segala sesuatu yang terjadi pada manusia kesedihan dan kesengsaraan hidup merupakan takdir yang telah Allah tetapkan sebelumnya di *Lauh Al- Mahfuz*.

Penelitian ini secara khusus akan menunjukkan pengalaman para ibu yang beragama Islam dalam mengimani, menjalani, menghayati, dan memaknai nilai Ilahiah Imaniah dan kaitan memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Oleh sebab itu penelitian ini sangat penting untuk dilakukan untuk mengungkap dan menggambarkan pengalaman beragama para orang tua, dan nilai yang tumbuh di kalangan para orang tua yang memiliki anak disabilitas kongenital.

B. Fokus Penelitian

¹²Kamrani Buseri, *Nilai –Nilai Ilahiah Remaja Pelajar : Telaah Phenomenologis dan Strategi Pendidikannya*. (Yogyakarta: UII Press, 2004), h. 37

¹³Zakiah Drajat, *Peranan Agama dalam Kesehatan Mental*, (Jakarta: Gunung Agung, 1971), h. 2

Berdasarkan latar belakang penelitian di atas, maka yang menjadi fokus penelitian ini dapat dirumuskan sebagai berikut: **“Bagaimana Pemakanaan nilai Ilahiah Imaniah para orang Ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital”**. Rumusan masalah tersebut dijabarkan pada sejumlah pertanyaan minor:

1. Nilai apa saja yang tumbuh pada para ibu dalam memaknai nilai Ilahiah Imaniah dan kaitannya dengan memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital?
2. Bagaimana ragam pemakanaan nilai Ilahiah Imaniah pada ibu memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital?

C. Pembatasan Masalah

Penulis menyadari bahwa kajian tentang Islam dan kaitannya dengan isu disabilitas merupakan permasalahan yang sangat luas, maka penelitian ini perlu dibatasi agar lebih fokus dan jelas. Penelitian ini dibatasi kepada beberapa aspek, yaitu:

1. Penyandang Disabilitas Fisik dan Sensorik Kongenital

Merujuk pada UU Nomor 8 Tahun 2016 yang disebut dengan penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik dan/atau sensorik dalam waktu yang lama.¹⁴ Adapun ragam disabilitas fisik dan sensorik merujuk pada penjelasan UU Nomor 8 Tahun 2016, yakni: penyandang disabilitas fisik adalah

¹⁴Republik Indonesia, “Undang- Undang RI Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas. h.2

terganggunya fungsi gerak, antara lain amputasi, lumpuh layu atau kaku, paraplegi, cerebal palsy, stroke, dan orang kecil.¹⁵ Adapaun penyandang disabilitas sensorik adalah terganggunya fungsi panca indera, antara lain netra, rungu, dan/atau wicara.¹⁶ Sedangkan istilah kongenital kondisi disabilitas yang terjadi sebelum lahir, saat lahir, maupun di kemudian hari setelah bayi lahir.¹⁷

2. Nilai Ilahiah yang dimaksud yang merujuk pada salah satu rukun iman, yakni takdir Allah (Al-Qadha Wa Al-Qadr)

D. Tujuan Penelitian dan Signifikansi

Penelitian ini bertujuan untuk menjelaskan tentang bagaimana pemaknaan nilai Ilahiah Imaniah ragam dan tahapannya yang terjadi pada para ibu yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Tujuan spesifiknya adalah :

Secara teoritis penelitian ini diharapkan berguna untuk menjelaskan tentang pemaknaan para ibu dari anak dengan penyandang disabilitas kongenital dan kaitannya dengan nilai Ilahiah Imaniah serta nilai yang tumbuh dalam penghayatan dan pemaknaan serta ragam, tahapan dalam pemaknaan nilai Ilahiah Imaniah.

¹⁵Republik Indonesia, “Penjelasan Terhadap Undang- Undang RI Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas”. Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Pasal 4 Ayat 1 huruf (a).

¹⁶Republik Indonesia, “Penjelasan Terhadap Undang- Undang RI Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas”. Lembaran Negara Tahun 2016 Nomor 69, Pasal 4 Ayat 1 huruf (d).

¹⁷Kementerian Kesehatan RI, Infodatin: Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI. (Jakarta: Kementerian Kesehatan RI, 2018).h. 2

Secara praktis, penelitian ini dapat dimanfaatkan oleh para orang tua yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital dalam memahami, menjalani, menghayati, dan memaknai kepemilikan anak disabilitas kongenital, para praktisi dan pengiat kajian disabilitas, dan para konselor, dan para pendidik memahami ragam dan tahapan pemaknaan nilai Ilahiah Imaniah yang terjadi pada para orang tua dari anak penyandang disabilitas kongenital fisik dan/atau sensorik kongenital.

E. Penelitian Terdahulu

Studi tentang hubungan antara disabilitas dan agama pada awalnya berawal dari sejumlah kajian yang tidak memberikan ruang dan tempat terhadap agama dalam wilayah kajian disabilitas.¹⁸ Tidak diberikannya ruang ajaran agama dalam mendekati persoalan disabilitas dikarenakan masih sedikitnya referensi yang mentautkan antara ajaran agama dan disabilitas,¹⁹ faktor lainnya adalah ajaran agama dianggap oleh Selway dan Ashman tidak memiliki sikap konsisten terhadap persoalan disabilitas di satu sisi memiliki sikap yang positif disisi lain memiliki sikap yang negatif terhadap persoalan disabilitas,²⁰ di satu sisi dianggap sebagai bentuk kasih sayang Tuhan sementara disisi lain dianggap bentuk kemurkaan Tuhan.²¹

¹⁸Jana M Bennett dan Medi Ann Volpe, "Models Of Disability From Religious Tradition," *Journal Of Disability And Religion* 22,no. 2 (2018):h.121-129

¹⁹Elizabeth E O'hanlon, "Religious And Disability: The Experiences Of Families Of Children With Special Needs," *Journal Of Religion, Disability And Health* 17, no. 1 (2013):h. 42-61

²⁰Deborah Selway dan Adrian F. Ashman, "Disability, Religion, And Health: A Literatur Review In Search Of The Spritual Dimensions Of Disability," *Disability And Society* 13, no.3 (1998): h. 429-439

²¹Gary L Albrecht et al. *Handbook Of Disability Studies* (Thousand Oaks: Sage Publications, 2001).h.17

Namun belakangan kajian hubungan ajaran agama dan disabilitas merupakan kajian yang banyak diminati oleh banyak pengakaji.

Studi awal tentang hubungan antara disabilitas dan agama banyak berada pada kajian kitab suci dan interpretasi terhadapnya. Charles Gourney²² dan Sarah Imhoff²³ sangat menekankan pendekatan agama dalam memahami fenomena disabilitas hal tersebut dikarenakan hanya agama yang dapat memberikan jawaban yang memuaskan dan memenangkan bagi para penyandang disabilitas. Charles Gourney mengatakan bahwa keimanan sangat mempengaruhi pola sikap para penyandang disabilitas.²⁴ Sementara Tes Bennet,²⁵ Dongdong Zhang dan Frank R Rusch²⁶ juga menekankan bahwa keimanan juga mempengaruhi sikap para orang tua yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas.

Studi tentang disabilitas dalam perspektif Islam telah berkembang pesat dari sejumlah studi awal yang mengangkat tentang disabilitas dalam perspektif Alquran,²⁷ kemudian beralih pada kajian tradisi Islam,²⁸ hukum

²²Charles Gourney, "Faith Despair, And Disability....h, 51-63

²³Sarah Imhoff, "Why Disability Studies Needs To Take Religion Seriously," *Religion* 8, no.186,(2017):h. 1-12

²⁴Charles Gourney, Faith, Despair, and Disability....h. 51-63

²⁵Tes Bennet, et al. "Religion And Children With Disabilities," *Journal Of Religion And Health* 34, no. 4 (1995): h..301-312

²⁶Dongdong Zhang dan Frank R Rusch, "The Role Of Disability In Living With Disabilities," *Journal Of Religion, Disability and Health* 9, no.1 (2005):h. 83-98

²⁷Masyaa S Bazna dan Tarek A, Hattab, "Disability In The Quran: The Islamic Alternative to Defining, Viewing, and Relating to Disability," *Journal of Religion Disability And Helath* 9, no.1 (2005):h, 5-27

²⁸Mohammad Ghaly, Disabilty In The Islamic Tradition, "*Religion Compas*", 10. no. 6 (2016):h. 149-162

Islam,²⁹ teologi Islam,³⁰ sejarah disabilitas,³¹ perbandingan antar agama,³² kultural,³³ dan sejumlah kajian lainnya. Hal tersebut membuktikan bahwa dalam kajian Islam dan kaitannya dengan isu disabilitas merupakan kajian yang bergerak dinamis dan diminati oleh banyak peneliti. Mohammed Ghaly dalam kajian menunjukkan bahwa pembahasan teologis yang sangat relevan tentang disabilitas jika di kaitkan dengan nilai Ilahiah Imaniyah yakni keimanan terhadap takdir Allah.³⁴ Sedangkan Murtadha Muthari secara spesifik juga membicarakan disabilitas dalam pespektif teologi Islam yang kaitan dengan pembahasan teodisi.³⁵ Sejumlah studi di atas telah menunjukkan pembahasan tentang disabilitas dalam konteks objek dari kajian

²⁹Vardit Rispler Chaim, *Disability In Islamic Law* (Spinger: Business Media, 2006). Lihat juga Vardit Rispler Chaim, Some Observation on Attitudes To Disabilities In Islamic Law,” *Internasional Journal of Middle East Studies* 51, no. 1 (2019):h.116-119. Abd al-Ilāh Shāyi, *Al-Lu’lu’ Al-Thamīn Min Fatāwā Al-Mu’awwaqīn*, (Riyad: Dar Al-Sumay’i Li Al-Nashr Wa Al Tawzi, 1997). Layla Abd Allah, *Ahkām Al-Akhras Fī Al-Fqih Al-Islāmī* (Kairo: Maktabah Al- Zahra, 1997). Muhammad Hawwa, *Huqūq Dhawī Al- Ihtiyājāt Al- Khāssa Fī Al- Syarīah Al- Islāmīyah*, (Beirut: Dar Ibn Hazm, 2002). Usāma al Raqab, *Ri’āyat Dhawī Al- I’āqa Fī Al-Islām*, (Amman: Dar Yafa Al-Ilmiyah Al Nasr Wa Al- Tawzi, 2011). Muṣṭafā Ibn Hamz, *Huqūq Al-Mu’awwaqīn Fī Al-Islām* (Casablanca: Maktabah Al- Najāh Al Jadīdah, 1993). Wahba al- Zuḥaylī, *Al-Islām Wa Al-I’āqa: Baḥth Fī Raṣd Al-Zawāhir Al-Ijtimā’iyya Li Al-Mu’awwaqīn* (Damaskus: Dar- Al- Fikr,2011)

³⁰Muhammad Ghaly, *Islam and Disability: Perspectives In Theology And Jurisprudence*. (London: Routledge, 2009).h.45

³¹Kristina Richardson, *Differance and Disability In The Medieval Islamic World: Blighted Bodies* (UK: Endinburg University Press, 2012). Lihat juga Sara Scalenghe, *Disability In The Ottoman Arab World, 1500-1800*. (UK: . Cambridge University Press, 2014)

³²Darla Schum dan Michael J. Stoltzfus. *Disability In Judaism, Christianity And Islam: Secred Texts, Historical Traditions, and Sosial Analysis*. (London: Spinger, 2011). Darla Schum dan Michael J. Stoltzfus. *Disability And Religious Diversity: Cross- Cultural And Interreligious Perspectives* (London: Springer, 2011). Micheal Miles, “Disability in An Eastren Religious Context: Historical Perspectives,” *Journal Religions And Helath* 6, no. 2 (2002):h. 53-76.

³³Hiam Al-Aoufi, Nawaf Al- Zyoud, dan Norbayah Shahminan, “Islam and The Cultural Conceptualisation Of Disability,” *Internasional Journal of Adolescence and Youth* 17, no. 4 (2012):h, 205-219

³⁴Mohammed Ghaly, “Disability In The Islamic Tradition,” *Religion Compas* 10, no.6 (2016):h.149-162

³⁵Murtadha Muthahhari, *Al-Adl Al- Ilhaiyah*,(Qum: Dar Islamiyah Li Al-Nasyr, 1401/1981).h.136

keagamaan (Alqur'an, Hadis, teologi, hukum Islam, dan sejarah). Namun studi tentang disabilitas sebagai subjek masih belum banyak dikaji dalam konteks kajian keislaman khususnya bagaimana para orang tua dengan anak disabilitas kongenital memaknai ajaran keislaman.

Studi tentang disabilitas dan hubungan dengan *religious cope* dikaji oleh sejumlah peneliti, coping keagamaan yang digunakan para orang tua dalam menghadapi fenomena memiliki anak dengan penyandang disabilitas. Osman Hatun mendeskripsikan beberapa *religious coping* yang digunakan para orang tua yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas di Turki, diantara *religious coping* yang digunakan para orang tua, yaitu: memiliki anak disabilitas adalah takdir Allah, memiliki anak disabilitas adalah ujian dari Allah, memiliki anak disabilitas adalah bentuk pengampunan dosa, memiliki anak disabilitas adalah titipan dari Allah, dan memiliki anak disabilitas adalah tiket bagi para orang tua untuk mendapatkan surga.³⁶

Religious coping juga digunakan para orang tua sebagai bentuk pertahanan diri (*defend mechanisms*) dalam melakukan perlawanan terhadap stigma (*stigmatizing status*) yang dialamatkan kepada mereka, menurut Uswatun Nisa nilai *religious coping* yang digunakan para orang tua anak dengan disabilitas merupakan takdir Allah yang telah ditentukan kepada mereka, keduanya merupakan *religious coping* yang digunakan orang tua sebagai pertahanan diri (*defend mechanisms*) dalam melakukan perlawanan terhadap

³⁶Osman 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.

stigma(*stigmatizing status*).³⁷ Sharon Lesar Judge³⁸ dan Shu-Li Lin³⁹ menjelaskan bahwa para keluarga menjadikan *religious coping* sebagai cara positif dalam membesarkan anak dengan penyandang disabilitas.

Melihat kecenderungan studi yang telah ada menampakkan bahwa nilai agama merupakan salah coping yang digunakan para orang tua dari anak penyandang disabilitas, dengan kata lain bahwa *religious coping* merupakan coping yang sering dirujuk oleh para orang tua. Namun, perspektif tumbuhnya keimanan dan keyakinan keagamaan yang tumbuh pada diri individu para ibu dari anak dengan penyandang disabilitas kongenital belum terpetakan dengan baik.

Penelitian ini secara khusus akan menunjukkan pengalaman para ibu dari anak penyandang disabilitas kongenital dalam memahami, menjalani, menghayati, dan memaknai nilai Ilahiah Imaniah serta kaitannya dengan memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital. Oleh sebab itu penelitian ini sangat penting untuk dilakukan untuk mengungkap dan menggambarkan pengalaman beragama para orang tua, dan nilai yang tumbuh di kalangan para orang tua yang memiliki anak disabilitas kongenital.

F. Sistematika Pembahasan

³⁷Uswatun Nisa, "Disabilitas dalam Perspektif Orang Tua Anak Difabel Di Yogyakarta" (Tesis tidak diterbitkan, Program Islamic Studies, Konsentrasi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif, Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga, Yogyakarta, 2018)

³⁸Sharon Lesar Judge, Parental Coping Strategies And Strengths In Families Of Young Children With Disabilities. "*Family Relations*" (1998):h. 263-268

³⁹Shu-Li Lin. "Coping And Adaptation In Families Of Children With Cerebral Palsy. "*Exceptional children* 66, no.2 (2000): 201-218.

Penelitian ini akan ditulis menjadi VI (enam) bab dengan perincian sebagai berikut:

Peneliti memulai dengan pendahuluan pada bab I (pertama). Pada bab ini membahas tentang latar belakang masalah, fokus penelitian, batasan masalah, tujuan penelitian, signifikansi penelitian, kajian terdahulu, dan sistematika pembahasan.

Selanjutnya ditulis bab II (dua). Pada bab ini berisi tentang pembahasan teoritis tentang teori disabilitas, Islam dan disabilitas, penerimaan diri, pengalaman beragama, dan tahapan pemaknaan nilai. Dalam bab ini terdiri dari beberapa pembahasan: pengistilhan disabilitas, teori disabilitas, disabilitas dalam perspektif Islam, penerimaan diri para ibu, pengalaman beragama dalam memaknai nilai Ilahiah Imaniah, konsep tahapan pemaknaan nilai Ilahiah Imaniah.

Kemudian selanjutnya pada bab III (tiga), peneliti mengulas tentang metode penelitian. Pembahasan pada bab ini berisi jenis dan pendekatan penelitian, subjek penelitian, teknik pengumpulan data, pengolahan data penelitian, pengujian keabsahan data penelitian.

Pada bab IV (empat), peneliti mengulas tentang pemaknaan Nilai Ilahiah Imaniah pada orang tua dari anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Pada bab V (lima), peneliti mengedepankan pengembangan teori/model keislaman terhadap disabilitas, dan ragam dan tahapan pemaknaan Nilai Ilahiah Imaniah yang terjadi pada sejumlah orang tua yang memiliki anak dengan penyandang disabilitas kongenital.

Terakhir pada bab VI (enam) peneliti menutup kajian dengan mengedepankan kesimpulan hasil penelitian dan saran penelitian.