

BAB 1

PENDAHULUAN

Topik mengenai disabilitas dan orang-orang yang memiliki kebutuhan khusus belakangan ini banyak mendapatkan perhatian, baik di Indonesia maupun di luar negeri. Di Indonesia, pemerintah telah berupaya memperhatikan orang-orang berkebutuhan khusus dengan menyusun Undang-Undang No. 8 tahun 2016 yang mengatur tentang kehidupan penyandang disabilitas. Sedangkan di luar negeri, seperti organisasi kesehatan dunia (World Health Organization) juga sangat memperhatikan mengenai disabilitas.

Dalam bab 1 ini, penulis memaparkan latar belakang permasalahan yang berkaitan dengan disabilitas intelektual. Penulis juga merumuskan batasan permasalahan, memberikan tujuan dan kegunaan penelitian, merumuskan metodologi, serta memaparkan garis besar sistematika penulisan penelitian ini.

Latar Belakang Masalah

Definisi disabilitas menurut Kamus Besar Bahasa Indonesia ialah: (1) keadaan (seperti sakit atau cedera) yang merusak atau membatasi kemampuan mental dan fisik seseorang; (2) keadaan tidak mampu melakukan hal-hal dengan cara yang biasa. Di dalam dunia studi mengenai disabilitas, ditemukan luasnya jenis dan keadaan

disabilitas. Beberapa jenis dan keadaan disabilitas yang sering ditemukan adalah sebagai berikut:¹ (1) Disabilitas pancaindra adalah sebuah keadaan yang tidak sempurna pada visual dan pendengaran, misalnya seperti rabun, buta, dan tuli; (2) Disabilitas fisik adalah sebuah keadaan tubuh yang tidak sempurna sehingga membatasi gerakan dan ketangkasan, misalnya amputasi, *spina bifida*,² kerusakan otak; (3) Disabilitas mental atau perkembangan, adalah sebuah keadaan yang terdapat kerusakan/gangguan pada kognisi seseorang (kesadaran dan/atau perasaan), seperti keadaan yang tidak teratur dalam hal artikulasi, bahasa, membaca, menulis, disleksia, *bi-polar*, depresi, *schizophrenia*, dan sebagainya.

Sebuah pernyataan dari WHO menyatakan bahwa kaum disabilitas merupakan salah satu kelompok yang tersingkirkan di dunia.³ Kaum disabilitas yang dinyatakan oleh WHO sebagai kaum yang tersingkirkan ini diidentikkan dengan tingkat kesehatan yang rendah, pendidikan yang rendah, partisipasi dalam perekonomian yang rendah, dan angka kemiskinan kaum disabilitas yang tinggi.⁴ Oleh karena itu, WHO beranggapan bahwa masalah disabilitas ini menyangkut perlindungan hak asasi manusia yang harus diatasi baik oleh pemerintah, organisasi non-pemerintah, para profesional, keluarga kaum disabilitas, dan kaum disabilitas sendiri.⁵

¹ Mary Jo Iozzio, "Thinking about Disabilities with Justice, Liberation, and Mercy," *Horizons* 36, no. 1 (2009): 34, diakses 26 Oktober 2018, ATLASerials.

²*Spina bifida* adalah sebuah kerusakan tabung saraf (*neural tube*) pada bayi yang terjadi pada saat kehamilan ibu di bulan pertama, disebabkan oleh pembentukan saraf tulang belakang (*spinal column*) yang tidak tertutup sepenuhnya. Stephanie O Hubach, *Same Lake, Different Boat: Coming alongside People Touched by Disability* (New Jersey: P&R, 2006), 30.

³NN, "Disabilities," *World Health Organization*, 21 Februari 2018, diakses 5 November 2018, <http://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/disabilities>

⁴Ibid.

⁵Ibid.

Pemerintahan di Indonesia juga telah membentuk Undang-Undang No. 8 tahun 2016 yang mengatur tentang kehidupan penyandang disabilitas.⁶ Tujuan terbentuknya undang-undang ini ialah untuk menjamin kelangsungan hidup setiap penyandang disabilitas yang mempunyai kedudukan hukum dan memiliki hak asasi manusia yang sama sebagai Warga Negara Indonesia. Selain itu, undang-undang ini bertujuan untuk mewujudkan kesamaan hak dan memberikan kesempatan bagi penyandang disabilitas menuju kehidupan yang sejahtera, mandiri, dan tanpa diskriminasi. Mengenai kesamaan hak dan memberikan kesempatan bagi penyandang disabilitas, hal ini selaras dengan ungkapan Hans S. Reinders, seorang profesor dalam bidang etika dan disabilitas mental menyatakan, *“People with disabilities have a right to a place under the sun, just like other people, which demands opposing any view that makes their disabilities a problem to be fixed or, worse, depicts it as a natural evil.”*⁷

Undang-undang atau kebijakan pemerintah mengenai disabilitas, baik yang ada di negara Indonesia maupun di negara lainnya menjadi sebuah hukum yang harus ditaati oleh semua warga negaranya. Pemerintah akan menjamin kelangsungan kehidupan kaum disabilitas dari penelantaran, pelecehan, dan segala tindakan diskriminatif. Jikalau undang-undang atau kebijakan pemerintah ini menjadi sebuah hukum yang harus dipatuhi oleh semua orang, maka kaum disabilitas seharusnya “diterima” oleh semua kalangan, termasuk juga gereja dan orang tua Kristen.

⁶Penyandang disabilitas yang dimaksudkan dalam Undang-Undang RI No. 8 tahun 2016 pasal 1 no. 1 ialah “setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.”

⁷Hans S. Reinders, *Disability, Providence, and Ethics: Bridging Gaps, Transforming Lives* (Waco: Baylor University Press, 2014), 7–8.

Namun, ironi yang terjadi adalah walaupun sudah terdapat hukum yang mengatur tentang kehidupan kaum disabilitas agar mereka mendapatkan hak dan perlakuan yang adil, kenyataannya masih banyak kaum disabilitas yang masih merasa terabaikan dan tersingkirkan.⁸ Dalam hal ini, gereja juga termasuk sebuah komunitas yang mengabaikan kaum disabilitas. Hal ini diperjelas oleh Peter L. Wright dan Ruby L. Owiny yang menyatakan, “*People with disabilities are considered one of the world’s largest under-represented groups. The church is largely unprepared for burgeoning disabled population.*”⁹ *Christian Institute on Disabilitas* menyatakan bahwa sebesar 80% kaum disabilitas adalah orang-orang yang tidak bergereja.¹⁰ David Briggs memaparkan beberapa contoh kasus dalam sebuah artikel yang berjudul “*Churches Seen as Failing to Welcome People with Disabilities,*” misalnya:¹¹ (1) anak usia 4 tahun yang memiliki kelemahan dalam penglihatan harus tetap berada di kelas balita (*nursery*) dan tidak diperbolehkan masuk ke kelas yang lebih besar (*toddler*); (2) gereja tidak dapat menyediakan sebuah kursi kecil untuk mencapai keran air bagi seorang anak yang memiliki sindrom kerdil karena hal tersebut akan berisiko pada asuransi jiwa; (3) seorang pelayan hamba Tuhan menolak untuk mengunjungi sebuah keluarga yang memiliki anak remaja yang autis karena hal tersebut akan membuatnya sangat tidak nyaman. Dari beberapa contoh kasus

⁸Hans S. Reinders, *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics* (Grand Rapids: Eerdmans, 2008), 4.

⁹Peter L. Wright dan Ruby L. Owiny, “Special Needs Goes to Church: A Special Education Primer for Ministry,” *Christian Education Journal* 13, no. 1, 3 (2016): 85.

¹⁰Al Hsu, “Surprised by Disability: Why the Parts of the Body That Seem to Be Weaker Are Indispensable,” *Christianity Today* 52, no. 10 (Oktober 2008): 100, diakses 26 Oktober 2018, ATLASerials.

¹¹David Briggs, “Churches Seen as Failing to Welcome People with Disability,” *The Christian Century* 131, no. 17 (20 Agustus 2014): 14, diakses 6 Oktober 2018, ATLASerials.

disabilitas yang terjadi di gereja, sudah banyak orang tua yang kecewa atas respons gereja di mana gereja tidak memperhatikan anak mereka yang disabilitas.¹² Anak-anak penyandang disabilitas pun dapat merasakan bahwa sebenarnya gereja tidak sepenuhnya menerima mereka atau dengan sungguh-sungguh menghargai mereka.¹³

Bagi para orang tua yang menghadapi kenyataan bahwa anak mereka dalam kondisi disabilitas, hal ini tidaklah mudah untuk dihadapi. Pergumulan menghadapi kondisi disabilitas tentu bukan keinginan dan harapan orang tua. Pergumulan tersebut bisa saja membuahkan keputusan yang salah sebagai akibat tidak mampu menghadapi kenyataan. Sebuah artikel dari *Christianity Today* menyampaikan bahwa lebih dari 90% kehamilan awal yang didiagnosa *down syndrome* akan digugurkan karena tidak sesuai dengan harapan dari orang tua.¹⁴ Bagi Jean Vanier, seorang pendiri komunitas *L'Arche* dan tokoh yang mendedikasikan diri bagi kaum disabilitas, dengan tegas memperingatkan bahwa tidak akan ada lagi anak-anak *down syndrome* di Perancis karena anak-anak ini akan digugurkan.¹⁵

Keputusan orang tua yang dengan tega mengugurkan atau menelantarkan anak mereka yang disabilitas menjadi salah satu opsi karena tidak sanggup menghadapi kondisi disabilitas. Di dalam masa-masa seperti ini para orang tua memiliki pergumulan, perasaan kaget, kebingungan, dan banyak dari para orang tua akan mengalami perasaan bersalah karena merasa bertanggung jawab atas apa yang

¹²Group Publishing, ed., *Special Needs, Special Ministry: For Children's Ministry*, ed. ke-1 (Loveland: Group, 2004), 10.

¹³Ibid.

¹⁴Hsu, "Surprised by Disability," 100.

¹⁵Ibid.

terjadi.¹⁶ Ada yang merasa marah karena merasa diperlakukan tidak adil, ada yang merasa malu akan apa yang terjadi pada anak mereka dan mereka tidak ingin orang lain mengetahui keadaan ini, ada yang diam saja dan tidak mau membicarakannya karena keadaan disabilitas adalah stigma dan tabu (*taboos*).¹⁷

Menghadapi kondisi disabilitas bukanlah hal yang mudah bagi orang tua. Orang tua akan mengalami sebuah pengalaman baru untuk merawat dan membesarkan anak mereka yang disabilitas. Dalam menghadapi dan mengalami kondisi disabilitas, maka konsep “penerimaan” sangatlah penting bagi orang tua.¹⁸ Pengertian penerimaan menurut Hubach adalah “*developing peace about the presence of disability in the life of a family.*”¹⁹ Pengertian ini bersifat tidak statis karena pada dasarnya penerimaan adalah sebuah proses yang harus dihadapi oleh orang tua dan keluarga, sebuah kerelaan menghadapi kenyataan ini.²⁰ Menghadapi dan menerima kondisi disabilitas juga akan berdampak pada hal spiritual, emosional, dan juga relasi antar anggota keluarga.

Disabilitas Intelektual dan Kebutuhannya

Melihat beragamnya jenis dan keadaan disabilitas, maka penulis memusatkan penelitian pada disabilitas intelektual (*intellectual disability*). Disabilitas intelektual

¹⁶Megan Best, *Fearfully and Wonderfully Made: Ethics and the Beginning of Human Life* (Kingsford: Matthias Media, 2012), 243.

¹⁷Ibid.

¹⁸Hubach, *Same Lake, Different Boat*, 99.

¹⁹Ibid.

²⁰Ibid.

ialah keadaan yang terjadi pada saat kelahiran sebagai manifestasi genetik orang tua, yang mengakibatkan kecacatan pada kognitif atau tumbuh kembang anak yang disebut sebagai keterbelakangan mental (*mental retardation*).²¹ Disabilitas intelektual ditandai dengan adanya pembatasan fungsi intelektual seseorang dan tingkah laku untuk penyesuaian diri dalam hal konseptual, sosial, dan dalam hal praktis.²² Orang-orang yang mengalami disabilitas intelektual atau yang sama juga disebut dengan keterbelakangan mental memiliki fungsi intelektual di bawah rata-rata orang normal²³ dan juga pada saat yang bersamaan tidak memiliki kemampuan untuk beradaptasi dengan lingkungan sekitarnya.²⁴ Terdapat banyak istilah yang merujuk kepada disabilitas intelektual, seperti *mental handicap*, *learning disability*, *mental retardation*. Semua istilah ini memiliki persamaan, yaitu adanya pembatasan dalam fungsi intelektual, pembatasan dalam tingkah laku beradaptasi, dan gejala ini terjadi pada seseorang sebelum masa dewasa.²⁵

Down syndrome merupakan salah satu contoh daripada disabilitas intelektual.²⁶ Penderita *down syndrome* memiliki 47 kromosom, sedangkan orang

²¹Reinders, *Disability, Providence, and Ethics*, 6–7.

²²Robert L. Schalock et al., “A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going Beyond the Four Current Perspectives,” *Intellectual & Developmental Disability* 56, no. 2 (April 2018): 79, diakses 26 Oktober 2018, ATLASerials.

²³Berdasarkan klasifikasi Lewis Madison Terman (1877-1956) yang memperbaharui/merevisi tes inteligen Binet pada tahun 1916, menyatakan bahwa 90-110 merupakan posisi normal/rata-rata inteligen seseorang. Amos Yong, *Theology and Down Syndrome: Reimagining Disability in Late Modernity* (Waco: Baylor University Press, 2007), 51–52.

²⁴Wright dan Owiny, “Special Needs Goes to Church,” 90.

²⁵World Health Organization, ed., *Atlas: Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities: 2007* (Geneva: World Health Organization, 2007), 17, Adobe PDF ebook.

²⁶Wright dan Owiny, “Special Needs Goes to Church,” 90.

normal biasanya hanya memiliki 46 kromosom.²⁷ Kelainan pada kondisi kromosom ini menyebabkan penderita *down syndrome* memiliki keterlambatan dalam hal pertumbuhan dan perkembangan secara fisik dan intelektual.²⁸ Selain perbedaan pada kondisi kromosom, beberapa faktor lain seperti faktor medis, psikologis, dan faktor lingkungan juga dapat memengaruhi tingkatan kemampuan kognitif dan kemampuan penderita *down syndrome* untuk beradaptasi dengan lingkungannya.²⁹ Oleh karena itu, dengan keterbatasan-keterbatasan yang ada di dalam diri seorang *down syndrome*, maka yang mereka butuhkan adalah pertolongan orang lain, bukanlah penolakan.

Pada dasarnya kebutuhan kaum disabilitas intelektual secara umum sama seperti manusia normal lainnya, salah satunya ialah kebutuhan akan pengasuhan dari orang tua yang penuh dengan kasih sayang.³⁰ Melihat kondisi kaum disabilitas intelektual yang memang terbatas dalam hal kognitif dan adaptasi, maka kebutuhan mereka secara khusus ialah mereka membutuhkan bantuan para profesional untuk menolong mereka menghadapi keterbatasan-keterbatasan secara fisik maupun psikologis, dan menolong mereka agar dapat mandiri dan dapat mencapai beberapa kapasitas di berbagai bidang, seperti beradaptasi dan bersosialisasi dengan baik.³¹ Menurut Vanier, ia menyatakan bahwa selain kebutuhan umum dan kebutuhan khusus yang dibutuhkan kaum disabilitas intelektual terdapat hal yang sangat dirindukan bagi

²⁷Hubach, *Same Lake, Different Boat*, 23.

²⁸Ibid.

²⁹James C. Harris, *Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment* (New York: Oxford University Press, 2006), 12, Adobe PDF ebook.

³⁰Jean Vanier, "What Have People with Learning Disabilities Taught Me?," dalam *The Paradox of Disability: Responses to Jean Vanier and L'Arche Communities from Theology and the Sciences*, ed. Hans S. Reinders (Grand Rapids: Eerdmans, 2010), 20.

³¹Ibid., 21.

kaum disabilitas intelektual, yaitu kebutuhan akan relasi yang berarti (*meaningful*), otentik, rasa hormat, dan komitmen.³² Hal ini menunjukkan bahwa kebutuhan kaum disabilitas intelektual sama seperti manusia normal, yaitu membutuhkan sebuah relasi dalam berkomunitas.

Relasi dalam komunitas akan meningkatkan kualitas kehidupan (*quality of life*) bagi kaum disabilitas intelektual, di mana *quality of life* ini merupakan konsep yang penting bagi kehidupan kaum disabilitas intelektual, terutama ketika mereka dapat diterima di dalam sebuah komunitas iman.³³ Ketika kaum disabilitas intelektual berada dalam sebuah komunitas iman, yang mana akan menyediakan kebutuhan dalam hal spiritual dan keagamaan, maka mereka akan memperoleh penerimaan secara sosial yang berarti, mendapatkan sebuah peran yang berharga dalam komunitas, dan mereka akan memperoleh sebuah kemandirian.³⁴

Batasan dan Rumusan Masalah

Dalam penulisan penelitian ini, penulis membahas tentang disabilitas intelektual dan segala permasalahan yang berkenaan dengan mereka. Penulis juga menggali dan memaparkan kebenaran firman Tuhan dari Filipi 2:5-11 yang akan menjadi dasar biblikal bagi gereja dan orang tua Kristen untuk dapat menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual.

³²Ibid.

³³Victoria Slocum, "Recommendations for Including People with Intellectual Disabilities in Faith Communities," *Christian Education Journal* 13, no. 1 (2016): 109, diakses 6 Oktober 2018, ATLASerials.

³⁴Ibid., 111.

Dalam pemaparan mengenai disabilitas intelektual, penulis tidak meninjau penelitian ini dari pribadi kaum disabilitas intelektual karena penulis tidak melakukan penelitian atau pengamatan khusus kepada kaum disabilitas intelektual. Penulis meninjau beberapa problematika kaum disabilitas intelektual baik secara langsung ataupun tidak langsung yang akan memengaruhi kehidupan mereka, misalnya problematika dalam model medis dan model sosial. Setelah mengetahui beberapa problematika disabilitas intelektual, maka penulis juga mengaitkan permasalahan tersebut dengan peran gereja dan orang tua Kristen.

Penulis juga melihat bahwa gereja dan orang tua Kristen perlu mengetahui dengan jelas bagaimana dan sejauh apa konsep menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual dengan baik. Melihat bahwa kaum disabilitas intelektual juga telah mendapatkan perlindungan di bawah naungan pemerintah yang tertulis di dalam Undang-Undang No. 8 tahun 2016, maka semua warga Indonesia yang beragam suku, agama, dan budaya patut untuk menaati hukum ini. Jikalau kaum disabilitas intelektual telah mendapatkan perlindungan hak secara tertulis dari negara, maka apa yang harus dilakukan gereja dan orang tua Kristen dalam menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual haruslah lebih dari sekadar menaati peraturan perundang-undangan. Hal ini karena gereja dan orang tua Kristen tidaklah sama dengan agama-agama lain yang seyogianya juga dapat menerima dan melayani mereka. Oleh karena itu, gereja dan orang tua Kristen haruslah menunjukkan identitas kekristenan yang berpusat pada Kristus dalam menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual. Dalam mewujudkan identitas kekristenan yang berpusat pada Kristus, maka keteladanan Yesus Kristus dalam Filipi 2:5-11 diharapkan dapat menjadi dasar bagi gereja dan orang tua Kristen dalam menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual.

Penulis merumuskan permasalahan dalam penelitian ini menjadi tiga pertanyaan. Pertama, bagaimana Filipi 2:5-11 dapat menjadi dasar bagi gereja dan orang tua Kristen untuk dapat menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual? Kedua, problematika apa saja yang menjadi permasalahan bagi kaum disabilitas intelektual? Ketiga, sampai sejauh mana peran gereja dan orang tua Kristen dalam menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual?

Tujuan dan Kegunaan Penelitian

Berdasarkan pemaparan latar belakang masalah dan ketertarikan penulis terhadap kaum disabilitas yang kurang mendapat perhatian secara komunitas, maka penulis memiliki beberapa tujuan dalam penulisan penelitian ini. Pertama, untuk membangkitkan kepekaan dan simpati dari para pembaca terhadap kaum disabilitas, terutama kaum disabilitas intelektual yang memiliki keterbatasan dalam kognitif dan dalam beradaptasi dengan lingkungan. Kedua, memberikan pemahaman firman Tuhan yang mendalam dari Filipi 2:5-11 sebagai fondasi bagi gereja dan orang tua Kristen dalam menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual. Ketiga, memberikan pemahaman yang tepat dari berbagai sumber seputar disabilitas intelektual sehingga gereja dan orang tua Kristen dapat memahami kaum disabilitas intelektual secara menyeluruh. Keempat, setelah memahami tentang kebenaran firman Tuhan dan tentang disabilitas intelektual secara menyeluruh, diharapkan dapat diintegrasikan menjadi sebuah tindakan nyata dalam menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual.

Metodologi Penulisan

Metodologi penulisan yang digunakan penulis adalah metode eksegesis dan metode analisis. Penulis menggali dan mengeksegesis Filipi 2:5-11 untuk menemukan sikap keteladanan yang ditunjukkan oleh Yesus Kristus. Penulis juga melakukan studi kepustakaan dan melakukan tinjauan analisis mengenai disabilitas intelektual dari berbagai sumber buku.

Sistematika Penulisan

Sistematika penulisan penelitian ini terbagi menjadi lima bab. Bab pertama memaparkan tentang latar belakang masalah penelitian, yaitu mengenai definisi disabilitas, menerangkan keadaan kaum disabilitas secara menyeluruh, dan menerangkan keadaan kaum disabilitas di dalam gereja. Dalam bab ini juga terdapat batasan dan rumusan masalah, tujuan dan kegunaan penelitian, metodologi penulisan, dan sistematika penulisan.

Dalam bab kedua, penulis melakukan penggalian terhadap teks Filipi 2:5-11. Secara singkat penulis memaparkan konteks surat Filipi, kemudian penulis melakukan eksegesis terhadap Filipi 2:5-11. Dalam bagian ini, penulis menemukan nilai-nilai teologis yang terkandung di dalamnya, lalu nilai-nilai teologis tersebut diintegrasikan dengan topik menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual.

Pada bab ketiga penulis melakukan analisis seputar problematika disabilitas intelektual. Dalam bagian ini, penulis memaparkan permasalahan disabilitas intelektual dari model medis dan model sosial, serta penulis juga memaparkan permasalahan dari sisi gereja dan orang tua Kristen yang memiliki anak disabilitas

intelektual. Selain menganalisis seputar problematika disabilitas intelektual, penulis juga memaparkan pemahaman disabilitas dalam pandangan kekristenan.

Dalam bab keempat penulis membahas bagaimana dan sejauh apa peran gereja dan orang tua Kristen dalam menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual. Dengan meneladani sikap dan tindakan Yesus Kristus dalam Filipi 2:5-11, maka gereja dan orang tua Kristen dimampukan untuk dapat menerima dan melayani kaum disabilitas intelektual. Terdapat dua sikap utama yang telah ditunjukkan oleh Yesus Kristus, yaitu sikap *selflessness* dan *self-giving*. Sikap *selflessness* akan menjadi dasar bagi gereja dan orang tua Kristen dalam menerima kaum disabilitas intelektual, sedangkan sikap *self-giving* akan menjadi dasar untuk melayani kaum disabilitas intelektual. Penulis juga memberikan beberapa usulan kegiatan pelayanan yang dapat dilakukan oleh gereja dalam melayani kaum disabilitas intelektual.

Kemudian, bab kelima berisi kesimpulan dan saran penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan pelayanan gereja terhadap kaum disabilitas.