



Marwati Biswan, MA.Kes

SPIRITUALITAS AGAMA

Kesejatan Ditengah Keterbatasan Fisik





Marwati Biswan, MA.Kes

SPIRITUALITAS AGAMA

Kesejatian di Tengah Keterbatasan Fisik



**SPIRITUALITAS AGAMA;
Kesejatian di Tengah Keterbatasan Fisik**

Copyright© 2013
Hak Cipta dilindungi undang-undang
All rights reserved

Cetakan I, April 2013

Penulis : Marwati Biswan, MA.Kes
Editor : Aceng Abdul Kodir
Proof Reader : Jamiludin
Desain Cover dan Isi : M. Zaenal Muttaqien

Diterbitkan oleh
Pustaka Aura Semesta
Jl. Rengasdengklok I No. 38
Rt/Rw 001/006 Kel. Antapani Kidul
Kec. Antapani - Kota Bandung 40291

ISBN: 978-602-17623-8-7

Pengantar Penulis

Penulis bersyukur kepada Allah Swt, atas segala perkenan-Nya. Shalawat beserta salam semoga selalu menyertai Nabi tercinta Muhammad Saw. Para sahabatnya, tabiin hingga kita selaku umatnya yang hidup pada abad ke-21 ini.

Buku ini, secara didaktis, lahir ketika penulis belajar di Sekolah Pascasarjana (SPs) UIN Syarif Hidayatullah Jakarta. Melalui proses panjang dan berliku, alhamdulillah akhirnya penulis bisa merampungkan tugas akhir penelitian tesis berjudul *Semangat Hidup Penyandang Disabilitas Paraplegia Melalui Aktivitas Spiritual*, kelak menjadi bahan buku ini.

Berbahagiaalah orang yang diberikan ujian oleh Allah Swt sebagai penyandang *disabilitas paraparese*. Di balik itu semua, tersaji ladang amal-baik yang tidak terhingga jika para penyandang *disabilitas paraparese* tetap optimis menjalani hidup, kehidupan dan penghidupan, dengan bekerja keras, tekun dan bersungguh-sungguh, tidak lalai melaksanakan

kewajiban baik sebagai 'mahluk spiritual', ataupun mahluk sosial, melalui aktivitas spiritual, kerja-kerja sosial.

Buku ini secara umum berkesimpulan, spiritualitas agama memberikantingkatoptimismekehidupanpenyandang *disabilitas paraparese*. Buku ini memperkuat pendapat yang menyatakan bahwa, orang-orang yang menderita sakit atau mengalami cacat, namun taat melaksanakan berbagai kegiatan spiritual keagamaan dapat menemukan makna dan tujuan hidup, serta harapan masa depan. Setiap orang menghendaki kesempurnaan (menurut persepsi umum), akan tetapi Tuhan menghendaki lain. Ketidaksempurnaan atau keterbatasan fisik seseorang, bagi beberapa penyandang *disabilitas paraparese* bisa jadi alasan untuk 'memberontak Tuhan'. Alih-alih menerima kenyataan dan mensyukuri ketentuan Tuhan, tidak sedikit malah dari mereka pesimis dan gagap menjalani hidup. Spiritualitas agama, dalam maknanya yang luas, bisa jadi penangkal itu semua.

Buku ini tidak akan lahir tanpa sentuhan pihak-pihak terkait. Dalam kesempatan ini, penulis sampaikan penghargaan yang sebesar-besarnya kepada keluarga besar Sekolah Pascasarjana (SPs) UIN Syarif Hidayatullah Jakarta atas ruang dan waktu, di mana penulis menjalani proses-proses kecendekiaan; Prof. Dr. Azyumardi Azra, MA; Bapak Kepala Badan PPSDM Kementerian Kesehatan RI yang memberikan beasiswa; Ibu Hj. Ani Nuraeni, SKp, M.Kes selaku Direktur Poltekkes Kemenkes Jakarta I yang telah mengizinkan belajar; Ibu Hj. Siti Aminah Waluyo, SPd, M.Kes, selaku Ketua Jurusan Kebidanan Poltekkes Kemenkes Jakarta I beserta seluruh karyawan; Prof. Dr. Yunasril Ali, MA dan Dr. dr. H.Syarief Hasan Lutfie, Sp.K.F.R, selaku pembimbing penelitian tesis; kepada seluruh pengelola Wisma Cheshire, serta saudara-saudaraku penyandang disabilitas paraplegia pada umumnya.

Terakhir, penghargaan dan terima kasih, penulis sampaikan kepada suami tercinta, Djadjang Lukman, anakku Tia Rakhma Yulisa, adik-adikku terutama Calvin Biswan dan Kapti Mulyani, ibunda tersayang Hj. Marhana. Sangat luar biasa dukungan, do'a dan motivasi serta bantuan yang mereka berikan. Semoga Allah Swt, membalasnya dengan setimpal.

Jakarta, Maret 2013.
Marwati Biswan, MA.Kes





Pengantar Ahli

Dr. dr. H. Syarief Hasan Lutfie, Sp.K.F.R.

(Eks Kaprodi Pendidikan Dokter
Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan (FKIK)
UIN Syarif Hidayatullah Jakarta)

Alhamdulillah, buku dengan judul *Spiritualitas Agama: Kesejatian di Tengah Keterbatasan Fisik*, bisa hadir di hadapan sidang pembaca. Mulanya, buku ini penelitian tesis yang dipertahankan saudari Marwati Biswan dengan judul *Semangat Hidup Penyandang Disabilitas Paraparese Melalui Aktivitas Spiritual*, dalam sidang promosi Magister konsentrasi Agama dan Kesehatan di Sekolah Pascasarjana (SPs) Univeristas Islam Negeri (UIN) Syarif Hidayatullah Jakarta di bawah bimbingan saya. Karena itu, secara pribadi saya menyambut baik terbitnya buku ini sekaligus mengapresiasi upaya penulis merampungkan penelitiannya.

Secara substansial, buku ini selainya dapat memotivasi kita semua untuk selalu dekat dengan sang

Maha Pencipta. Hakikatnya, manusia memiliki kewajiban yang sama di mata Allah Swt, tanpa membedakan apakah seseorang secara fisik-ragawi normal, maupun penyandang *disabilitas*. Melalui buku ini, kita semua tergugah akan makna kebesaran dan anugerah Allah Swt bagi penyandang *disabilitas*. Kepada penyandang *disabilitas*, semoga bisa lebih aktif dan mandiri menjalankan fungsinya sebagai hamba Allah Swt, tanpa kesyukurannya berkurang sama sekali. Di hadapan Allah Swt, manusia hakikatnya sama dan setara. Kemuliaan dan 'keberkelasannya' seseorang, semata-mata ditentukan oleh kualitas-kualitas ketulusan dan penghambaan kepada Allah Swt, dan kebaikannya terhadap sesama.

Atas terbitnya buku ini, saya sampaikan selamat kepada sdr Marwati Biswan, selalu berkarya demi kebaikan bangsa, agama dan kemanusiaan.

Jakarta, 28 Maret 2013



Daftar Isi

PENGANTAR PENULIS — [iii]

PENGANTAR AHLI — [vii]

DAFTAR ISI — [ix]

BAB I PENYANDANG CACAT — [11]

- A. *Disabilitas paraparese*: Semangat Hidup yang Bergelora — [11]
- B. Agama sebagai Terapi — [23]
- C. Metode Penelitian — [25]
- D. Sitematika Penyajian — [32]

BAB II FAKTOR-FAKTORYANG MENUMBUHKAN SEMANGAT HIDUP PENYANDANG DISABILITAS PARAPARESE — [35]

- A. Manusia sebagai Makhluk Spiritual — [35]
- B. Disabilitas — [45]
- C. Rehabilitasi Penyandang Disabilitas Paraparese — [48]
- D. Motivasi Spiritual Penyandang Disabilitas — [57]

- E. Spiritual Sebagai Pendekatan Rehabilitasi — [57]

BAB III PANDANGAN TERHADAP PENYANDANG DISABILITAS PARAPARESE — [69]

- A. Penyandang Disabilitas Paraparese — [69]
- B. Karakteristik Penyandang Disabilitas Paraparese — [80]
- C. Pandangan Tentang Penyandang Disabilitas Paraparese — [83]

BAB IV SPIRITUALITAS SEBAGAI MOTIVASI PENYANDANG DISABILITAS PARAPARESE — [93]

- A. Gambaran Umum Wisma Cheshire — [69]
- B. Gambaran Umum Subyek Penelitian — [97]
- C. Peran Keluarga Dalam Mendukung Munculnya Semangat Hidup Penyandang Disabilitas Paraparese — [127]
- D. Kegiatan-Kegiatan Yang Mendukung Timbulnya Semangat Hidup Penyandang Disabilitas Paraparese — [128]
- E. Aktivitas Spiritual Penyandang Disabilitas Paraparese — [135]

BAB V PENUTUP — [149]

DAFTAR PUSTAKA — [155]

GLOSARIUM — [171]

INDEKS — [181]

BIOGRAFI PENULIS— [185]



B A B 1

PENYANDANG CACAT:

Diskriminasi, Spiritualitas dan Kuasa

A. *Disabilitas paraparese: Semangat Hidup yang Bergelora*

Buku ini merespon hasil penelitian Judy Kaye and Senthil Kumar Raghavan tentang *Spirituality in Disability and Illness*, bahwa orang-orang yang menderita sakit dan mengalami cacat, namun taat dalam melaksanakan berbagai kegiatan spiritual dapat menemukan makna dan tujuan hidup, serta harapan masa depan. Kegiatan spiritual seperti doa dan meditasi dapat mengurangi stress dan memberikan kenyamanan serta perasaan damai.¹ Begitu pula hasil penelitian M. Darajat

¹ Yudi Kaye and Senthil Kumar Raghavan, "Spirituality in Disability and Illness", *Journal of Religion and Health*, Vol. 41, No. 3, Fall 2002 <http://www.jstor.org> di akses 02/03/2012 02:38.

Aryanto tentang *Psikoterapi dengan Doa*, menjelaskan bahwa dengan menggunakan metode doa yang berkualitas ternyata, di dalam jiwa pasien/klien timbul perasaan kehadiran Allah Swt, spiritual tinggi, kedamaian, ketenangan, motivasi positif, rasa optimis, semangat hidup, autosugesti dan rasa percaya diri.²

Penelitian di atas berbeda dengan pendapat T. Gregg yang menjelaskan bahwa stres berat pada penyandang *disabilitas paraparese* dapat dimotivasi melalui pusat rehabilitasi, sehingga menghasilkan suasana bahagia. Selain itu, Gregg menyatakan faktor terpenting dalam membantu pasien mengatasi keterbatasannya adalah kasih sayang dari keluarga.³ Menurut penulis, motivasi dan semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese* tidak cukup hanya dengan rehabilitasi dan kasih sayang dari keluarga saja, namun lebih penting lagi dengan taat melakukan kegiatan spiritual berbasis agama.

Penyandang *disabilitas paraparese* mengalami keterbatasan ruang gerak, sehingga pada umumnya mengalami gangguan psikologis, merasa diasingkan, bahkan tidak sedikit para penyandang *disabilitas paraparese* mengalami depresi berat.⁴ Secara umum, depresi ditandai oleh timbulnya gejala kelelahan yang berkepanjangan, *anhedonia* (bermalas-malasan), penurunan aktivitas seksual, penurunan selera makan, dan muncul keinginan untuk bunuh diri yang diakibatkan oleh perasaan tidak berguna.⁵ Stres dan

² M. Darajat Ariyanto, "Psikoterapi Dengan Doa" (SUHUF, Vol. XVIII, No.01/Mei 2006)

³ T.Gregg, "Motivation In The Physically Disabled" The British Medical Journal, Vol. 2, No. 5597. 13 April 1968 Di akses 07/03/2012 01:35.

⁴ Arman Yurisaldi Saleh, Berzikir Untuk Kesehatan Saraf (Jakarta: Zaman, 2010), 89.

⁵ "Mengenal Gejala dan Tanda Depresi" Majalah Kesehatan.com.

depresi, yang dianggap sebagai penyakit zaman kini, tidak hanya berbahaya secara kejiwaan, tapi juga mewujud dalam berbagai bentuk kerusakan tubuh. Gangguan umum yang terkait dengan stress dan depresi adalah beberapa bentuk penyakit kejiwaan.

Ketika seseorang menderita stres, tubuhnya bereaksi dan membangkitkan tanda bahaya, sehingga memicu terjadinya beragam reaksi biokimia di dalam tubuh.⁶ Depresi timbul akibat kesedihan yang berkepanjangan, kurangnya keimanan dan kepasrahan kepada Allah Swt, serta selalu menyalahkan Allah atas segala kesulitan yang menimpanya.⁷ Hal ini dipahami mengingat pandangan memiliki keterbatasan atau difabel dianggap sebagai suatu aib dan memalukan, sehingga penyandang disabilitas harus disembunyikan tanpa adanya upaya keluarga untuk merehabilitasi ataupun memotivasi semangat hidup penyandang disabilitas.⁸ Oleh karena itu banyak penyandang *disabilitas paraparese* pasrah dengan segala keterbatasannya.

Di sisi lain, banyak pula di antara penyandang *disabilitas paraparese* yang masih memiliki semangat hidup tinggi, karena meyakini firman Allah Swt yang termaktub dalam al-Qur'an.⁹ Makna surat al-Baqarah ayat 286 tersebut adalah Allah tidak akan membiarkan umat-Nya dalam kesia-siaan

<http://majalahkesehatan.com/mengenal-gejala-dan-tanda-depresi/>

⁶ Harun Yahya, "Stres dan Depresi Akibat Tidak Menjalankan Agama" <http://www.harunyahya.com/indo/artikel/076.htm>. Diakses 13/1/2012 14:31.

⁷ Arman Yurisaldi Saleh, Berzikir Untuk Kesehatan Saraf, 89.

⁸ Eva Kasim, "Konvensi Hak-Hak Penyandang Cacat" Pusat Riset dan Informasi tentang Masalah Penyandang Cacat. <http://evakasim.blogspot.com/> di akses 01/02/2012 8:41.

⁹ "Allah tidak membebani seseorang melainkan sesuai dengan kesanggupannya" (QS: al-Baqarah [2]: 286).

dan kehampaan serta tidak juga pilih kasih.¹⁰ Seorang dokter spesialis bisa mengobati depresi dengan memberikan obat antidepresan selama kurun waktu tertentu. Secara bertahap, kondisi psikologisnya semakin baik, dan ketenangan dicapai sedikit demi sedikit.

Cara lain yang sangat efektif menyembuhkan depresi adalah melalui pendekatan keagamaan, mengondisikan jiwa sehingga benar-benar berserah diri kepada Allah, menyerahkan nasib sepenuhnya kepada Allah, dan terus-menerus memuji-Nya atas segala kemudahan maupun kesulitan yang Dia timpakan kepada umat Nya. Zikir yang terus-menerus dilantunkan oleh penderita depres akan menciptakan ketenangan dalam jiwanya dan mengurangi tekanan psikis yang dideritanya,¹¹ Oleh karena itu manusia harus selalu bersyukur dan sabar dengan cara berserah diri secara total kepada Allah baik pada saat senang maupun saat

¹⁰ M.Quraish Shihab, *Tafsir Al-Misbah Pesan, Kesan dan Keserasian Al-Qur'an* volume 1 (Lentera Hati Jakarta, 2006), 616-617.

¹¹ Arman Yurisaldi Saleh, *Berzikir Untuk Kesehatan Saraf*, 89. Rasulullah Saw mengumpamakan seseorang yang selalu berzikir pada Allah dengan rumah yang terisi, berkah, penuh dengan ketenangan, dan kedamaian, bahkan Rasul mengumpamakan orang yang berzikir dan tidak itu ibarat hidup dan mati, itu merupakan *tamtsil* bahwa jika seseorang mengharapkan ketenangan, kedamaian, kesabaran dan selalu bersyukur pada Allah, maka seseorang itu senantiasa berzikir pada Allah Swt, dan hati menjadi hidup penuh kedamaian. Rasulullah Saw bersabda, "*Permisalan rumah yang di dalamnya disebut nama Allah dan rumah yang di dalamnya tidak disebut nama Allah adalah seperti orang yang hidup dan orang yang mati*". Hadith yang diriwayatkan oleh imam Tirmidhi, *Sahih Sunan al-Tirmidhiy* (Jilid 3) (Birut: Dār al-Kutub al-Islāmiyyah, 1987), 458. Redaksi yang berbeda dengan tujuan sama sebagaimana yang diriwayatkan oleh imam Bukhari, Rasulullah Saw bersabda, "*Permisalan orang yang berdzikir kepada Allah dengan orang yang tidak berdzikir kepada Allah adalah seperti orang yang hidup dan mati*". Lihat kitab Ibn Hajar al-Athqalani, *Fathu al-Bāriy Sharh Sahih Bukhāriy* (Jilid 11) (Qāhirah: Dār al-Miṣr li al-ṭibā'ah, tt), 208.

mendapat kesulitan.

Kaitannya dengan penyandang *disabilitas paraparese*, terbukti banyak penyandang *disabilitas paraparese* dapat bersabar menerima keadaan, selalu taat beribadah, kembali aktif dan gembira sebagai anggota masyarakat, berperan di rumah, di lingkungan serta pekerjaan. Meskipun mereka mempunyai keterbatasan secara fisik, mereka dapat menerima keterbatasannya karena meyakini kehendak Allah, seperti tertera dalam surat al-Zumar [39] : 10, “*Sesungguhnya hanya orang-orang yang bersabarlah yang dicukupkan pahala tanpa batas.*”¹², serta sabda Rasulullah yang diriwayatkan oleh Imam Bukhari seperti dikutip oleh al-Zamili: “*Barangsiapa yang Allah kehendaki kebaikan padanya maka Allah (akan) menimpakan musibah kepadanya.*”¹³ Makna dari hadis ini adalah apabila seseorang mendapat musibah, sebagai balasannya Allah akan memberikan kebaikan kepada orang tersebut. Oleh karenanya penyandang *disabilitas paraparese* tetap sabar menerima musibah yang ditimpakan kepadanya, mereka percaya semuanya sesuai, terbaik menurut Allah.

Bagi sebagian masyarakat, istilah *disabilitas*¹⁴ masih kurang akrab bahkan mungkin baru diketahui. Ini berbeda dengan istilah penyandang cacat, istilah yang diketahui atau sering digunakan di tengah masyarakat. The United Nation Convention on the Rights of Persons with Disability (CRPD)

¹² Al-Qur’an, Surat Az-Zumar [39]: 10.

¹³ Lihat, Zuhair Muhammad Al-Zamili, *Berbahagia! Anda Dicintai Allah*, (Surakarta: Insan Kamil, 2008), 20.

¹⁴ Lentera Kecil, *Disabilitas dan Pandangan Masyarakat (Informasi inspiratif pendidikan pengetahuan Indonesia)* Disabilitas istilah pengganti cacat. Namun dalam Kamus Besar Bahasa Indonesia, kata disabilitas belum tercantum. Meski istilah disabilitas dan cacat mempunyai makna yang sama, istilah disabilitas lebih manusiawi dari pada cacat. Penyandang disabilitas dapat diartikan individu yang mempunyai keterbatasan fisik atau mental/intelektual. Situs www.kartunet.com. Diakses 22 Januari 2012: 11:35.

mendefinisikan penyandang disabilitas Sebagai individu yang memiliki kerusakan fisik, mental, intelektual, atau sensorik jangka panjang yang dalam interaksinya dengan berbagai hambatan dapat merintanginya partisipasinya dalam masyarakat secara penuh dan efektif berdasarkan asas kesetaraan.¹⁵

Paraplegia merupakan *paralysis* permanen tubuh yang disebabkan luka atau penyakit yang dipengaruhi *medulla spinalis*. Kondisi ini, nampak dimana bagian bawah tubuh (extremitas bawah) mengalami kelumpuhan atau *paralysis*. Hal ini dapat terjadi karena adanya *lesi transversal* pada *medulla spinalis*¹⁶. Dengan demikian penyandang *disabilitas paraparese* mengalami keterbatasan karena selamanya harus menggunakan kursi roda.

Jumlah penyandang disabilitas di dunia terus meningkat. Data World Health Organisation (WHO) menunjukkan bahwa 10 persen dari penduduk dunia atau 600 juta orang adalah penyandang disabilitas. Data statistik dunia pun menunjukkan bahwa 80 persen penduduk dengan disabilitas tersebut berada di negara-negara sedang berkembang. Indonesia, yang merupakan salah satu negara sedang berkembang, jumlah penduduk dengan disabilitas diperkirakan sebanyak 23 juta orang (10 persen dari total jumlah penduduk hasil sensus 2010). Di Indonesia diasumsikan WHO untuk tahun 2011 mencapai 15 persen.¹⁷ Data Kementerian Kesehatan tahun 2010 mencatat jumlah orang dengan kebutuhan khusus di Indonesia mencapai 6,7 juta,¹⁸ ini salah satunya disebabkan faktor bencana yang

¹⁵ Health Properti Forum Kompasiana, "Penyandang Disabilitas dan Pandangan Masyarakat" Forum Kompas.com diakses 22/01/2012.

¹⁶ Bimaariotejo's Blog, <http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat/referat-saraf>, diakses 01/02/2012 8:50.

¹⁷ Haryono Suyono, "Penghargaan Kepada Penyandang Disabilitas" Ketua Umum DNIKS, www.haryono.com diakses 22/01/2012.

¹⁸ Home Republika Online, "Difabel dan Konstruksi Ketidakadilan

akhir-akhir ini banyak terjadi, sehingga mempengaruhi pertambahan jumlah penyandang disabilitas.

Indonesia termasuk salah satu negara yang banyak dihuni penyandang disabilitas. Namun perhatian pemerintah terhadap penyandang disabilitas ini masih kurang. Umumnya masyarakat menilai para penyandang disabilitas ini hanya membawa beban dalam kehidupan keluarga dan masyarakat. Maka tidak salah jika para penyandang disabilitas didiskriminasi, dan begitu terpuruk melihat kenyataan takdir yang mereka alami selama ini. Sebenarnya mereka ingin bangkit, mereka ingin berkarya, mereka ingin menunjukkan potensi dan bakat yang mereka miliki, tetapi karena tidak adanya dukungan dari masyarakat, hal tersebut membuat penyandang *disablitas paraparese* sulit mencapai segala aspirasi dan gagasan yang mereka miliki.¹⁹

Tanggal 3 Desember diperingati sebagai Hari Difabel Internasional. Peringatan ini dimulai sejak tahun 1992. Saat itu PBB secara langsung memberikan instruksi kepada seluruh negara anggotanya untuk diadakan setiap tahun. Hal itu dimaksudkan meningkatkan kesadaran masyarakat bahwa ada sementara orang yang dilahirkan atau hidup dalam keadaan kurang sempurna karena berbagai alasan, tetapi mereka tetap mempunyai harkat dan martabat sama seperti warga negara lainnya. Untuk itu negara dan masyarakat perlu memberikan perhatian serius kepada penyandang disabilitas.²⁰ Selama ini penyandang disabilitas di Indonesia dianggap sebagai kaum kelas dua. Mereka

Sosial” diakses 15/01/2012.

¹⁹ Forum Kompas.com “Penyandang Disabilitas dan Pandangan Masyarakat” (Health Properti Forum Kompasiana, 10 Desember 2011) di akses 22 Januari 2012: 10:42.

²⁰ Home Republika Online, Koran Berita Utama “Difabel dan Konstruksi Ketidakadilan Sosial” (Rabu,7 Desember 2011) di akses 15 Januari 2012:10:11.

adalah kaum yang sering mengalami diskriminasi baik di dalam keluarga, masyarakat, maupun negara.²¹ Konvensi PBB memandang disabilitas sebagai suatu fenomena sosial yang tidak hanya berkaitan dengan ketidakmampuan fungsi fisik para penyandang disabilitas, namun juga ditentukan oleh sikap dan perlakuan orang lain, serta kebijakan suatu pemerintah.

Sejak 1997, Indonesia telah menerbitkan Undang-Undang Nomor 4 tentang Penyandang Cacat. Pada 1998 pun ditetapkan Peraturan Pemerintah Nomor 48 tentang Upaya Peningkatan Kesejahteraan Sosial Penyandang Cacat. Pemerintah juga telah memberlakukan berbagai kebijakan dan peraturan perundang-undangan lainnya yang mengatur kemudahan pemenuhan hak warga negara Indonesia yang mengalami disabilitas. Selain itu, pada 2007, Indonesia ikut menandatangani konvensi PBB mengenai hak penyandang cacat.²² Hal ini berarti perhatian dan tanggung jawab Indonesia sangat besar terhadap isu disabilitas sebagai gerakan hak asasi manusia.

Selama ini, para penyandang disabilitas di Indonesia masih menghadapi berbagai hambatan dalam beraktivitas, mengalami keterbatasan dalam berpartisipasi sebagai anggota yang setara dalam masyarakat, serta masih mendapatkan perlakuan diskriminatif terhadap pemenuhan Hak Asasi Manusia (HAM) di segala aspek dalam lintas bidang kehidupan. Hambatan, keterbatasan dan diskriminasi yang umumnya dihadapi para penyandang disabilitas adalah dalam

²¹ Bentuk Kontemplasi dan Perenungan dari whawhauntuk Indonesia, Berjuang menuju Kesetaraan." Merubah Paradigma Disabilitas Dalam Pandangan Masyarakat" (27 November 2011) di akses 15 Januari 2012: 10:35.

²² Eva Kasim," Konvensi Hak-Hak Penyandang Cacat" Pusat Riset dan Informasi Masalah Penyandang Cacat. <http://evakasim.blogspot.com> di akses 01/02/2012 8:41.

mengakses informasi, pendidikan, pekerjaan, transportasi serta sarana dan layanan publik lainnya. Kondisi ril inilah yang membuat penyandang disabilitas di Indonesia termasuk dalam kelompok miskin dan terpinggirkan, sehingga banyak diantaranya yang stres dan merasa tidak percaya diri.

Penyandang disabilitas di Indonesia diperkirakan akan terus meningkat. Hal ini disebabkan Indonesia sebagai negara sedang berkembang, masih memiliki tingginya angka kecelakaan dan bencana alam. Banyak orang menjadi cacat atau mengalami disabilitas akibat letusan gunung merapi baru-baru ini, ledakan bom, juga tawuran warga dan kecelakaan lalu lintas atau pun kecelakaan kerja. Disabilitas bisa terjadi dengan cara dan sebab apapun, bisa terjadi kapan dan di mana saja, bahkan bisa terjadi kepada siapa saja tanpa memandang jenis kelamin, usia, ras, status, profesi, dan lainnya. Maka jelas disabilitas bukan merupakan isu eksklusif, melainkan isu inklusif lintas bidang pembangunan. Semua pihak berkepentingan memajukan, melindungi dan memenuhi hak penyandang disabilitas sebab, pengakuan harkat dan martabat, serta pemenuhan haknya sebagai bagian di dalam warga bangsa menjadi salah satu tolak ukur keberhasilan pembangunan negara serta peningkatan kualitas hidup bangsanya.

Hidup adalah proses belajar yang tak pernah berakhir. Setiap masalah selalu ada jalan keluarnya seperti dijelaskan al-Qur'an surat al;-Insyirah [94] : 5-6, "*Karena sesungguhnya sesudah kesulitan itu ada kemudahan. Sesungguhnya sesudah kesulitan itu ada kemudahan.*"²³ Makna dari ayat tersebut adalah kita tidak boleh menyikapi ujian hidup secara subyektif-emosional, demikian karena dapat mengurung kita dalam kecemasan, kekecewaan, dan kesedihan yang kadang-kadang berkepanjangan yang menyesakkan alam bawah

²³ Al-Qur'an, (Al-Insyirah (94)), 5-6.

sadar.²⁴

Pada tanggal 29 Oktober 2011, Sidang Paripurna DPR RI, mengesahkan Konvensi PBB tentang Peningkatan Hak dan Martabat Penyandang Disabilitas. Pengesahan konvensi itu, merupakan rangkaian perjuangan panjang yang memberi warna tersendiri bagi para penyandang disabilitas di Indonesia. Pengesahan Konvensi itu menjadi UU merupakan penguatan dari UU No 4 tahun 1997 tentang Penyandang Cacat dan PP No 43/1998 mengenai upaya peningkatan kesejahteraan bagi penyandang cacat.²⁵ Berdasarkan undang-undang tersebut, pemerintah dan masyarakat berkewajiban memenuhi hak-hak penyandang disabilitas, seperti pendidikan dan pekerjaan yang layak, rehabilitasi, bantuan sosial dan pemeliharaan kesehatan dan taraf kesejahteraan sosial.

Meski undang-undang tersebut telah mengatur kesamaan hak dan kedudukan penyandang disabilitas, dalam kenyataannya implementasi undang-undang tersebut masih mengalami berbagai hambatan. Beberapa hambatan yang dialami antara lain, sampai saat ini belum ada data representatif yang menggambarkan jumlah dan karakteristik penyandang disabilitas. Adanya stigma negatif tentang penyandang disabilitas menganggap mereka sebagai aib atau kutukan keluarga, sehingga menyembunyikan keberadaan mereka.

Selain itu, masalah aksesibilitas penyandang disabilitas juga masih rendah. Banyak fasilitas umum belum ramah terhadap penyandang *disabilitas paraparese*, sehingga menghambat akses dan partisipasi mereka di berbagai

²⁴ Muhammad Thohir, 10 Langkah Menuju Jiwa Sehat. (Jakarta, Lentera Hati, 2006), 85.

²⁵ Haryono Suyono, Ketua Umum DNIKS, "Penghargaan Kepada Penyandang Disabilitas" (www.haryono.com) di akses 15 januari 2012.

bidang. Mereka juga rentan mengalami diskriminasi ganda, terutama penyandang *disabilitas paraparese* yang hidupnya tergantung pada kursi roda.

Berbagai masalah yang dihadapi penyandang *disabilitas paraparese*, wajar saja jika mereka mengalami stress dan depresi. Permasalahan utamanya terletak pada minimnya pengetahuan masyarakat tentang disabilitas, dan siapa penyandang disabilitas. Selama ini masyarakat mendapat informasi mengenai kehidupan penyandang disabilitas lebih pada membangun perasaan kasihan, mengadakan gerakan amal, sedekah yang tidak mengedepankan perspektif hak asasi manusia (HAM). Untuk itu dibutuhkan upaya serius dan sistematis merubah pandangan masyarakat tentang disabilitas. Perlu dikaji dan diteliti secara memadai aktivitas spiritual berbasis keagamaan penyandang *disabilitas paraparese*, kemudian dicarikan solusi yang tepat menumbuhkan semangat hidup bagi mereka halnya masyarakat pada umumnya.

Berdasarkan uraian di atas, buku ini hendak menjelaskan peran spiritualitas agama dalam membina dan membangun semangat penyandang *disabilitas paraparese*. Misalnya:

- a. Bagaimana nilai-nilai agama dapat memberikan semangat hidup?
- b. Bagaimana menumbuhkan semangat hidup?
- c. Apakah yang dapat dilakukan dalam mempersiapkan mental penyandang *disabilitas paraparese*?
- d. Bagaimana penyandang *disabilitas paraparese* menyikapi nilai-nilai agama untuk dapat menumbuhkan semangat hidup?
- e. Faktor apa saja yang dapat memberikan semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*?

Buku ini bertujuan untuk menunjukkan bahwa aktifitas spiritual keagamaan dapat meningkatkan semangat hidup para penyandang *disabilitas paraparese*. Secara teoretis penelitian ini diharapkan bermanfaat untuk:

- a. Membangun semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*.
- b. Membangun model aktifitas keagamaan yang mampu memberikan motivasi dan semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*.

Secara praktis buku ini diharapkan dapat bermanfaat :

- a. Memberikan acuan bagi tenaga kesehatan dan sektor terkait untuk mengembangkan promosi tentang pentingnya mengubah persepsi negatif masyarakat terhadap penyandang *disabilitas paraparese*.
- b. Memberikan masukan bagi para ulama untuk membuat strategi tentang bimbingan keagamaan terhadap para penyandang *disabilitas paraparese*.
- c. Memberikan masukan kepada pengurus panti, untuk mengadakan kegiatan keagamaan secara teratur dalam rangka meningkatkan semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*.
- d. Menjadi dasar pengembangan riset agama dan kesehatan, terkait dengan ketaatan beragama, dalam upaya meningkatkan semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*. Dalam hal ini perlu dilakukan kajian tentang agama, yang selanjutnya diharapkan dapat mengatasi masalah yang berkaitan dengan aktivitas spiritual para penyandang *disabilitas paraparese*.

B. Agama sebagai Terapi

Penelitian dan tulisan yang berkaitan dengan motivasi semangat hidup para penyandang disabilitas sudah banyak dilakukan, di antaranya adalah, Judy Kaye and Senthil Kumar

Raghavan tentang *Spirituality in Disability and Illness*, bahwa orang-orang yang menderita sakit dan mengalami cacat, namun taat dalam melaksanakan berbagai kegiatan spiritual dapat menemukan makna dan tujuan hidup, serta harapan masa depan. Kegiatan spiritual seperti do'a dan meditasi dapat mengurangi stress dan memberikan kenyamanan serta perasaan damai.²⁶

Arman Yurisaldi Saleh dalam *Berzikir untuk Kesehatan Saraf* menjelaskan hasil pengamatannya terkait kondisi pasien penderita nyeri kepala tipe tegang, mengalami perbaikan ketika melafalkan kalimat *astaghfirullah* minimal seratus kali di pagi hari, otot leher dan keeningnya tidak lagi mengalami ketegangan yang berat.²⁷

Penelitian dilakukan ilmuwan Larson dan kawan-kawan terhadap pasien yang memiliki masalah tekanan darah tinggi atau hipertensi dibandingkan dengan kelompok yang tidak memiliki gejala hipertensi, diperoleh kenyataan bahwa komitmen agama kelompok kontrol lebih baik dan dikemukakan bahwa kegiatan agama seperti doa atau zikir mencegah seseorang dari hipertensi.²⁸

Penelitian tersebut tidak jauh berbeda dengan hasil penelitian M. Darajat Ariyanto tentang *Psikoterapi dengan Doa*, bahwa dengan menggunakan metode doa yang berkualitas ternyata melahirkan perasaan kehadiran Allah Swt, spiritual tinggi, kedamaian, ketenangan, motivasi positif, rasa optimis, semangat hidup, *autosugesti*, dan rasa percaya diri.²⁹

Hasil penelitian Alexis Karel, pemenang nobel

²⁶ Yudi Kaye and Senthil Kumar Raghavan, "Spirituality in Disability and Illness" *Journal of Religion and Health*, Vol. 41, No. 3, Fall 2002 <http://www.jstor.org> di akses 02/03/2012 02:38

²⁷ Arman Yurisaldi Saleh, *Berzikir Untuk Kesehatan Saraf*, 79

²⁸ Lihat Arman Yurisaldi Saleh, *Berzikir Untuk Kesehatan Saraf*, 36.

²⁹ M. Darajat Ariyanto, "Psikoterapi Dengan Doa" (*SUHUF*, Vol. XVIII, No.01/Mei 2006)

kedokteran, ia melihat banyak pasien yang gagal dalam pengobatan di mana dokter tidak mampu mengobatinya. Ketika pasien membiasakan shalat justru penyakit mereka hilang.³⁰

Begitu pula hasil penelitian Moh. Sholeh bahwa, shalat yang khusus³¹ dan *thuma'ninah*,³² membawa ketenangan, baik secara fisik maupun psikis, jantung dapat bekerja memompa darah ke seluruh tubuh sesuai dengan fungsinya untuk kebutuhan tubuh, sehingga tubuh pun akan selalu sehat, baik jasmani maupun rohani.³³

Penelitian di atas berbeda dengan pendapat T. Gregg yang menjelaskan bahwa stres berat penyandang paraparese dapat dibantu melalui motivasi oleh pusat rehabilitasi sehingga menghasilkan suasana bahagia. Selain itu penelitian ini menyatakan faktor terpenting dalam membantu pasien mengatasi keterbatasannya adalah kasih sayang dari keluarga.³⁴

Sulaiman Al-Kumayi, dalam *Shalat Penyembahan dan Penyembuhan* menguraikan, dalam beberapa kasus masyarakat modern ketika mereka dilanda berbagai masalah

³⁰ Alexis Karel, Direktur Riset pada Rockefeller Foundation Amerika, dalam bukunya *Manusia sebagai Makhluk Misteri*, pada bagian Shalat dan Penyembuh Ajaib. Seperti dikutip oleh: Sulaiman Al-Kumayi, *Shalat Penyembahan & Penyembuhan*, (Jakarta: Penerbit Erlangga, 2007), 200.

³¹ Khushu; menurut bahasa adalah rendah diri. Menurut shara' rendah diri dalam shalat bisa terdapat pada suara, penglihatan, dan juga anggota badan. Khushu' ini sebenarnya berada dalam hati.

³² Seseorang yang tenang, tidak tergesa-geda dalam melaksanakan shalatnya.

³³ Seperti dikutip oleh Ahmad Riznanto, Rakhmawati, *Keajaiban Shalat Tips Hidup Sehat, Sukses dan Bahagia* (Jakarta: Pustaka Al-Kautsar, 2008), 53.

³⁴ T.Gregg, "Motivation In The Physically Disabled" *The British Medical Journal*, Vol. 2, No. 5597. 13 April 1968. Di akses 07/03/2012 01:35

kesulitan hidup, seringkali mereka mengatasinya dengan jalan mengonsumsi minuman keras, narkoba, serta berbagai aktivitas yang cenderung bermuatan maksiat.³⁵

Di sisi lain Michael Antony Ugiono selama sepuluh tahun mempelajari penyandang difabel di Eropa dan Amerika melalui penggunaan kegiatan petualangan, kegiatan tersebut dapat memotivasi dan meningkatkan kepercayaan diri serta kestabilan emosi penyandang difabel terutama para penyandang difabel yang bukan bawaan lahir.³⁶

Selain itu, William Tan yang menderita polio sejak berusia dua tahun sehingga ia menjadi penyandang disabilitas paraparese, alih-alih mengeluh karena memiliki kekurangan yang disandangnya ia memilih fokus kepada kekuatan yang dimilikinya (kekuatan, keinginan, tangan dan pikirannya), dan menetapkan tujuan untuk menjadi seorang dokter medis dan atlet olimpiade.³⁷

C. Metode Penelitian

Penelitian mengenai semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese* melalui aktivitas spiritual, dilakukan dengan menggunakan rancangan kualitatif. Penelitian kualitatif adalah, penelitian yang bermaksud memahami fenomena tentang apa yang dialami oleh subyek penelitian, misalnya: perilaku, persepsi, motivasi, tindakan dan lain-lain secara deskripsif dalam bentuk kata-kata dan bahasa, pada suatu konteks khusus yang alamiah dan dengan

³⁵ Sulaiman Al-Kumayi, *Shalat Penyembahan dan Penyembuhan* (Jakarta: Erlangga 2007), xiii

³⁶ Michael Antony Ugiono, Adventure Therapy Untuk Para Difabel, <http://groups.yahoo.com/group/IAAE>. di akses 1/2/2012

³⁷ William Tan, Apa yang membuat manusia marathon terus berusaha. <http://ayokitamaju.blogspot.com/2008/01/apa-yang-membuat-manusia-maraton-terus.html> diakses 1/2/2012:13:20

memanfaatkan metode alamiah.³⁸ Penelitian kualitatif dilakukan melalui pengamatan, wawancara, atau penelaahan dokumen.³⁹ Penelitian ini menggunakan metode kualitatif karena metode ini mempunyai desain yang fleksibel/luwes untuk dikembangkan, umum, dinegosiasikan, sebagai acuan untuk diikuti, dikhususkan hanya dalam istilah umum sebelum studi dilakukan, tidak mengikutkan intervensi dan berupaya agar gangguan sesedikit mungkin.⁴⁰ Penelitian kualitatif merupakan prosedur penelitian yang menghasilkan data deskriptif berupa kata-kata tertulis atau lisan dari orang-orang dan perilaku yang dapat diamati.⁴¹ Creswell, J.W menjelaskan bahwa penelitian riset kualitatif mempelajari setiap masalah individu dengan menempatkannya pada situasi alamiah.⁴² Pada penelitian ini partisipan yang menjadi subyek penelitian adalah empat orang penyandang *disabilitas paraparese* yang tinggal di Wisma Cheshire Cilandak Barat Jakarta Selatan, dua orang yang bertempat tinggal di Jalan Wijaya Kusuma Cilandak Barat, satu orang di Limo Cinere Depok, dan satu orang di Pengasinan Sawangan Depok. Kriteria partisipan yang ditetapkan adalah, penyandang *disabilitas paraparese* yang sudah dapat mandiri dan tidak di rawat lagi di rumah sakit.

Sumber primer dalam penelitian ini berasal dari delapan orang penyandang *disabilitas paraparese*, terdiri dari empat orang tinggal di Wisma Cheshire, dua orang tinggal di Jln. Wijaya Kusuma Cilandak Barat Jakarta Selatan, satu orang

³⁸ Lexy J. Moleong, *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Edisi Revisi (Bandung:PT Remaja Rosdakarya,2011), 6.

³⁹ Lexy J. Moleong, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, 9.

⁴⁰ Lexy J. Moleong, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, 33.

⁴¹ Bogdan dan Taylor dalam Lexy J. Moleong, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, 4.

⁴² J.W Creswell, *Quality Inquiry and Reseach Design Choosing Among* (Thousand Oaks: Sage Pub, Inc. 1998)

di Limo Cinere Kota Depok dan satu orang di Pengasinan Sawangan Kota Depok. Melengkapi data penelitian ini didukung sumber sekunder yang terdiri dari lima orang informan, yaitu satu orang manager Wisma Cheshire, satu orang kordinator pelaksana harian, dan satu orang ibu asrama. Selain itu informan yang lainnya adalah satu orang suami dan satu orang istri dari subyek penelitian, serta buku-buku dari ilmu kesehatan, psikologi yang membahas tentang motivasi dan disabilitas, serta buku-buku keagamaan yang membahas tentang semangat hidup.

Dalam penelitian ini data didapatkan melalui wawancara mendalam dengan pertanyaan terbuka. Wawancara mendalam adalah proses memperoleh keterangan untuk tujuan penelitian dengan cara Tanya jawab sambil bertatap muka antara pewawancara dengan informan atau orang yang diwawancarai, dengan atau tanpa menggunakan pedoman wawancara.⁴³ Pada dasarnya metode wawancara mendalam sama seperti metode wawancara lainnya, hanya peran pewawancara, tujuan wawancara, peran informan dan cara melakukan wawancara yang berbeda dengan wawancara pada umumnya.⁴⁴ Yang membedakannya wawancara mendalam dilakukan berkali-kali dan membutuhkan waktu yang lama bersama informan di lokasi penelitian.

Secara umum ada tiga pendekatan dasar dalam memperoleh data kualitatif melalui wawancara⁴⁵ yaitu: pertama, wawancara informal. Proses wawancara sepenuhnya didasarkan pada berkembangnya pertanyaan-

⁴³ Burhan Bungin, *Penelitian Kualitatif, Komunikasi, Ekonomi, Kebijakan Publik, dan Ilmu Sosial Lainnya* (Cet. Ke 2) (Jakarta: Kencana Predana Media Group, 2008), 108.

⁴⁴ Burhan Bungin, *Penelitian Kualitatif, Komunikasi*, 108-109.

⁴⁵ Kristi Poerwandari, *Pendekatan Kualitatif Untuk Penelitian Perilaku Manusia*, (Depok: Lembaga Pengembangan Sarana Pengukuran dan Pendidikan Psikologi, 2007), 146-147.

pertanyaan secara spontan dalam interaksi alamiah. Kedua, wawancara dengan pedoman umum. Dalam proses wawancara, peneliti dilengkapi dengan pedoman wawancara yang sangat umum yang mencantumkan isu-isu yang harus diliput tanpa menentukan urutan pertanyaan. Wawancara dengan pedoman yang sangat umum dapat berbentuk wawancara terfokus. Tetapi wawancara juga bisa dalam bentuk wawancara mendalam, dimana peneliti mengajukan pertanyaan-pertanyaan mengenai berbagai segi kehidupan subyek secara utuh dan mendalam. Ketiga, wawancara dengan pedoman terstandar yang terbuka. Dalam proses wawancara ini, pedoman wawancara ditulis secara rinci, lengkap dengan set pertanyaan dan penjabarannya dalam kalimat.

Dalam penelitian ini penulis menggunakan pendekatan wawancara dengan pedoman umum. Penulis melakukan wawancara dengan subyek penelitian, dan orang-orang yang mengetahui dengan jelas tentang subyek, yaitu suami/istri dari subyek serta pengelola panti dan ibu asrama. Tehnik wawancara yang penulis gunakan dalam penelitian ini adalah dengan prinsip cerobong yaitu satu tehnik wawancara yang dimulai dengan mengungkapkan hal-hal yang bersifat umum kemudian diarahkan ke bagian yang lebih khusus.⁴⁶ Penggunaan tehnik ini dilakukan agar partisipan mendapatkan kesempatan untuk menjelaskan pengalaman mereka secara terbuka tentang fenomena yang sedang diteliti.

Di samping wawancara, penulis juga menggunakan observasi sebagai metode pengumpulan data. Observasi adalah metode pengumpulan data yang digunakan untuk menghimpun data penelitian melalui pengamatan dan penginderaan.⁴⁷ Menurut Patton dalam Kristi Poerwandari, observasi merupakan metode pengumpulan data esensial

⁴⁶ Lexy J. Moleong, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, Edisi Revisi, 196.

⁴⁷ Burhan Bungin, *Penelitian Kualitatif, Komunikasi*, 115.

dalam penelitian, terutama penelitian dengan pendekatan kualitatif.⁴⁸ Adapun tujuan observasi adalah untuk mendeskripsikan setting yang dipelajari, aktivitas-aktivitas yang berlangsung, orang-orang yang terlibat dalam aktivitas dan makna kejadian dilihat dari perspektif mereka yang terlibat dalam kejadian yang diamati tersebut.⁴⁹

Penelitian ini dilakukan di Wisma Cheshire sebanyak empat orang, dipilihnya lokasi ini karena Wisma Cheshire merupakan salah satu tempat bernaungnya para penyandang *disabilitas paraparese*. Selain itu penulis juga melakukan penelitian pada dua orang penyandang *disabilitas paraparese* yang tinggal di Jln. Wijaya Kusuma Cilandak Barat Jakarta Selatan, satu orang di Kecamatan Limo Cinere Kota Depok dan satu orang di Pengasinan Sawangan Kota Depok.

Pemilihan partisipan dalam penelitian ini dengan menggunakan purposive sampling yaitu pengambilan sampel dengan pertimbangan tertentu.⁵⁰ Maksud dari pengambilan sampel secara purposive untuk menggali informasi secara mendalam yang akan menjadi dasar dari rancangan dan teori yang muncul.

Penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi. Pendekatan penelitian ini dipilih agar motivasi semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese* dapat digali, sehingga terungkap gambaran pengalaman hidup spiritual, serta semangat hidup sebelum dan sesudah menyandang *disabilitas paraparese*.

Metode fenomenologi deskriptif bertujuan untuk menggali persepsi atau pengertian yang mendalam dari

⁴⁸ Kristi Poerwandari, *Pendekatan Kualitatif Untuk Penelitian Perilaku Manusia*, 135.

⁴⁹ Kristi Poerwandari, *Pendekatan Kualitatif Untuk Penelitian Perilaku Manusia*, 136.

⁵⁰ Lexy J. Moleong, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, Edisi Revisi, 224-225.

sebuah peristiwa atau pengalaman hidup seseorang.⁵¹ Fenomenologi deskriptif berfokus pada penemuan fakta mengenai suatu fenomena sosial yang ditekankan pada suatu usaha untuk memahami perilaku manusia berdasarkan perspektif informan. Pada penelitian ini perilaku yang diteliti adalah perilaku spiritualitas dan semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*.

Penelitian ini menggunakan metode pendekatan fenomenologi deskriptif, agar dapat memahami, menjelaskan dan memberi makna secara alamiah terhadap aktivitas spiritual dalam upaya meningkatkan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese.

Analisis data adalah upaya yang dilakukan dengan jalan bekerja dengan data, mengorganisasikan data, memilah-milah data menjadi satuan yang dapat dikelola, mensintesiskannya, mencari dan menemukan pola, menemukan apa yang penting dan apa yang dipelajari, dan kemudian memutuskan apa yang dapat diceritakan kepada orang lain.⁵² Dalam penelitian ini proses analisis data dimulai dengan menelaah seluruh data yang tersedia dari berbagai sumber, yaitu hasil wawancara, pengamatan yang sudah dituliskan dalam catatan lapangan, dokumen pribadi, dokumen resmi, gambar, foto, dan sebagainya.

Untuk mencapai tujuan analisis data kualitatif, maka penulis menggunakan metode studi kasus. Studi kasus adalah salah satu metode analisis data kualitatif yang menekankan pada kasus-kasus khusus yang terjadi pada obyek analisis.⁵³ Dengan studi kasus diharapkan dapat diperoleh data yang mendalam, rinci, dan komprehensif

⁵¹ H.J.S Speziale & D.R Carpenter, *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative* (Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkitans, 2003).

⁵² Lexy J. Moleong, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, Edisi Revisi, 248.

⁵³ Burhan Bungin, *Penelitian Kualitatif, Komunikasi*, 154.

tentang masalah yang akan diteliti. Karena studi kasus merupakan suatu studi bersifat komprehensif, intens, rinci dan mendalam serta lebih diupayakan untuk menelaah masalah-masalah atau fenomena-fenomena yang bersifat kontemporer, kekinian.⁵⁴

Menurut Kristi Poerwandari studi kasus dapat membuat peneliti memperoleh pemahaman utuh dan terintegrasi mengenai interelasi berbagai fakta dan dimensi dari kasus tersebut.⁵⁵ Studi kasus dapat dibedakan dalam beberapa tipe yaitu pertama, studi intrinsik adalah penelitian yang dilakukan karena ketertarikan atau kepedulian pada suatu kasus khusus. Penelitian dilakukan untuk memahami secara utuh kasus tersebut, tanpa harus dimaksudkan untuk menghasilkan konsep-konsep atau teori ataupun tanpa adanya upaya menggeneralisasi. Kedua, studi kasus instrumental yaitu penelitian pada suatu kasus unik tertentu dilakukan untuk memahami isu dengan lebih juga untuk mengembangkan, memperhalus teori. Ketiga, studi kasus kolektif yaitu suatu kasus instrumental yang diperluas sehingga mencakup beberapa kasus. Studi kasus ini juga disebut studi kasus majemuk.

Dari ketiga tipe studi kasus di atas, maka dalam penelitian ini penulis menggunakan studi kasus intrinsik. Pada penelitian ini penulis meneliti delapan orang penyandang disabilitas paraparese, yang terdiri dari empat orang bertempat tinggal di Wisma Cheshire, dua orang di Jln. Wijaya Kusuma Cilandak Barat Jakarta Selatan, satu orang di Limo Cinere Kota Depok dan satu orang di Pengasinan Sawangan Kota Depok. Menurut Burhan Bungin, wilayah

⁵⁴ Burhan Bungin, *Analisis Data Penelitian Kualitatif, Pemahaman Filosofis dan Metodologi Ke Arah Penguasaan Model Aplikasi*, (Jakarta: Raja Grafindo Persada,2007), 20.

⁵⁵ Kristi Poerwandari, *Pendekatan Kualitatif Untuk Penelitian Perilaku Manusia*, 125.

data studi kasus tergantung pada seberapa luas penelitian kasus tertentu. Oleh karenanya, data kasus bisa seluas Indonesia, provinsi, kabupaten, kecamatan, desa, atau hanya beberapa orang saja bahkan bisa satu orang.⁵⁶ Delapan orang penyandang disabilitas paraplegia cukup mewakili untuk memperoleh data, serta lima orang informan yang mengetahui dengan jelas tentang subyek.

Untuk menjaga kualitas data pada penelitian ini menggunakan sumber data triangulasi⁵⁷ yaitu satu orang manager Wisma Cheshire, satu orang kordinator pelaksana dan satu orang ibu asrama. Selain itu satu orang suami dan satu orang istri dari subyek yang tinggal di luar wisma.

D. Sitematika Penyajian

Agar penulisan tesis ini sistematis, terarah dan tiap-tiap bab mempunyai hubungan yang logis dengan bab lainnya, maka penulis mengklasifikasikan penelitian ini kepada lima bab, yang terdiri dari satu bab pendahuluan, tiga bab pembahasan dan satu bab penutup, berikut rinciannya:

Bab I merupakan pendahuluan yang menggambarkan landasan umum penelitian ini. Bab ini menjelaskan latar belakang yang menjadi faktor pentingnya penelitian ini. Di samping itu terdapat pula rincian permasalahan yang dimulai dari mengidentifikasi masalah-masalah yang terdapat dalam judul, kemudian membatasinya pada beberapa poin tertentu dan selanjutnya dirumuskan dalam bentuk suatu pertanyaan yang merupakan operasionalisasi dari pembatasan masalah. Pada bab ini juga dicantumkan tujuan dan manfaat diadakannya penelitian untuk menghasilkan penelitian

⁵⁶ Burhan Bungin, *Penelitian Kualitatif, Komunikasi*, 104.

⁵⁷ Triangulasi sumber adalah kelompok informan yang berbeda dengan subyek yang diteliti, sehingga dapat dilakukan cross-check data dengan fakta dari sumber lainnya. Lihat Arif Sumantri, *Metodologi Penelitian Kesehatan*, (Jakarta: Kencana, 2011), 183.

yang terarah dan bermanfaat. Selanjutnya, dalam bab ini juga dituliskan beberapa kajian dan penelitian terdahulu yang relevan dengan judul tesis, baik sebagai perbandingan maupun referensi yang dapat digunakan penulis. Bagian yang tidak kalah pentingnya adalah penjelasan mengenai metodologi penelitian yang akan digunakan secara lengkap, mulai dari jenis penelitian, tehnik pengumpulan data, pendekatan dan analisis data serta sumber data.

Setelah landasan-landasan umum tersebut ditulis dalam bab I, maka pada bab II penulis mendeskripsikan teori-teori yang menjadi dasar dan landasan penelitian. Di antaranya adalah teori-teori tentang penumbuhan semangat hidup bagi penyandang *disabilitas paraparese*, melalui upaya rehabilitasi yang ada kaitannya dengan spiritual, semangat hidup dan kesehatan penyandang *disabilitas paraparese*. Selain itu dibahas juga tentang aktivitas spiritual serta aktivitas sehari-hari yang berpengaruh terhadap semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*. Teori-teori itulah yang nantinya akan dijadikan landasan dalam penelitian yang akan dibahas pada bab III dan IV.

Bab III, dalam bab ini penelitian yang dilakukan adalah menelaah gambaran umum tentang aktivitas spiritual dan aktivitas sehari-hari yang berkaitan dengan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese yaitu, penyandang disabilitas paraplegia secara umum, kategori paraplegia serta beberapa pandangan tentang penyandang *disabilitas paraparese* menurut medis, agama dan tradisi. Analisis data tersebut tidak lepas dari teori-teori yang telah dipaparkan di bab II mengenai aktivitas spiritual yang berkaitan dengan semangat hidup serta kesehatan penyandang *disabilitas paraparese*.

Selanjutnya bab IV dalam bab ini penulis mengupas data tentang: peran keluarga dalam mendukung semangat

hidup penyandang *disabilitas paraparese*, kegiatan yang mendukung timbulnya semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*, serta aktivitas spiritual penyandang *disabilitas paraparese*. Indikator yang akan diteliti pada bab ini adalah metode-metode dan strategi-strategi yang digunakan dalam upaya meningkatkan semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*, serta bagaimana semangat hidup dapat terbangun dalam diri penyandang *disabilitas paraparese*. Dengan demikian, akan terlihat dengan jelas faktor apa saja yang dapat memacu semangat hidup penyandang *disabilitas paraparese*. Dengan sistematika penulisan diatas, diharapkan penelitian ini dapat menghasilkan kesimpulan yang benar. Kesimpulan inilah yang ditulis pada bab V, yaitu: penutup yang berisi kesimpulan dan saran-saran.

B A B 2

FAKTOR-FAKTOR YANG MENUMBUHKAN SEMANGAT HIDUP PENYANDANG DISABILITAS PARAPARASE

A. Manusia sebagai Makhluk Spiritual

Secara kebahasaan, spiritualitas bisa diartikan sebagai segala aspek yang berkenaan dengan jiwa, semangat, dan keagamaan yang mempengaruhi kualitas hidup dan kehidupan seseorang. Spiritualitas merupakan dimensi batin atau jiwa agama dalam kehidupan manusia, meliputi kualitas iman, kualitas jiwa, kualitas mental, kualitas kecerdasan emosi, dan kualitas kecerdasan spiritual yang bersumber dari keyakinan agama sebagai seorang muslim.¹ Banyak yang mengkategorikan spiritualitas sebagai kecerdasan. Ada juga yang memberikan pengertian spiritual

¹ Tafsir Al-Qur'an Tematik, *Spiritualitas Dan Akhlak*, Seri 1 Lajnah Pentashihan Mushaf Al-Qur'an Badan Litbang Dan Diklat Kementerian Agama, (Jakarta: 2010), 471.

Islam dengan pengertian yang berbeda yang diungkapkan oleh Levin. Spiritual Islam adalah bentuk kuasa tertinggi, berada di atas kuasa manusia lebih luas lagi makhlukNya, dengan memberikan pahala bagi manusia yang melakukan kebajikan pada sesamanya dan menghukum manusia yang melakukan tindakan kejahatan atau menzalimi kehidupan sesama manusia yang mana pada akhirnya menjatuhkan kepada keputusan keadilan ilahi.²

Jelas sekali bahwa tidak semua yang terjadi itu semata-mata tergantung pada tindakan umat manusia. Peran manusia adalah bertanggung jawab dalam kehidupan yang mereka pilih, dan memberikan kontribusi untuk sesama, dan berkontribusi demi kemaslahatan bumi yang dipijak ini. Sehingga semua yang dilakukan oleh manusia adalah secara sadar sebagai tanggung jawab kepada Allah dan semuanya bernilai ibadah di pandangan Tuhan Yang Maha Kuasa.

Umat manusia diperintahkan oleh Tuhan untuk berzikir kepada-Nya. Allah menyatakan dalam firman-Nya peran dzikir adalah untuk memberikan ketenangan pada umat-Nya sebagaimana termaktub dalam al-Qur'an surat al-Ra'd [13] ayat 28.³ Peran zikir begitu luar biasa dalam

² Michal Levin, *Spiritual Intelligence: Membangkitkan Spiritual dan Intuisi Anda* (terj) *Spiritual Intelligence: Awakening the Power of Your Spirituality and Intuition* (Jakarta: Gramedia Pustaka Utama, 2000), 160. Jika melihat pandangan Levin bahwa manusia tidak lepas dari pengawasan Tuhan, segala sesuatu yang ada dari manusia merupakan bagian Tuhan termasuk kekuatan manusia itu merupakan bagian dari kekuatan Tuhan Yang Maha Kuasa. Umat manusia menjadi sadar bahwa mereka merupakan makhluk yang lemah namun di sisi lain dituntut pertanggung jawaban kelak di hari kemudian di hadapan Allah Subhānahu wa ta'āla. Jika umat manusia sudah menyadari eksistensi dirinya seperti itu, maka yang akan lahir adalah kepasrahan, ketulusan, keikhlasan, keridaan, dalam melakukan berbagai aktifitas dalam kehidupan sehari-hari karena semuanya dipandang sebagai nilai ibadah.

³ "Ketahuilah dengan mengingat Allah maka hati akan tentram...".

Islam, memberikan faedah yang begitu banyak, di antaranya memberikan ketenangan, sehingga seluruh pikir, kata dan tindakannya selalu penuh pertimbangan. Bahkan lebih luas lagi Allah mengatakan manusia yang berzikir sebagai orang yang berakal.⁴

Said Aqil Siroj menjelaskan secara gamblang peran zikir terhadap umat manusia, bahwa semua tindakan manusia harus berdasarkan dan berorientasi kepada kemaslahatan dan manfaat terhadap umat manusia lainnya. Hal ini memacu segenap umat manusia untuk selalu berbuat kebajikan dan bermanfaat bagi manusia lain. Siroj mengatakan bahwa hidup yang hakiki adalah kepedulian terhadap yang hakiki dan berpaling dari kepalsuan. Berdasarkan itu, seluruh tindak tanduk lahiriah umat manusia membutuhkan kejujuran, profesionalitas serta bertujuan pada kemaslahatan sosial.⁵

Manusia adalah makhluk yang sangat bersahaja,

⁴ “*Sesungguhnya dalam penciptaan langit dan bumi, dan silih bergantinya malam dan siang terdapat tanda-tanda bagi orang-orang yang berakal*”. Jawaban Allah adalah, “(yaitu) orang-orang yang mengingat Allah sambil berdiri atau duduk atau dalam keadaan berbaring dan mereka memikirkan tentang penciptaan langit dan bumi (seraya berkata): “Ya Tuhan Kami, Tiadalah Engkau menciptakan ini dengan sia-sia, Maha suci Engkau, Maka peliharalah Kami dari siksa neraka.” Jelas sekali bahwa Tuhan mensejajarkan orang yang selalu berzikir kepadaNya sama halnya ia adalah manusia yang berakal. Bisa dilihat dalam al-Qur’an surat Ali ‘Imran [3] ayat 190-191.

⁵ Said Aqil Siroj, *Tasawuf Sebagai Kritik Sosial: Mengedepankan Islam Sebagai Inspirasi Bukan Aspirasi* (Bandung: Penerbit Mizan, 2006), 88. Bagi Siroj konsepsi zikir merupakan pelatihan hati untuk bermusyahadah pada Allah. Siroj berpendapat bahwa musyahadah adalah upaya pengabaian manusia terhadap segenap yang destruktif. Bagi pribadi Siroj bahwa musyahadah sesungguhnya merupakan makna hidup yang sudah lama menghilang dari kehidupan umat manusia, dari sini menurut Siroj manusia terperangkap ke dalam berbagai krisis, mulai dari krisis sosial, struktural, hingga krisis moral.

dibentuk oleh kumpulan perasaan dan tanggapan daya pengamatan. Dia akan berubah bila daya pengamatannya berkurang atau berubah, tak ada yang bersifat langgeng (abadi).⁶ Manusia bermula dari penggabungan sperma dengan ovum, lalu secara organis berkembang untuk berdiri sendiri dan dalam waktu relatif singkat mempunyai kemampuan yang luar biasa.⁷

Manusia sebagai makhluk utuh dan unik, merupakan makhluk berdimensi bio-psiko-sosial yang mempunyai kebutuhan bermacam-macam dengan tingkat perkembangannya.⁸ Teori keperawatan memandang manusia secara keseluruhan tidak hanya sebagian, juga memandang manusia sebagai secara holistik yaitu manusia sebagai makhluk biologis, psikologis, sosiologis dan spiritual.⁹ Perawat, dalam memberikan pelayanan keperawatan, memperhatikan manusia seutuhnya dan menggunakan pendekatan komprehensif.

Manusia sebagai makhluk berdimensi *bio-psiko-sosial-spiritual* memiliki kaidah jasmaniah yang terpadu sistem organic. Masing-masing organ mempunyai fungsi, sebagai makhluk hidup yang memiliki jiwa ia diperintah oleh ego, dipengaruhi oleh perasaan dan kata hati, memiliki daya pikir karena mempunyai intelegensi, serta memiliki aspek spiritual. Sebagai makhluk sosial ia dilahirkan, hidup, sebagai anggota keluarga, masyarakat dan dunia memiliki peranan

⁶ Depkes, *Sinopsis Dasar-dasar Keperawatan*, (Pusdiklat Departemen Kesehatan Republik Indonesia Japan International Cooperation Agency, 1982), 28

⁷ Wolf/Weitzel/Fuerst, *Dasar-dasar Ilmu Keperawatan*, Buku Pertama (Jakarta: Gunung Agung, 1984), 153

⁸ Depkes, *Perawatan I (Dasar-dasar Keperawatan)*, Edisi I (Jakarta: Pusat Pendidikan Tenaga Kesehatan Departemen Kesehatan R.I, 1989), 33

⁹ *Perawatan I (Dasar-dasar Keperawatan)*, 34.

yang harus ia sumbangkan untuk kepentingan dirinya dan masyarakat dengan norma serta sistem nilainya. Sebagai makhluk dengan dasar spiritual memiliki keyakinan dan kepercayaan serta menyembah Tuhan atau sembahyang.¹⁰

Manusia sosial dalam arti kata dibentuk oleh orang lain, ia adalah bagian dari masa lampau. Banyak perilakunya mengambil alih dari kelompoknya sehingga ia dikatakan sosial.¹¹ Manusia baru lahir tidak berdaya, karena kebergantungannya pada makhluk lain, artinya manusia tidak akan mampu hidup tanpa bantuan orang lain.¹² Manusia menyesuaikan diri tidak hanya dengan lingkungan dan keinginannya sendiri, tetapi juga dengan bantuan orang lain, dalam kaitannya dengan penyandang disabilitas paraplegia, mereka sangat membutuhkan bantuan dan perhatian orang lain dalam menjalani hidupnya.

Perbedaan kebudayaan mempunyai peranan penting sehingga lebih baik tidak menggunakan istilah manusia sosial, tetapi manusia budaya. Manusia hidup tidak saja di lingkungan fisik, tetapi juga di lingkungan budaya. Apa yang dipikirkan, diinginkan, dirasakan, dan dikerjakan banyak ditentukan oleh budaya setempat.¹³ Oleh karenanya, penyandang disabilitas paraparese harus dapat menyesuaikan diri dengan budaya di lingkungan tempat tinggalnya. Namun demikian masyarakat yang tinggal di sekitarnya perlu peduli dengan keberadaan mereka. Dengan kata lain hidup bersama dalam tatanan tertentu, keteraturan dari unsur satu sama lainnya.

¹⁰ Perawatan I (*Dasar-dasar Keperawatan*), 34-35.

¹¹ Samsunuwiyati Mar'at, Lieke Indieningsih Kartono, *Perilaku Manusia, Pengantar Singkat Tentang Psikologi*. (Jakarta: PT Refika Aditama, 2006), 82.

¹² Samsunuwiyati Mar'at, Lieke Indieningsih Kartono, *Perilaku Manusia, Pengantar Singkat Tentang Psikologi*, 82.

¹³ Samsunuwiyati Mar'at, Lieke Indieningsih Kartono, *Perilaku Manusia, Pengantar Singkat Tentang Psikologi*, 83.

Keuntungan penting dari hidup bersama terbuka pada individu tidak dapat disangkal bahwa manusia akan lebih baik dalam mengendalikan dan mengatur nasib hidupnya.

Manusia menurut al-Qur'an adalah salah satu makhluk Allah yang paling sempurna, baik dari aspek jasmaniah maupun rohaniahnya,¹⁴ seperti firman Allah SWT dalam surat al-Tin.¹⁵ Kesempurnaan manusia itu dapat dilihat pada asal kata "*ins*" berarti seorang manusia, sedang "*insani*" berarti dua orang manusia, nisbah kepada manusia atau bersifat kemanusiaan. Dari kata insan itu tersirat makna bahwa manusia mempunyai dua unsur kemanusiaan yaitu aspek lahiriah dan aspek batiniah.¹⁶ Konsep manusia menurut al-Qur'an adalah kata *unās*. Kata insan terambil dari kata *uns* yang berarti jinak, harmonis, dan tampak.¹⁷ Kata *insān* digunakan dalam al-Qur'an untuk menunjukkan manusia dengan segala totalitasnya, jiwa dan raga. Manusia berbeda antara seseorang dengan yang lainnya akibat perbedaan fisik, mental dan kecerdasan.¹⁸

Di samping itu terdapat pula teori yang mengatakan bahwa kata *insān* berasal kata *anasa* yang mempunyai arti melihat, mengetahui dan meminta izin, mengandung pengertian adanya kaitan dengan kemampuan penalaran. Dengan penalarannya, manusia dapat mengambil pelajaran dari apa yang dilihatnya, ia dapat mengetahui apa yang benar dan apa yang salah, dan terdorong untuk meminta izin

¹⁴ M.Hamdani Bakran Adz-Dzaky, *Psikoterapi & Konseling Islam* (Yogyakarta: Fajar Pustaka, 2001), 13.

¹⁵ "*Sesungguhnya Kami telah menciptakan manusia di dalam sebaik-baiknya bentuk*" (QS: Al-Tin (95): 4).

¹⁶ M.Hamdani Bakran Adz-Dzaky, *Psikoterapi & Konseling Islam*, 14.

¹⁷ Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam* (Jakarta: Kencana Predana Media, 2008), 53.

¹⁸ M.Quraish Shihab, *Wawasan Al-Quran, Tafsir Maudhu'i atas Pelbagai Persoalan Umat* (Bandung: Penerbit Mizan, 1998), 280.

menggunakan sesuatu yang bukan miliknya.¹⁹ Adapun kata *insān* terambil dari kata *uns* yang berarti jinak, harmonis, dan tampak. Pendapat ini jika ditinjau dari sudut pandang al-Qur'an, lebih tepat dari kata *nasiya* (lupa) atau *nasa yansu* (berguncang).²⁰

Selanjutnya kata *insān* dalam al-Qur'an digunakan untuk manusia yang tunggal sama seperti kata *ins*, sedangkan jamaknya dipakai kata *al-nās*, *unās*, *insiya* dan *anasī*. Kata *al-nās* yang merupakan jamak dari kata *insān* dipakai al-Qur'an untuk menyatakan adanya kelompok orang atau masyarakat yang mempunyai berbagai kegiatan untuk mengembangkan kehidupannya. Selanjutnya berdasarkan petunjuk al-Qur'an, tampak bahwa manusia dalam arti insan adalah makhluk yang memiliki berbagai kecakapan dan potensi yang bersifat intelektual, moral, seni, sosial kemasyarakatan, berbudaya, politik, kepemimpinan dan memiliki tantangan-tantangan yang harus dihadapinya. Dengan posisinya sebagai insan, manusia adalah sebagai makhluk berbudaya yang dapat dibina dan berbagai potensi yang dimilikinya bias dikembangkan.²¹

Kata lain yang menunjuk manusia adalah kata *basyar*. Kata *basyar* terambil dari akar kata yang pada mulanya berarti "menampakkan sesuatu dengan baik dan indah". Dari akar kata yang sama lahir kata *basyarah* yang berarti kulit.²² Manusia dinamai *basyar* karena memiliki kulit yang jelas, dapat dilihat dengan mata kasar berbeda dengan kulit binatang yang

¹⁹ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, (Jakarta: UIN Jakarta Press, 2004), 100.

²⁰ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 100.

²¹ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 101.

²² Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 53.

lain,²³ bersifat indah, cantik dapat menimbulkan rasa senang dan bahagia serta gembira bagi siapa saja yang melihatnya.²⁴ Pendapat lain datang dari Musa Asy'ari. Menurutnya kata *basyar* adalah bentuk jamak dari kata *basyarah* yang artinya permukaan kulit kepala, wajah, dan tubuh yang menjadi tempat tumbuhnya rambut.²⁵ Al-Quran menggunakan kata *basyar* sebanyak 36 kali dalam bentuk tunggal dan sekali dalam bentuk *mutsanna (dual)*, menunjuk manusia dari sudut lahiriah serta persamaannya dengan manusia seluruhnya.²⁶ Karena itu Nabi Muhammad Saw diperintahkan untuk menyampaikan sebagaimana dalam surat al-Kahfi [18] ayat 110, bahwa, "*Aku adalah basyar (manusia) seperti kamu yang diberi wahyu*".²⁷

Kejadian manusia sebagai *basyar* melalui tahap-tahap hingga mencapai tahap kedewasaan,²⁸ sebagaimana dijelaskan dalam al-Qur'an.²⁹ Berdasarkan ayat tersebut manusia sebagai *basyar* adalah manusia yang berkembang biak, melakukan hubungan seks, serta bertebaran di muka bumi mencari rezeki. Kedua hal ini tidak dilakukan manusia kecuali oleh orang yang memiliki kedewasaan dan tanggung jawab.³⁰ Pemakaian kata *basyar* di beberapa tempat di seluruh

²³ M.Quraish Shihab, *Wawasan Al-Quran, Tafsir Maudhu'i atas Pelbagai Persoalan Umat*, 279.

²⁴ M.Hamdani Bakran Adz-Dzaky, *Psikoterapi & Konseling Islam*, 15.

²⁵ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 98.

²⁶ M.Quraish Shihab, *Wawasan Al-Quran, Tafsir Maudhu'i atas Pelbagai Persoalan Umat*, 279.

²⁷ Al-Quran. (al-kahf [18]): 110.

²⁸ Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 53-54.

²⁹ "*Dan di antara tanda-tanda kekuasaan-Nya (Allah) menciptakan kamu dari tanah, kemudian ketika kamu menjadi basyar kamu bertebaran*"(QS: al-Rūm [30]: 20).

³⁰ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 99.

al-Qur'an memberikan pengertian bahwa yang dimaksud adalah anak Adam yang biasa makan dan berjalan di pasar-pasar. Di dalam pasar itu mereka saling bertemu atas dasar persamaan.³¹

Manusia dalam pengertian *basyar* adalah manusia seperti yang tampak pada lahiriyahnya, mempunyai bangun tubuh yang sama, makan dan minum dari bahan yang sama yang ada di alam, dan oleh pertambahan usianya kondisi tubuhnya akan menurun menjadi tua dan akhirnya ajal menjemputnya.³² Berdasarkan uraian tersebut di atas terlihat bahwa kata *basyar* selain digunakan untuk menggambarkan proses kejadian manusia secara fisik, juga sebagai makhluk yang secara alamiah tunduk kepada hukum alam, yakni tumbuh, berkembang dan kemudian mati kembali jadi tanah.

Selanjutnya menggunakan kata *bani adam*, dan *dzuriyat adam*. Penggunaan kata ini menunjukkan bahwa manusia yang terlahir sesudah Adam pada dasarnya merupakan keturunan Adam sebagai manusia pertama dan menjadi keluarga Adam.³³ Dalam pengertian *bani adam* atau *dzurriyat adam* lebih menggambarkan sebagai makhluk yang memiliki keturunan dan berkembang biak serta sekaligus menggambarkan sebagai sebuah komunitas.³⁴ Berdasarkan petunjuk ayat-ayat dalam al-Qur'an, manusia adalah makhluk yang disamping memiliki potensi fisik biologis yang tunduk pada hukum alam, juga sebagai makhluk psikologis yang memiliki berbagai potensi yang siap menjalankan berbagai aktivitas yang amat luas. Dengan demikian al-Qur'an telah

³¹ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 98.

³² Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 98.

³³ Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 54.

³⁴ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 101.

memberikan gambaran tentang potret manusia yang utuh, bukan hanya manusia dari lahiriahnya saja melainkan juga dari segi batiniahnya sehingga lengkap adanya, sekaligus menggambarkan konsep manusia menurut ajaran Islam berbeda dengan pandangan agama-agama lainnya di dunia.³⁵

Al-Qur'an sering menjelaskan bahwa manusia terdiri dari unsur jasmani dan rohani. Jasmani manusia sepenuhnya tunduk kepada hukum alam, butuh makan, minum, pakaian, hubungan biologis dan seterusnya, dalam hal ini semua manusia memiliki kesamaan. Sedangkan unsur rohani manusia terkadang tunduk kepada hukum Allah, dan terkadang ada pula yang menentang. Adanya unsur rohani menyebabkan perbedaan antara manusia yang satu dan yang lainnya. Al-Qur'an mengajarkan agar manusia bersikap adil dan seimbang, yaitu di samping memenuhi kebutuhan rohani, manusia juga harus memenuhi kebutuhan yang bersifat jasmani. Hal ini dilakukan karena kedua unsur tersebut saling membutuhkan.³⁶

Informasi tentang adanya jasmani dan rohani yang demikian itu perlu dipertimbangkan dalam rangkaian penanganan secara medis. Oleh karenanya petugas kesehatan perlu memperhatikan kondisi kesehatan penyandang disabilitas paraparese agar mereka selalu sehat³⁷ baik dari segi jasmani

³⁵ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 102.

³⁶ Abuddin Nata, *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*, 107.

³⁷ Menurut WHO: Sehat diartikan bahwa suatu keadaan yang sempurna baik secara fisik, mental dan sosial serta tidak hanya bebas dari penyakit atau kelemahan. Menurut Dep Kes RI: sehat dan sakit merupakan proses yang berkaitan dengan kemampuan manusia beradaptasi dengan lingkungan baik secara biologis, psikologis maupun sosio budaya. Menurut UU No.23,1992 tentang kesehatan: sehat adalah keadaan sejahtera dari badan, jiwa dan

maupun rohani. Di samping itu, petugas kesehatan diharapkan dapat bekerja sama dengan keluarga, ataupun pengelola panti dan pemuka agama dalam memberikan bimbingan untuk penguatan jasmani dan rohani agar semangat hidup penyandang disabilitas paraparese tetap terjaga.

B. Disabilitas

Menurut Konvensi Hak Penyandang Cacat 2006, yang disebut penyandang disabilitas adalah orang-orang penyandang cacat, termasuk mereka yang memiliki kerusakan fisik, mental, intelektual, atau sensorik jangka panjang yang dalam interaksinya dengan berbagai hambatan dapat merintangi partisipasi mereka dalam masyarakat secara penuh dan efektif berdasarkan azas kesetaraan.³⁸ Sementara itu, Organisasi Kesehatan Sedunia (WHO) membagi kecacatan ke dalam tiga kategori yaitu: *impairment*, *disability* dan *handicap*.³⁹

sosial yang memungkinkan hidup produktif secara sosial dan ekonomi. Sakit: seseorang dikatakan sakit apabila ia menderita penyakit menahun (kronis), atau gangguan kesehatan lain yang menyebabkan aktivitas kerja/kegiatannya terganggu. Walaupun seseorang sakit seperti batuk, flu, tetapi bila ia tidak terganggu untuk melakukan kegiatan sehari-hari, maka ia dianggap tidak sakit. Lihat *Fundamental Keperawatan* volume I Edisi 4, (Jakarta: EGC, 2005), 5-7. Majelis Ulama Indonesia (MUI) dalam Musyawarah Nasional Ulama tahun 1983 merumuskan kesehatan sebagai: kesehatan jasmani, ruhaniah, dan sosial yang dimiliki manusia sebagai karunia Allah yang wajib disyukuri dengan mengamalkan tuntunan-Nya dan memelihara serta mengembangkannya. Lihat M.Quraish Shihab, *Wawasan Al-Quran, Tafsir Maudhu'î atas Pelbagai Persoalan Umat*, 182.

³⁸ PPCI, *Hasil Kajian Implementasi Undang-undang No 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat*, (Jakarta: Disability Rights Fund. PPCI, 2012), 18.

³⁹ *Impairment* disebut sebagai kondisi ketidaknormalan atau hilangnya struktur atau fungsi psikologis, atau anatomis. *Disability*: ketidakmampuan atau keterbatasan sebagai akibat adanya

Undang-Undang Nomor 4 tahun 1997 tentang Penyandang Cacat pasal 1 dan penjelasan pasal 5, bahwa yang dikategorikan sebagai penyandang disabilitas, seseorang yang memiliki kelainan fisik dan atau mental yang dapat menjadikan suatu gangguan, rintangan dan hambatan untuk melakukan fungsi dan tugas-tugas kehidupan secara selayaknya. Adapun akibat kelainan fisik dan atau mental tersebut dapat dikategorikan: penyandang cacat fisik, orang yang mengalami gangguan pada fungsi tubuh, antara lain gerak tubuh, penglihatan, pendengaran, dan kemampuan bicara. Penyandang cacat mental, kelainan mental dan atau tingkah laku, baik cacat bawaan atau akibat penyakit. Penyandang cacat fisik dan mental, seseorang yang menyandang dua jenis kecacatan sekaligus.

Secara konseptual, definisi disabilitas seperti termuat dalam Undang-undang tersebut di atas juga mengacu kepada definisi yang dikeluarkan WHO. Pengertian keadaan disabilitas atau kecacatan dipahami dalam konsep normal dan abnormal, yang melihat anatomi manusia sebagai sesuatu yang fleksibel dan dapat diubah. Konsekuensi pengertian ini menempatkan masalah penyandang disabilitas hanya pada hal-hal yang bersifat anatomi atau proses yang bersifat psikologis semata. Pemahaman kecacatan yang demikian, kemudian hanya melihat masalah penyandang disabilitas dari segi fisik dan kemampuan untuk terlibat dalam aktivitas kerja saja, mengabaikan faktor-faktor di luar individu yang berasal dari masyarakat, seperti hambatan arsitektural, atau

impairment untuk melakukan aktivitas dengan cara yang dianggap normal bagi manusia. *Handicap*, merupakan keadaan yang merugikan bagi seseorang akibat adanya *impairment*, *disability*, yang mencegahnya dari pemenuhan peranan yang normal (dalam konteks usia, jenis kelamin, serta faktor budaya) bagi orang yang bersangkutan. Lihat, PPCI *Hasil Kajian Impementasi Undang-undang Nomor 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat*, Disability Rights Fund, (Jakarta: PPCI, 2012), 18.

hambatan non fisik berupa, sikap atau perlakuan terhadap penyandang disabilitas yang selalu menganggap mereka tidak mampu, atau kaum yang lemah.

Klasifikasi kecacatan dapat dilihat dari berbagai jenis disabilitas. Dalam penelitian ini yang menjadi subyek penelitian adalah, penyandang disabilitas paraparese yang termasuk dalam kategori *physical disability*. Menurut Sam Goldstein dan J. Naglieri, *physical disability* adalah orang yang mengalami keterbatasan gerak dalam jangka waktu yang lama.⁴⁰ Penyandang disabilitas paraparese mengalami kelumpuhan pada kedua anggota gerak bagian bawah, yang mengakibatkan gangguan pada fungsi tubuh yaitu tidak bisa berjalan, sehingga untuk kegiatan sehari-hari mereka harus menggunakan kursi roda.

Adapun klasifikasi paralisis⁴¹ adalah: kerusakan pada ruas C8-T1 (ruas cervical 8 dan torakal 1). Penderita dapat melakukan aktivitas sehari-hari dengan mandiri namun perlu bantuan terutama untuk kegiatan ke kamar mandi, buang air besar/kecil, dan membutuhkan peralatan ringan untuk kepentingan pergerakan tangan. Lamanya perawatan di rumah sakit membutuhkan waktu empat bulan. Kerusakan pada T2-T6 (ruas torakal 2-6), penderita dapat melakukan kegiatan sehari-hari dengan mandiri, peralatan yang dibutuhkan adalah kursi roda, lamanya perawatan di rumah sakit biasanya membutuhkan waktu tidak lebih dari tiga bulan. Kerusakan pada T7-T12 (ruas torakal 7-12) penderita lebih dapat mandiri, peralatan yang di butuhkan adalah kursi roda, mampu mengendara dengan kontrol tangan, lamanya perawatan di rumah sakit membutuhkan waktu tidak lebih dari tiga bulan. Kerusakan pada L1-L3 (lumbal 1-3) penderita

⁴⁰ Lihat Hasil Kajian Impementasi Undang-undang Nomor 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat, Disability Rights Fund, 21.

⁴¹ Susan J.Garrison, *Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation Basics*, (Philadelphia: J.B.Lippincott Company, 1995), 350-352.

dapat melakukan kegiatan sehari-hari secara mandiri, dilakukan tanpa bantuan orang lain. Untuk mobilitas, penyandang kategori ini membutuhkan kursi roda. Mampu berkendara dengan kontrol tangan, masih memungkinkan dapat menggunakan kruk (tongkat penyangga). Waktu yang dibutuhkan untuk perawatan di rumah sakit 2-2,5 bulan. Kerusakan pada L4-S1 (lumbal 4 sampai sacrum 1), semua aktivitas sehari-hari dapat dilakukan dengan mandiri, masih memungkinkan dapat mengemudi tanpa kontrol tangan. Lamanya perawatan di rumah sakit membutuhkan waktu 1 sampai 2,5 bulan.

Kondisi kehidupan para disabilitas pada dasarnya sama dengan warga negara Indonesia lainnya. Mereka memiliki pikiran, aspirasi dan perasaan ingin dicintai, ingin berprestasi, dan berhak atas hak-haknya sebagaimana warga negara lainnya. Oleh karena keterbatasannya, mereka membutuhkan upaya untuk mencapai hak dasarnya. Mereka memiliki kebutuhan atas perlindungan sosial, pelayanan kesehatan dan rehabilitasi agar mereka dapat menjalankan fungsi sosialnya.

C. Rehabilitasi Penyandang Disabilitas Paraparese

Penyandang disabilitas paraparese terbukti banyak yang dapat kembali aktif dan gembira sebagai anggota masyarakat, berperan di rumah, di lingkungan serta di pekerjaan, namun untuk mencapai kondisi tersebut perlu adanya upaya rehabilitasi.⁴² Dalam proses rehabilitasi,

⁴² Rehabilitasi: Segala tindakan yang ditujukan untuk mengurangi dampak impairmen, disabilitas dan handikap agar penyandang impairmen, disabilitas dan handikap mencapai integrasi sosial. Rehabilitasi tidak hanya melatih penyandang disabilitas namun juga merubah lingkungan dan masyarakat untuk memfasilitasi integritas sosial bagi penyandang disabilitas. Syarief Hasan Lutfie, "Pengantar RBM (Rehabilitasi Bersumberdaya Masyarakat) Provinsi Maluku" PSIKI (Pusat Studi Dan Informasi Kecacatan Indonesia).

penyandang disabilitas, keluarga dan masyarakat yang berada di lingkungan tempat tinggal penyandang disabilitas harus dilibatkan dalam perencanaan dan implementasi pelayanan rehabilitasi.⁴³ Rehabilitasi dan mempersiapkan pasien untuk mandiri harus dimulai segera setelah pengelolaan frakturanya memungkinkan.

Dalam penelitian ini penulis meneliti penyandang disabilitas paraparese yang termasuk dalam kategori *physical disability*,⁴⁴ dengan klasifikasi kecacatan yang dapat dilihat karena penyandang disabilitas paraparese mempunyai gangguan mobilitas yang disebabkan kelumpuhan kedua anggota gerak bagian bawah, sehingga selamanya harus menggunakan kursi roda. Kriteria responden yang ditetapkan adalah, penyandang disabilitas paraparese yang sudah dapat mandiri. Mereka dapat melakukan kegiatan sehari-hari, dapat menolong dirinya sendiri misalnya, mandi, buang air besar, buang air kecil, bersuci, berpakaian, makan dan kegiatan-kegiatan lainnya tanpa dibantu orang lain, tidak di rawat di rumah sakit, serta yang bersangkutan bersedia dijadikan responden dalam penelitian.

⁴³ Syarief Hasan Lutfie, "Pengantar RBM (Rehabilitasi Bersumberdaya Masyarakat) Provinsi Maluku" PSIKI (Pusat Studi Dan Informasi Kecacatan Indonesia).

⁴⁴ Menurut International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) Disabilitas: Terbatasnya atau kurangnya (yang disebabkan oleh kekurangsempurnaan fisik) kemampuan untuk menjalankan aktivitas dalam cara yang dikategorikan normal untuk manusia. Impairment/Kekurangsempurnaan fisik: Hilangnya atau tidak normalnya struktur atau fungsi fisiologis, psikologis atau anatomi. Handicap: Kerugian individu yang disebabkan karena kekurangsempurnaan fisik atau kecacatan, yang membatasi atau menghambat orang tersebut untuk menjalankan sebuah peran (tergantung umur, jenis kelamin, faktor budaya dan social) untuk individu tersebut. (WHO 1980) Lihat Colin Barnes-Geof Mercer, *Disabilitas Sebuah Pengantar* (Jakarta: PIC UIN, 2007), 21.

Adapun tingkat kemandirian penyandang disabilitas paraparese, dapat dilihat apabila, penyandang disabilitas paraparese dapat melakukan kegiatan sehari-hari secara mandiri tanpa bantuan orang lain, seperti: makan, kebersihan diri, menggunakan jamban, berpakaian, duduk, bergerak di rumah, kegiatan keluarga, kegiatan masyarakat, pekerjaan rumah tangga, mencari nafkah, pencegahan kulit luka.⁴⁵ Jika penyandang disabilitas paraparese sudah dapat melakukan hal-hal tersebut di atas, ia termasuk dalam kategori penyandang disabilitas yang mandiri.

1. Rehabilitasi Medis

Rehabilitasi medis secara umum merupakan upaya meningkatkan kemampuan fisik, psikis, edukasional, sosial, avokasional, vokasional semaksimal mungkin sesuai potensi yang dimiliki impairmen dan lingkungannya.⁴⁶ Secara khusus rehabilitasi medis merupakan rehabilitasi fisik, untuk meningkatkan penggunaan kelompok otot yang berfungsi melalui upaya fisioterapi terutama anggota gerak di mana paralisa harus teratur mendapatkan pergerakan pasif untuk mencegah kekakuan sendi. Kontraktur yang disebabkan perbedaan spastisitas kelompok otot berlawanan harus dicegah dengan latihan secukupnya, medikasi, dan teratur.⁴⁷ Rehabilitasi medis berusaha mengembalikan semaksimal mungkin fungsi-fungsi fisik maupun mental untuk mengatasi atau mengurangi keterbatasan dan memungkinkan hidup dan bekerja, dengan pertolongan sosial dan latihan yang

⁴⁵ Tingkat kemandirian penyandang disabilitas menurut WHO, diterjemahkan oleh Ferial Hadipoetro Idris, Pusat Studi dan Informasi Kecacatan Indonesia (PSIKI), 2009.

⁴⁶ Syarief Hasan Lutfie, "Peran Ilmu Kedokteran Fisik dan Rehabilitasi" (Jakarta: FKIK UIN Syarif Hidayatullah) Materi Perkuliahan, 2012.

⁴⁷ Iwan Setiawan, Intan Maulida, *Cedera Saraf Pusat dan Asuhan Keperawatannya* (Yogyakarta: Nuha Medika, 2010), 41.

diperlukan, sehingga mereka dapat mengatasi keterbatasannya, memulai kembali kehidupan serta pekerjaannya.⁴⁸

Fisioterapi dan latihan peregangan otot yang masih aktif pada lengan atas dan batang tubuh, termasuk okupational dan vokasional.⁴⁹ Pembiasaan terhadap alat dan perangkat rumah tangga hingga mereka dapat memanipulasinya dengan cara-cara tertentu. Perlengkapan *splint* dan *caliper*. Perbaikan mobilitas, latihan dengan kaliper dan kruk untuk pasien cedera tulang belakang bawah. Latihan kursi roda untuk pasien dengan otot tulang belakang dan tungkai tak berfungsi. Kendaraan khusus untuk di jalan raya. Untuk itu perlu adanya pendidikan dan latihan baik terhadap keluarga maupun pada pasien.

2. Rehabilitasi Sosial

Dalam kenyataannya terdapat manusia yang termasuk dalam kelompok atau komunitas yang memiliki keterbatasan, merek adalah para penyandang disabilitas. Oleh karena penyandang disabilitas merupakan bagian dari masyarakat dan warga negara Indonesia maka penyandang disabilitas mempunyai hak, kewajiban, dan kedudukan serta peran yang sama dengan warga masyarakat lainnya. Namun karena keterbatasan para penyandang disabilitas memerlukan pelayanan dan penanganan, agar mereka mandiri, tidak tergantung terhadap orang lain, sehingga dapat berfungsi sosial.

Berbagai upaya dilakukan pemerintah untuk meningkatkan kualitas hidup penyandang disabilitas dalam berbagai aspek kehidupan. Penanganan yang dilakukan pemerintah yang semula, berupa pelayanan rehabilitasi bagi

⁴⁸ Sariman, "Upaya Pemberdayaan ODKT melalui Kegiatan Rehabilitasi di BBRSD Prof.Dr.Soeharso Surakarta" 5 Agustus 2012.

⁴⁹ Iwan Setiawan, Intan Maulida, *Cedera Saraf Pusat dan Asuhan Keperawatannya* (Yogyakarta: Nuha Medika, 2010), 41.

anak cacat melalui pendekatan institusi, kemudian terjadi pergeseran, menjadi model pelayanan dan rehabilitasi sosial anak dengan keterbatasan berbasis keluarga dan masyarakat, mengingat keluarga dan masyarakat merupakan pemangku tugas, pemenuh hak yang efektif, untuk memenuhi hak anak dengan keterbatasan, dalam merawat dan melindungi anak dengan keterbatasan.⁵⁰

Upaya peningkatan kualitas hidup penyandang disabilitas dalam berbagai aspek kehidupan, ditinjau dari tiga pilar utama dalam proses rehabilitasi, yaitu perspektif *user* (penyandang disabilitas), perspektif hak asasi manusia/warga serta perspektif multikultural. Meskipun penanganan masalah rehabilitasi penyandang disabilitas sudah mengglobal, namun tidak mudah membuat kebijakan dan melaksanakannya di tingkat lokal, karena masyarakat satu dengan lainnya berbeda. Oleh karena itu, diperlukan perumusan kebijakan dan praktik, untuk mengatasi masalah tersebut berdasarkan pendekatan multikultural.⁵¹

Strategi dalam rehabilitasi ada tiga metode yaitu: Pertama: rehabilitasi institusi: penyandang disabilitas mendatangi institusi. Profesional bekerja di institusi. Kedua: rehabilitasi keliling: Penyandang disabilitas dikumpulkan di satu tempat, petugas rehabilitasi datang ke tempat tersebut memberikan pelayanan. Ketiga: rehabilitasi bersumberdaya masyarakat: program pembinaan wilayah untuk memberdayakan penyandang disabilitas, keluarga dan masyarakat, dalam pencegahan kecacatan, deteksi dini, rehabilitasi kesehatan, pendidikan, kekarya-an dan sosial.⁵²

⁵⁰ Hasil Kajian Implementasi Undang-undang No 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat,38.

⁵¹ Hasil Kajian Implementasi Undang-undang No 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat, 39.

⁵² Syarif Hasan Lutfie, "Peran Ilmu Kedokteran Fisik dan Rehabilitasi" (Jakarta: FKIK UIN Syarif Hidayatullah) Materi Perkuliahan, 2012.

Selama ini program rehabilitasi penyandang disabilitas terbatas di rumah sakit dan belum berbasis masyarakat. Hingga saat ini masalah yang melingkupi para penyandang disabilitas di tengah masyarakat masih sangat kompleks. Masalah pemberdayaan dan kemandirian para penyandang disabilitas dalam konteks *Millennium Development Goals* (MDGs), yang sedang digelar secara besar-besaran oleh Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB), menjadi salah satu isu yang banyak mendapat perhatian masyarakat dunia, termasuk juga Indonesia.⁵³ Untuk meningkatkan kualitas hidup penyandang disabilitas di Indonesia ada upaya-upaya rehabilitasi secara vokasional, yaitu dengan memberi informasi yang merata tentang akses rehabilitasi yang dapat dijangkau para penyandang disabilitas dan perluasan pemahaman makna rehabilitasi yang tidak hanya sebatas medis tapi juga sosial.

Selama ini program rehabilitasi penyandang disabilitas hanya terbatas di rumah sakit dan belum bersumberdaya masyarakat,⁵⁴ ini dirasakan sangat tidak merata. Selain itu pelayanan dan rehabilitasi sosial bagi penyandang disabilitas hendaknya diupayakan dalam rangka meningkatkan kualitas hidup para penyandang disabilitas di Indonesia salah satunya melalui upaya-upaya rehabilitasi secara vokasional. Rehabilitasi vokasional bagian dari proses rehabilitasi, yang berusaha semaksimal mungkin untuk mengupayakan, agar penyandang disabilitas paraparese dapat menjadi manusia yang produktif, dapat menolong dirinya sendiri dan mampu berpartisipasi dalam pembangunan. Kegiatan bimbingan keterampilan yang diberikan kepada penyandang disabilitas mempunyai tujuan agar mereka memiliki keterampilan

⁵³ Hasil Kajian Implementasi Undang-undang No 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat, 39.

⁵⁴ Hasil Kajian Implementasi Undang-undang No 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat, 39.

praktis yang bisa digunakan untuk bekerja, baik bekerja secara pribadi maupun bekerja di perusahaan-perusahaan agar kebutuhan hidupnya bisa tercukupi.⁵⁵

Pelayanan rehabilitasi sosial bagi penyandang disabilitas, dapat diarahkan untuk mengembangkan wawasan masyarakat pada persoalan-persoalan kehidupan para penyandang disabilitas dan memberikan dukungan untuk meningkatkan martabat, hak, dan kesejahteraan para penyandang disabilitas. Rehabilitasi Sosial Psikologis, bagian dari proses rehabilitasi yang berusaha semaksimal mungkin mengembalikan kondisi mental psikologis dan sosial penyandang disabilitas sehingga mampu melaksanakan fungsi sosialnya didalam tatanan kehidupan dan penghidupan masyarakat.⁵⁶ PBB menetapkan rehabilitasi yang menyeluruh untuk mengembalikan fungsi sosial dari penyandang disabilitas sama pentingnya dengan melakukan rehabilitasi secara medis.⁵⁷

Sesuai dengan Undang-undang nomor 4 tahun 1997 tentang penyandang cacat Pasal 17 bahwa rehabilitasi diarahkan untuk memfungsikan kembali dan mengembangkan kemampuan fisik, mental, dan sosial penyandang disabilitas agar dapat melaksanakan fungsi sosialnya secara wajar sesuai dengan bakat, kemampuan, pendidikan, dan pengalaman.⁵⁸ Untuk itu perlu adanya kerjasama dengan aparat Kelurahan atau Desa setempat dalam hal ini pemuka masyarakat misalnya para kader yang berada di wilayah tempat tinggal penyandang disabilitas, agar mereka secepatnya dapat

⁵⁵ Sariman, "Upaya Pemberdayaan ODKT melalui Kegiatan Rehabilitasi di BBRSD Prof.Dr.Soeharso Surakarta" 5 Agustus 2012.

⁵⁶ Sariman, "Upaya Pemberdayaan ODKT melalui Kegiatan Rehabilitasi di BBRSD Prof.Dr.Soeharso Surakarta" 5 Agustus 2012.

⁵⁷ *Hasil Kajian Implementasi Undang-undang No 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat*, 40.

⁵⁸ UU RI No.4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat.

menerima keadaan penyandang disabilitas dan dapat diberdayakan sesuai dengan kemampuannya.

3. Rehabilitasi Vokasional

Menyikapi hambatan yang dialami oleh penyandang disabilitas dalam memasuki dunia usaha, maka diperlukan suatu usaha untuk mempersiapkan mereka baik secara skill, attitude, keterampilan maupun psikologis, supaya penyandang disabilitas siap secara fisik maupun mental untuk memasuki dunia kerja.

Salah satu bentuk program dari Kementerian Sosial untuk mempersiapkan penyandang disabilitas memasuki dunia kerja, dengan melaksanakan program Rehabilitasi Vokasional,⁵⁹ merupakan suatu proses rehabilitasi secara berkesinambungan dan terpadu, yang menyediakan pelayanan bimbingan kerja, pelatihan kerja, dan penempatan kerja. Dengan demikian, memungkinkan penyandang disabilitas memperoleh suatu pekerjaan yang tepat, dan dapat mempertahankan pekerjaan atau keterampilan yang sudah diperoleh.

4. Rehabilitasi Sosial Bersumberdaya Masyarakat

Rehabilitasi Sosial Bersumberdaya Masyarakat (CBR: *Community Based Rehabilitation*)⁶⁰: Program Rehabilitasi

⁵⁹ Kesatuan Penyandang Cacat di Dunia Kerja dan Pelatihan, Disampaikan pada Workshop mengenai Disability dan Employment. <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ro-bangkok/@ilo-jakarta/dokuments/pr> di akses 4/12/2012 15:35

⁶⁰ Syarief Hasan Lutfie, "Peran Ilmu Kedokteran Fisik dan Rehabilitasi pada pelayanan primer" Materi Perkuliahan (Jakarta: FKIK UIN Syarif Hidayatullah). Rehabilitasi Bersumberdaya Masyarakat (RBM/CBR): Program pembinaan wilayah untuk memberdayakan penyandang disabilitas, keluarga, dan masyarakat, dalam pencegahan kecacatan, deteksi, rehabilitasi kesehatan, pendidikan,

Bersumberdaya Masyarakat bagi penyandang disabilitas terbentuk sebagai sebuah program untuk memberdayakan para penyandang disabilitas dengan tujuan menggalang kemitraan dalam masyarakat untuk mempromosikan kesetaraan hidup, hak dan pemberdayaan penyandang disabilitas.⁶¹ Penyandang disabilitas merupakan aset pembangunan dan sumberdaya manusia yang dapat diberdayagunakan apabila mendapat penanganan, pengelolaan, serta kesempatan yang tepat.

Rehabilitasi bersumberdaya masyarakat bagi penyandang disabilitas tubuh merupakan momentum yang sangat penting dan strategis bagi stakeholder dalam mengimplementasikan program *Asia and Pacific Decade of Disabled Person* (APDDP) tahap II 2003-2012, sekaligus sebagai bentuk upaya mengintensifkan Kampanye Strategi Aksi Biwako Millenium yang telah dipertegas oleh Pemerintah Indonesia dalam bentuk Rencana Aksi Nasional (RAN) 2004-2013 dan UU No. 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan Konvensi Mengenai hak-hak Penyandang Disabilitas.⁶² Program yang sedang dijalankan oleh Dewan Nasional Indonesia untuk Kesejahteraan Sosial (DNIKS) saat ini adalah program Pos Pemberdayaan Keluarga (Posdaya) bekerjasama dengan Yayasan Damandiri. Program Posdaya dikembangkan bersama dengan pemerintah daerah dan masyarakat setempat, dengan adanya program posdaya akan dapat di petakan berapa banyak keluarga yang mempunyai

kekayaan dan social.

⁶¹ M.Sabir "Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas Dalam Menjalinkan Kemitraan Kerja" Kasubdit Rehabilitasi Sosial Cacat Tubuh dan BPP Kronis, di sajikan dalam seminar Organisasi Hukum dan Humas di Hotel Mega Proklamasi pada tanggal 23/3/2011.

⁶² Rakhma Yunia, "Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas Tubuh Berbasis Masyarakat" Ditjen Rehsos || Kemensos RI-Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas. <http://rehsos.depsos.go.id/modules.php?name=News&file=article> di akses 01/08/2012 8:08

penyandang disabilitas dan bagaimana menentukan program yang bisa bersinergi antara para penyandang disabilitas dengan masyarakat biasa.⁶³

D. Motivasi Spiritual Penyandang Disabilitas

Motivasi⁶⁴ sangat erat hubungannya dengan aktifitas spiritual penyandang disabilitas. Motivasi merupakan salah satu hal yang sangat penting dalam membangkitkan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese. Untuk menumbuhkan motivasi tersebut perlu didukung dengan spiritual yang tinggi. Dalam kajian psikologi, sesuatu yang terdapat di balik dilakukannya sebuah sikap atau perilaku manusia yang dikenal dengan istilah motivasi.⁶⁵ Konsep motivasi semakin sulit didefinisikan, ketika dalam pembahasan psikologi terdapat istilah motif yang dalam penggunaannya terkadang berbeda dengan istilah motivasi, tetapi kadang-kadang motif dan motivasi digunakan secara bersamaan dan dalam makna yang sama. Hal ini disebabkan karena pengertian motif dan motivasi sukar dibedakan secara tegas.⁶⁶

Motif adalah sesuatu yang ada dalam diri seseorang, yang mendorong orang tersebut untuk bersikap dan bertindak guna mencapai tujuan tertentu. Motif dapat berupa kebutuhan dan cita-cita. Motif ini merupakan tahap

⁶³ Haryono Suyono, "Penyandang Disabilitas Harus Diperhatikan" Gemari Edisi 131/Tahun XII/Desember, 2011.

⁶⁴ Sumber motivasi berada pada susunan saraf pusat di Hipotalamus, merupakan bagian terbesar dari otak yang terletak di bagian ventral thalamus, di atas kelenjar pituitary dan membentuk dasar dari dinding lateral ventrikel ke tiga. Lihat *Modul 6 Sistem Persarafan*, (Jakarta: Pusdiknakes Dep.Kes.RI,2002), 12.

⁶⁵ Abdul Rahman Shaleh, *Psikolgi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 178.

⁶⁶ Abdul Rahman Shaleh, *Psikolgi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 180.

awal dari proses motivasi, sehingga motif baru merupakan suatu kondisi intern atau disposisi saja, sebab motif tidak selamanya aktif namun pada saat tertentu saja, yaitu apabila kebutuhan untuk mencapai tujuan sangat mendesak.⁶⁷ Motif terdiri dari berbagai jenis yaitu, motif biologis adalah dorongan-dorongan yang berada dalam diri individu untuk memenuhi keseimbangan biologis.

Motif sosiologis sebagai motif seseorang agar dapat diterima dan berhubungan dengan orang lain. Motif pertumbuhan adalah motif yang terkait dengan dasar-dasar pengarahan perilaku untuk meraih keterampilan dan pengetahuan bagi pengembangan potensi individualnya. Dalam perkembangan pemikirannya Maslow menjelaskan soal motif etik, estetika dan spiritual yang kemudian dikembangkan psikologi transpersonal sebagai motif religius.

Apabila suatu kebutuhan dirasakan mendesak untuk dipenuhi, maka motif dan daya penggerak menjadi aktif. Motif yang telah aktif inilah yang disebut motivasi.⁶⁸ Motif spiritual adalah motif yang terkait dengan dimensi spiritual manusia, seperti motif beragama, berpegang pada ketakwaan, cinta pada kebaikan, kebenaran, dan keadilan serta benci pada keburukan, kebatilan dan kezaliman. Kebanyakan psikolog modern tidak mengindahkan jenis motif spiritual ini dalam studi-studi mereka, padahal sebenarnya motif spiritual merupakan suatu kelebihan manusia yang teramat penting dibanding hewan.⁶⁹

⁶⁷ Abdul Rahman Shaleh, *Psikolgi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 181.

⁶⁸ Abdul Rahman Shaleh, *Psikolgi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 182.

⁶⁹ Muhammad Utsman Najati, *Psikologi dalam Al-Quran, Terapi Qurani dalam Penyembuhan Gangguan Kejiwaan*, (Bandung: CV Pustaka Setia, 2005), 50.

Motivasi dapat diartikan sebagai segala sesuatu yang menjadi pendorong tingkah laku yang menuntut atau mendorong seseorang untuk memenuhi kebutuhan. Pada titik ini, motivasi menjadi daya penggerak perilaku (*the energizer*) sekaligus menjadi penentu (*determinan*) perilaku. Motivasi juga dapat dikatakan sebagai suatu konstruk teoretis mengenai terjadinya perilaku meliputi pengaturan (*regulasi*), pengarahan (*directive*), dan tujuan (*insentif/global*) dari perilaku.⁷⁰

Menurut M. Utsman Najati, motivasi adalah kekuatan penggerak yang membangkitkan aktivitas pada makhluk hidup, dan menimbulkan tingkah laku serta mengarahkannya menuju tujuan tertentu. Motif juga melaksanakan fungsi-fungsi yang penting bagi makhluk hidup, motif-motif itulah yang mendorong makhluk hidup untuk menyempurnakan kebutuhannya yang pokok dan penting bagi kehidupan dan kelestariannya. Motif-motif itupun menggerakkan makhluk hidup untuk melakukan pekerjaan lain yang penting dan bermanfaat dengan penuh keselarasan.⁷¹ Motivasi memiliki tiga komponen yaitu: *Menggerakkan*, dalam hal ini motivasi menimbulkan kekuatan pada individu, membawa seseorang untuk bertindak dengan cara tertentu. *Mengarahkan*, motivasi mengarahkan tingkah laku, menyediakan suatu orientasi tujuan.

Tingkah laku individu diarahkan terhadap sesuatu. *Menopang*, motivasi digunakan untuk menjaga dan menopang tingkah laku, lingkungan sekitar harus menguatkan intensitas dan arah dorongan-dorongan dan kekuatan-kekuatan individu.⁷² Menurut Hoyt dan Miskel motivasi adalah

⁷⁰ Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 183.

⁷¹ Muhammad Utsman Najati, *Psikologi dalam Al-Quran, Terapi Qurani dalam Penyembuhan Gangguan Kejiwaan*, 23.

⁷² Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif*

kekuatan-kekuatan yang kompleks, dorongan-dorongan, kebutuhan-kebutuhan, pernyataan-pernyataan ketegangan (*tension state*), atau mekanisme-mekanisme lainnya yang di inginkan kea rah pencapaian tujuan-tujuan personal. Sementara Gage dan Berliner menjelaskan bahwa motivasi diibaratkan sebagai mesin dan kemudi pada mobil. Mobil tanpa mesin dan kemudi hanyalah layaknya manusia yang memiliki badan tak bertenaga dan kendali arah, padahal dalam pencapaian tujuan seseorang harus memiliki daya dorong bagi pemunculan perilaku dan arah dari proses pemunculan perilaku tersebut.⁷³

Prinsip pemunculan motivasi adalah untuk mencapai keseimbangan. Keseimbangan tersebut pertama-tama muncul dalam bentuk *homeostasis*, yaitu keseimbangan yang bersifat biologis, jika itu tidak terpenuhi, maka ia akan mengalami ketidakseimbangan. Ketidakseimbangan tersebut dikaitkan dengan prinsip *equilibrium*. Prinsip ini merupakan perwujudan dari keseimbangan yang dirasakan orang secara mental. Dari kedua prinsip tersebut, menjadi dasar dari pemunculan motivasi. Seseorang akan terdorong untuk meregulasi tingkah lakunya dalam mencapai tujuan-tujuannya. Prinsip ini disebut sebagai regulator.⁷⁴ Pada penyandang *disabilitas paraplegia* karena adanya perubahan secara biologis maka dari segi mentalpun terjadi ketidakseimbangan, maka mereka akan berusaha memotivasi diri untuk mencapai tujuan hidupnya, baik dengan cara pendekatan diri kepada Tuhan melalui kegiatan keagamaan yang dilakukan dengan tekun maupun dengan kegiatan positif lainnya.

Islam, 183-184.

⁷³ Seperti dikutip oleh Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 184-185.

⁷⁴ Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 185.

Menurut Chaplin, motivasi dibagi menjadi dua yaitu *physiological drive* ialah dorongan-dorongan yang bersifat fisik dan sosial motives adalah dorongan yang berhubungan dengan orang lain. Di lain pihak beberapa tokoh psikologi membagi motivasi menjadi dua yaitu: *Motivasi intrinsik*, ialah motivasi yang berasal dari dalam diri seseorang itu sendiri tanpa adanya rangsangan dari luar. *Motivasi ekstrinsik*, yaitu motivasi yang datang karena adanya rangsangan dari luar.⁷⁵

Penyandangdisabilitasparaparesemempunyaimotivasi intrinsik karena menyadari keterbatasan yang mereka miliki datangnya dari Allah, sehingga mereka mempunyai motivasi semangat hidup yang datang dari dalam dirinya sendiri tanpa di pengaruhi oleh orang lain, hal ini timbul dalam dirinya karena keyakinan mereka kepada sang Maha Pencipta, mereka meyakini bahwa segala sesuatu yang menimpa dirinya semua ada hikmahnya. Selain motivasi intrinsik penyandang disabilitas paraparese juga memiliki motivasi ekstrinsik, ketika pertama mendapat musibah umumnya mereka tidak dapat menerima keadaan yang semula normal kemudian menjadi tidak normal, namun setelah mendapat motivasi dari luar baik dari keluarga maupun dari petugas kesehatan timbul motivasi semangat hidup, terlebih setelah mereka melihat sesama penyandang disabilitas paraparese (teman senasib) yang sudah berhasil menjalani hidup sebagaimana layaknya orang normal bahkan banyak di antaranya yang kehidupannya lebih baik dari orang yang normal.

Ketika melihat kajian tentang manusia, bahwa manusia itu hanya terdiri dari dua unsur yaitu fisik dan psikis, maka pembagian motivasi cukup dua yaitu motivasi fisiologis dan motivasi psikis yang mencakup motivasi spiritual. W. A Gerungan menyebutkan dengan motivasi biogenetis,

⁷⁵ Seperti dikutip oleh Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 192-194.

memang motivasi spiritual yang cenderung dilupakan oleh para psikologi modern. Padahal dalam keseharian motivasi spiritual dapat dirasakan, sebagaimana diungkapkan Lindzy, dorongan yang berhubungan dengan aspek spiritual dalam diri manusia selalu ada, seperti dorongan untuk beragama, kebenaran dan keadilan, benci terhadap kejahatan, kebatilan dan kezaliman.

Dalam kaitannya dengan penyandang disabilitas paraplegia mereka mempunyai motivasi spiritual karena mereka merasa spiritual merupakan kebutuhan bagi mereka dalam menjalani kehidupan. Selain itu dengan dimensi spiritual mereka merasa mendapatkan kenyamanan serta semangat hidup mereka semakin meningkat.

E. Spiritual Sebagai Pendekatan Rehabilitasi

Spiritualitas, dalam pengertian yang luas, merupakan hal yang berhubungan dengan spirit.⁷⁶ Spiritualitas merupakan bagian esensial dari keseluruhan kesehatan dan kesejahteraan seseorang. Spiritualitas memiliki ruang lingkup dan makna pribadi yang luas. Namun, spiritualitas mungkin dapat dimengerti dengan membahas kata kunci yang sering muncul ketika orang-orang menggambarkan arti spiritualitas.

Menurut Peter Gilbert⁷⁷ dasar dari spiritualitas

⁷⁶ Kata *spirit* berasal dari kata benda bahasa Latin "*spiritus*" yang berarti napas dan kata kerja "*spirare*" yang berarti untuk bernapas. Melihat asal katanya, untuk hidup adalah untuk bernapas, dan memiliki napas artinya spirit. Menjadi spiritual berarti memiliki ikatan yang lebih kepada hal yang bersifat kerohanian atau kejiwaan dibandingkan hal yang bersifat fisik atau material. Lihat Aliah B.Purwakaniah Hasan, *Psikologi Perkembangan Islami, Menyikap Rentang Kehidupan Manusia dari Prakeselahiran hingga Pascakematian*. (Jakarta: PT.Rajagrafindo Persada, 2006), 288.

⁷⁷ Peter Gilbert, "Spirituality, Values and Mental Health", Chapter I, *The Spiritual Foundation: Awareness and Context for People's Lives*

adalah pertama, *meaning* (makna) yaitu keberartian secara ontologi dalam kehidupan, membuat satu rasa dalam situasi kehidupan, memperoleh tujuan dalam keberadaannya. Kedua, *Value* (nilai) kepercayaan dan standar yang dihargai, memiliki persetujuan dengan kebenaran, keindahan atau kecantikan, sering didiskusikan sebagai nilai yang tertinggi. Ketiga, *transcendence* (transendensi) pengalaman dan penghargaan sebuah dimensi di atas dirinya, perluasan dari batasan diri. Keempat, *Connecting* (bersambungan) hubungan dengan dirinya sendiri, orang lain, Allah, kekuatan yang tinggi dan lingkungannya. Kelima, *becoming* (menjadi) suatu keterbukaan kehidupan yang menuntut refleksi dan pengalaman termasuk rasa di mana seseorang dan bagaimana dia mengenalinya.

Hasil penelitian Martsof dan Mickley menunjukkan bahwa, makna merupakan sesuatu yang signifikan dalam kehidupan, merasakan situasi, memiliki dan mengarah pada satu tujuan. Nilai-nilai adalah kepercayaan, standar dan etika yang dihargai. Transendensi merupakan pengalaman, kesadaran dan penghargaan terhadap dimensi transendental kehidupan di atas diri seseorang.

Bersambungan berarti meningkatkan kesadaran terhadap hubungan dengan diri sendiri, orang lain, Tuhan dan alam. Menjadi adalah membuka kehidupan yang menuntut refleksi dan pengalaman, termasuk siapa seseorang dan bagaimana seseorang mengetahui.⁷⁸ Sesuatu yang spiritual memiliki kebenaran abadi yang berhubungan dengan tujuan hidup manusia, hal ini sering dibandingkan dengan sesuatu yang bersifat duniawi dan sementara. Di dalam spiritual ini terdapat kepercayaan terhadap supernatural seperti dalam

Today, (Jessica Kingsley Publishers, 2007), 24.

⁷⁸ Aliah B.Purwakaniah Hasan, *Psikologi Perkembangan Islami, Menyingkap Rentang Kehidupan Manusia dari Prkelahiran hingga Pascakematian*, 289.

agama, tetapi memiliki penekanan terhadap pengalaman pribadi.

Spiritualitas dapat merupakan ekspresi dari kehidupan yang dipersepsikan lebih tinggi, lebih kompleks atau lebih terintegrasi dalam pandangan hidup seseorang, dan lebih dari pada hal yang bersifat indrawi. Salah satu aspek dari menjadi spiritual adalah memiliki arah tujuan, yang secara terus menerus meningkatkan kebijaksanaan dan kekuatan berkehendak dari seseorang, mencapai hubungan yang lebih dekat dengan ketuhanan dan alam semesta, dan menghilangkan ilusi dari gagasan salah yang berasal dari alat indra, perasaan, dan pikiran.

Ada pihak lain yang mengatakan bahwa spiritualitas memiliki dua proses yaitu, proses ke atas, yang merupakan tumbuhnya kekuatan internal yang mengubah hubungan seseorang dengan Tuhan. Proses ke bawah yang ditandai dengan peningkatan realitas fisik seseorang akibat perubahan internal. Konotasi lain, perubahan akan timbul pada diri seseorang dengan meningkatnya kesadaran diri, di mana nilai-nilai ketuhanan di dalam akan termanifestasi ke luar melalui pengalaman dan kemajuan diri.⁷⁹

Dalam pengertian yang sangat ketat, untuk menggambarkan spirit kepercayaan yang dihasilkan sebagai buah pengetahuan seseorang terhadap Allah, kadang-kadang digunakan istilah *rūh*, seperti mohon taubat kepada-Nya sampai mencari-Nya dengan penuh cinta dan aspirasi. Spirit merupakan kesadaran terhadap Tuhan.⁸⁰ Allah menguatkan ketaqwaan hamba-Nya yang terpilih, sebagaimana ayat

⁷⁹ Aliah B.Purwakaniah Hasan, *Psikologi Perkembangan Islami, Menyingkap Rentang Kehidupan Manusia dari Prakelahiran hingga Pascakematian*, 290.

⁸⁰ Aliah B.Purwakaniah Hasan, *Psikologi Perkembangan Islami, Menyingkap Rentang Kehidupan Manusia dari Prakelahiran hingga Pascakematian*, 293.

al-Qur'an: *"Mereka itulah orang-orang yang Allah telah menanamkan keimanan ke dalam hati mereka dan menguatkan mereka dengan ruh yang datang daripada-Nya.* (QS Al-Mujadilah [58]: 22).⁸¹ Dalam hal ini, pengetahuan merupakan *rūh* (kekuatan spiritual), seperti keikhlasan, kebenaran, pertaubatan, cinta pada Allah dan penyerahan diri kepada-Nya. Manusia berbeda-beda dalam pencapaian kekuatan spiritual.

Menurut Maslow kebutuhan spiritual manusia merupakan kebutuhan alami yang integritas perkembangan dan kematangan kepribadian individu sangat tergantung pada pemenuhan kebutuhan tersebut.⁸² Spiritualitas merupakan bagian esensial dari keseluruhan kesehatan dan kesejahteraan seseorang. Spiritualitas memiliki ruang lingkup dan makna pribadi yang luas. Umat Islam mengasah spiritual keberagaman melalui shalat. Spiritualitas dalam keberagaman merupakan hal yang suci. Spiritualitas adalah segala hal yang bersifat rohani yang ada dalam diri manusia yang hidup.⁸³ Pada penyandang disabilitas paraparese, karena adanya perubahan secara biologis maka dari segi mentalpun terjadi ketidakseimbangan, oleh sebab itu mereka akan berusaha memotivasi diri untuk mencapai tujuan hidupnya, baik dengan cara pendekatan diri kepada Tuhan melalui kegiatan keagamaan yang dilakukan dengan tekun maupun dengan kegiatan positif lainnya.

Dalam kasus penyandang disabilitas paraparese meskipun dalam keterbatasan gerak, namun mereka tetap taat dalam melaksanakan perintah agama. Ketika

⁸¹ Al-Qur'an, al-Mujadilah [58]: 22.

⁸² Abdul Rahman Shaleh, *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*, 195.

⁸³ Aliah B. Purwakania Hasan, *Psikologi Perkembangan Islami, Menyingkap Rentang Kehidupan Manusia dari Prakeselahiran hingga Pascakematian*, 296.

penyandang disabilitas paraparese menjadi lebih taat dan tekun menjalankan kegiatan spiritual seperti shalat, zikir, membaca al-Qur'an, serta kegiatan spiritual lainnya, hampir dapat dipastikan dia memiliki semangat hidup yang kuat dan jelas. Penyandang disabilitas paraparese mempunyai makna dalam kehidupan, karena merasa memiliki arah dan tujuan dalam kehidupannya.

Mereka memiliki nilai-nilai karena mempunyai kepercayaan dan standar etika yang dihargai orang lain. Mempunyai pengalaman, kesadaran dan penghargaan terhadap dimensi kehidupan atas dirinya. Mereka juga berusaha untuk meningkatkan kesadaran terhadap hubungan dengan diri sendiri, orang lain serta dengan Tuhan dan alam. Berusaha membuka kehidupan yang menuntut refleksi dan pengalaman, siapa seseorang dan bagaimana mereka mengetahui kebenaran yang abadi, yang berhubungan dengan tujuan hidupnya.

Penyandang disabilitas paraparese memiliki semangat hidup dari dalam dirinya sendiri, karena menyadari keterbatasan yang mereka miliki datangnya dari Allah, sehingga mereka mempunyai semangat hidup yang datang dari dalam dirinya sendiri tanpa dipengaruhi oleh orang lain, hal ini timbul dalam dirinya karena keyakinan mereka kepada sang Maha Pencipta, mereka meyakini bahwa segala sesuatu yang menimpa dirinya semua ada hikmahnya. Selain semangat hidup dari dalam dirinya sendiri penyandang disabilitas paraparese juga memiliki semangat hidup yang datang dari luar dirinya, ketika pertama mendapat musibah umumnya mereka tidak dapat menerima keadaan yang semula normal kemudian menjadi tidak normal, namun setelah mendapat motivasi dari luar baik dari keluarga maupun dari petugas kesehatan timbul semangat hidupnya, terlebih setelah mereka melihat sesama penyandang disabilitas paraparese (teman

senasib) yang sudah berhasil menjalani hidup sebagaimana layaknya orang normal bahkan banyak di antaranya yang kehidupannya lebih baik dari orang yang normal.

Rehabilitasi yang pertama dimulai adalah rehabilitasi psikologis⁸⁴ agar pasien dapat segera menerima ketidakmampuannya, dan merancang kembali keinginan serta rencana masa depannya. Ancaman kerusakan atas kepercayaan diri dan harga diri datang dari ketidakpastian finansial, sosial serta seksual yang semuanya memerlukan semangat, hal-hal yang menjamin dan bantuan dari semua pihak. Keberhasilan rehabilitasi ditentukan oleh ambisi mental dan fisiknya ketinggian kenyataan tanpa kehilangan rasa kepercayaan diri dan kehormatannya.⁸⁵ Kegiatan rehabilitasi sosial psikologis dilaksanakan melalui bimbingan mental keagamaan, terutama melalui program bina rasa ketuhanan dan budi pekerti. Membina rasa ketuhanan hakekatnya bertolak dari masalah kualitas keimanan seseorang, dan kualitas keimanan seseorang dapat dilihat dari perilaku sehari-hari.

Cara membina rasa ketuhanan penyandang disabilitas paraparese antara lain dimulai dari menanamkan nilai dan norma iman, karena keimanan mengandung nilai dan norma ketuhanan,⁸⁶ dalam hal ini perlu melibatkan pemuka agama, untuk membimbing kegiatan spiritual agar penyandang disabilitas paraparese dapat memahami sekaligus menghayati nilai-nilai keagamaan, sehingga mereka dapat menerima keadaannya dengan ikhlas dan mereka mau melaksanakan aktifitas spiritual dalam kondisi yang berbeda dari sebelum

⁸⁴ Bimaariotejo'sBlog,<http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat/referat-referat-saraf> di akses 01/02/20012 8:50

⁸⁵ Bimaariotejo'sBlog,<http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat/referat-referat-saraf> di akses 01/02/20012 8:50

⁸⁶ Sariman, "Upaya Pemberdayaan ODKT melalui Kegiatan Rehabilitasi di BBRSD Prof.Dr.Soeharso Surakarta" 5 Agustus 2012.

menyandang disabilitas paraparese. Hal ini penting diupayakan, karena dalam membangkitkan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese perlu di dukung dengan kegiatan spiritual yang tinggi. Melalui kegiatan spiritual yang tinggi, diharapkan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese akan semakin tinggi.

Berdasarkan uraian di atas dapat disimpulkan, bahwa manusia dapat bersemangat menjalani hidup melalui aktivitas spiritual, begitu pula penyandang disabilitas paraparese mempunyai semangat hidup yang tinggi, namun hal ini hanya dapat dicapai dengan bantuan dari berbagai pihak, antara lain melalui rehabilitasi baik secara medis, sosial, dan mental, dalam hal ini perlu adanya bantuan dari pemuka agama untuk menumbuhkan semangat hidup mereka melalui bimbingan spiritual.

B A B 3

DISABILITAS PARAPARESE;

Dialog Medis, Agama, Tradisi dan Teknologi

A. Penyanggah Disabilitas Paraparese

Disabilitas Paraparese¹ merupakan *paralysis* permanen dari tubuh yang disebabkan oleh luka atau penyakit yang dipengaruhi oleh *medulla spinalis*.² Pada luka

¹ *Paraparese* adalah kondisi di mana bagian bawah tubuh (extremitas bawah) mengalami kelumpuhan atau paralysis yang disebabkan karena lesi *transversal* pada *medulla spinalis*. Dapat dilihat <http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat/referat-referat-saraf>, diakses pada tanggal 1 Februari 2012.

² *Medulla spinalis* atau sumsum tulang belakang adalah saraf tipis yang merupakan perpanjangan sistem saraf pusat dari otak dan melengkungi serta dilindungi oleh tulang belakang. Fungsi utama sumsum tulang belakang adalah transmisi pemasukan rangsangan antara perifer dan otak. *Medulla spinalis* terletak pada canalis *vertebralis* dan dilindungi oleh tulang *vertebra*/tulang belakang. Panjang *medulla spinalis* sekitar 45 cm,

medulla spinalis, biasanya tulang belakang mengalami kerusakan di suatu tempat. Kerusakan di sepanjang tulang belakang tersebut akan sembuh, tetapi jaringan saraf pada *medulla spinalis* tidak dapat sembuh. Kerusakan saraf inilah yang menyebabkan kehilangan permanen pada fungsi, dan berakibat pada kondisi yang disebut disabilitas paraparese. Penyebab yang paling umum dari kerusakan *medulla spinalis* adalah trauma, seperti kecelakaan kendaraan bermotor, jatuh, luka ketika berolahraga (khususnya menyelam ke perairan dangkal), luka tembakan dan juga bisa karena kecelakaan rumah tangga.

Sebelum membahas kasus disabilitas paraparese secara terperinci terlebih dahulu penulis akan membahas anatomi tulang belakang tubuh manusia, sekaligus pandangan medis terhadap disabilitas paraparese.

a. Anatomi Kolumna Vertebralis

Secara umum, tulang belakang (*kolumna vertebralis*) atau rangkaian tulang belakang dikelompokkan menjadi,³ pertama, 7 *vertebra cervical* atau ruas tulang bagian leher membentuk daerah tengkuk. Kelompok kedua, 12 *vertebra thorakalis* atau ruas tulang punggung membentuk bagian belakang thoraks atau dada. Kelompok ketiga, 5 *vertebra*

yang membentang dari foramen magnum sampai setinggi *vertebra lumbalis* kesatu dan kedua, ujung bawahnya runcing menyerupai kerucut yang disebut *konus medullaris*, dan pada bagian ujungnya tampak seperti benang-benang (*filum terminale*) yang akhirnya melekat pada *vertebra koksigis* pertama. *Medulla spinalis* terdiri dari serat-serat pada bagian luarnya yang berwarna putih (*white matter*) dan sel-sel saraf yang membentuk "H", berwarna abu-abu (*grey matter*) pada bagian medullanya. Serabut-serabut saraf tersusun dalam tiga bagian, yaitu *kolumna anterior*, *lateral*, dan *posterior*. Lihat Ali Hamzah, *Modul 6 Sistem Persarafan* (Jakarta: Dep Kes RI, 2002), 12-13.

³ JS.Eko CH.Purnomo, *Modul 2 Sistem Muskuloskeletal* (Jakarta: Dep. Kes.RI.Pus Dik Nakes, 2002), 12. Lihat pada lampiran gambar 1.

lumbalis atau ruas tulang pinggang membentuk daerah *lumbal* atau pinggang. Kelompok keempat, 5 *vertebra sakralis* atau ruas tulang selangkang membentuk *sakrum*. Kelompok kelima, 4 *vertebra koksigeus* atau ruas tulang tungging membentuk tulang *koksigeus*.

Tulang belakang seluruhnya berjumlah 33 ruas, berbentuk silinder, tak beraturan dan berongga (kecuali *vertebra pars sacralis* dan *pars koksigeus*). Rongga ini berisi serat saraf dari kepala/otak memanjang ke tulang belakang yang disebut *medulla spinalis*.⁴ Pada tiap-tiap ruas *vertebra*, terdapat lapisan yang membatasi antar ruas, berfungsi untuk meredam benturan diantara ruas tersebut. Lapisan ini cukup tebal, kenyal dan liat. Sekat ini disebut *diskus vertebrae*. Diskus ini tidak ditemui pada *vertebrae pars sakralis*, karena *vertebrae* bagian ini menyatu menjadi sebuah lempengan, sehingga tidak ada sekat di antaranya.⁵ Selanjutnya penulis akan menjelaskan tentang saraf *spinal*.

b. Susunan Saraf Spinal

Susunan saraf *spinal* terdiri dari 32 pasang, yang terbagi ke dalam beberapa segmen, antara lain, pertama *segmen servikal* 8 pasang (C1-C8). Kedua, *segmen thorakal* 12 pasang (T1-T12). Ketiga, *segmen lumbal* 5 pasang (L1-L5). Keempat, *segmen sakral* 5 pasang (S1-S5). Kelima, *segmen koksigeal* 1 pasang (Co 1).⁶ Masing-masing saraf terbentuk oleh bergabungnya *radiks anterior* (motorik) dan *radiks posterior* (sensorik) dari masing-masing segmen *medulla spinalis*. Pada *radik posterior* terdapat *ganglion saraf*, masing-masing saraf terbagi menjadi dua percabangan di mana setiap

⁴ JS.Eko CH.Purnomo, *Modul 2 Sistem Muskuloskeletal*,12.

⁵ JS.Eko CH.Purnomo, *Modul 2 Sistem Muskuloskeletal*,12.

⁶ Ali Hamzah, *Modul 6 Sistem Persarafan*,27-28. Lihat pada lampiran gambar 2.

percabangan terdapat serabut saraf motorik dan sensorik yaitu cabang kecil *posterior* ke kulit dan otot pada tubuh bagian belakang, sedangkan cabang besar *anterior* ke kulit dan otot-otot pada tubuh bagian samping, depan, serta anggota gerak. Setiap pasang saraf *spinalis* mempersarafi satu bagian segmen tubuh dari setiap satu segmen saraf *spinal*, bagian segmen tubuh tersebut dikenal dengan istilah *dermatom*. Jika menyadari kenapa kulit tubuh dapat merasakan rangsangan seperti nyeri, rabaan, panas dan lain-lain, hal tersebut tidak lain karena setiap bagian tubuh kita dipersarafi oleh satu segmen *spinal*.

Susunan saraf *spinal* tersebut, terdapat *fleksus-fleksus* beberapa segmen serabut saraf. Mengingat jumlahnya cukup banyak, maka penulis hanya akan membahas *fleksus* yang berkaitan dengan kasus *paraplegia* saja yaitu *fleksus lumbalis* dibentuk oleh percabangan *segmen thorakal 12, lumbal 1-4 anterior*, dari saraf *femoralis* dan saraf *obturator*. Saraf *femoralis* menuju ke otot *quadrisept* dan otot lain di sebelah depan paha. Saraf *obturator*, menuju ke otot *abduktor* pada sisi sebelah dalam paha. *Fleksus sakralis* dibentuk di sebelah depan *sacrum* dan di sebelah belakang *rectum* oleh percabangan segmen lumbal 4-5, dan segmen sakral 1-4 *anterior*, dari sini keluar saraf *skiatika* yang menjalar di sebelah dalam bokong dan bagian belakang paha serta semua otot di bawah lutut.⁷ Oleh karenanya ketika seseorang mengalami cedera tulang belakang yang menyebabkan kerusakan pada daerah tersebut, maka saraf yang berada di ruas tulang belakang akan terganggu sehingga menyebabkan terjadinya kelumpuhan anggota gerak. Dari hasil *anamnesa* didapatkan:⁸ penderita pernah mengalami kecelakaan

⁷ Ali Hamzah, *Modul 6 Sistem Persarafan*, 28.

⁸ Iwan Setiawan, Intan Maulida, *Cedera Saraf Pusat dan Asuhan Keperawatannya* (Yogyakarta: Nuha Medika, 2010), 20.

atau jatuh yang menyebabkan benturan keras pada tulang belakang, adanya tumor, atau infeksi. Akibat dari itu, kekuatan otot pada *ekstremitas* bawah menghilang, perabaan pada *ekstrimitas* bawah merasa seperti tebal atau kesemutan, buang air kecil dan buang air besar tidak terkontrol.

Pemeriksaan sistem sensorik:⁹ Untuk menentukan level *lesi* dari paraplegia terutama digunakan sistem sensoris, bukan motoris. Defisit sensorik pada sindrom disabilitas paraplegia karena trauma, gangguan *spinovaskuler*, proses *autoimunologik* atau proses *maligna*, satu atau beberapa segmen *medulla spinalis* rusak sama sekali. Lesi yang seolah memotong *medulla spinalis* dinamakan *lesi transversal*. Bilamana *lesi transversal* berada di bawah *Intumesensia servikobrakialis*, maka timbulah *paralysis* kedua tungkai (paraparese) yang disertai *hiperstesia* pada permukaan badan di bawah tingkat lesi (*hiperstesia paraparese*), hal ini tergantung dari *etiologi* dan lokasi *lesi*. Pada *paraparese spastika* ada batas defisit sensorik sedangkan pada *paraparese fleksida* tidak memperlihatkan batas defisit sensorik yang jelas.

Pemeriksaan sistem motorik:¹⁰ penilaian kekuatan otot merupakan salah satu pemeriksaan yang harus dilakukan pada pemeriksaan disabilitas paraparese. Kekuatan otot dapat diperiksa baik pada waktu otot melakukan suatu gerakan (*power, kinetik*) atau pada waktu menahan atau menghambat atau melawan gerakan (*statis*). Kadang kelemahan otot baru diketahui bila penderita disuruh melakukan serentetan gerakan pada satu periode (*endurance*). Untuk melakukan pemeriksaan kekuatan otot harus diketahui fungsi masing-masing otot yang diperiksa. Pada disabilitas paraparese

⁹ Bimaariotejo's Blog, <http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat/referat-referat-saraf> diakses pada tanggal 1 Februari 2012.

¹⁰ Bisa dilihat <http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat/referat-referat-saraf> diakses pada tanggal 1 Februari 2012.

didapatkan kekuatan otot yang menurun pada kedua tungkai.

Tabel: 2.
Penilaian kekuatan otot berdasarkan MMT¹¹

Nilai	Kontraksi	Presentase
0	Tidak ada	
1	Ada, tanpa gerakan yang nyata	0 – 10%
2	Dapat menggeser/menggerakkan lengan tanpa beban dan tahanan	11 – 25 %
3	Dapat mengangkat lengan melawan gaya berat dan tanpa tahanan	26 – 50 %
4	Dapat mengangkat lengan dengan tahanan ringan	51 – 75 %
5	Dapat mengangkat lengan melawan gaya berat dengan beban tahanan berat	76 – 100 %

c. Reflek

Reflek merupakan respon bawah sadar terhadap adanya suatu *stimulus* internal ataupun eksternal untuk mempertahankan keadaan seimbang dari tubuh. Reflek yang melibatkan otot rangka disebut reflek *somatik* dan reflek yang melibatkan otot polos, otot jantung atau kelenjar disebut reflek otonom atau *visceral*.¹² *Lesi transversal* yang memotong *medulla spinalis* pada tingkat torakal atau tingkat lumbal atas, memutuskan jaras-jaras *kortikospinal*, sehingga menimbulkan kelumpuhan *upper motor neuron* (UMN) pada

¹¹ MMT:ManualMuscleTest.<http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat/referat-referat-saraf> diakses 1 Februari 2012.

¹² Medula Spinalis dan Syaraf Spinal, Tutorial Kuliah Online. Dapat dilihat <http://tutoriaalkuliah.blogspot.com/2009/02/medula-spinalis-dan-syaraf> diakses 20 Agustus 2012.

kedua tungkai.¹³ Lesi *transversal* yang memotong medulla spinalis pada tingkat lumbal bawah dan sakral akan merusak *motoneuron-motoneuron* yang menggerakkan otot-otot tungkai. Oleh karena itu kelumpuhannya menunjukkan tanda-tanda kelumpuhan *lower motor Neuron (LMN)*.¹⁴

Disabilitas paraparese bisa terjadi karena berbagai sebab, antara lain tuberkulosis tulang belakang, tumor tulang belakang, *multiple sklerosis* dan polio, kecelakaan mobil dan sepeda motor, kecelakaan olahraga, jatuh dari ketinggian, dan luka tembak,¹⁵ yang menyebabkan kerusakan pada tulang belakang. Akibat dari cedera tulang belakang, maka terjadi penurunan fungsi motorik atau sensorik dari bagian bawah tubuh, kondisi tersebut terjadi karena kerusakan pada struktur seluler dari sumsum tulang belakang dalam kanal tulang belakang. Cedera pada sumsum tulang belakang di tingkat bawah dada mengakibatkan paraparese dengan lengan dan tangan tidak terpengaruh.

Sebagai akibat dari hilangnya dan penurunan perasaan atau fungsi *ekstrimitas* bawah, disabilitas paraparese dapat rentan terhadap sejumlah komplikasi, kehilangan gerakan, sensasi, dan reflek di bawah tingkat cedera tulang belakang, disfungsi seksual (impotensi), hilangnya kontrol usus (*inkontinensia alvi*), hilangnya kontrol kandung kemih (*inkontinensia uri*), luka tekanan (*dekubitus*), *thrombosis*, infeksi saluran kencing dan *pneumonia*. Pada pria bisa berpengaruh pada tingkat kesuburan, sedangkan pada perempuan umumnya tidak terganggu.¹⁶ *Fisioterapi* serta

¹³ Mahar Mardjono, Priguna Sidharta, *Neurologi Klinis* (Jakarta: Penerbit PT Dian Rakyat, 1981), 39.

¹⁴ Mahar Mardjono, Priguna Sidharta, *Neurologi Klinis*, 53.

¹⁵ Farina Andayani "Pengendalian Cedera untuk meningkatkan kualitas hidup bagi Paraplegia", Kementerian Kesehatan RI, Ditjen PP&PL Direktorat PPTM.

¹⁶ Deborah L. O'Connor, Jenny M. Young, and Megan Johnston

waspada pengamatan diri, dapat membantu mencegah dan mengurangi komplikasi, selain itu untuk membantu mengimbangi kelumpuhan melalui perangkat mekanik, seperti penggunaan kursi roda dan terapi psikologis.

Dampak yang terjadi akibat paraparese, pada diri penyandang disabilitas paraparese merasa tidak berguna, dapat terjadi stres berat bahkan sampai depresi, tidak bisa menerima kenyataan, putus asa. Penurunan produktivitas kerja terlebih jika ia sebagai kepala keluarga, bahkan mungkin kehilangan pekerjaan dan akibatnya kehilangan materi. Berkurangnya kualitas hidup, pendidikan, kasih sayang, kesehatan, perhatian dan sebagainya baik bagi penyandang disabilitas paraparese maupun keluarganya. Upaya yang perlu dilakukan yaitu peningkatan kualitas hidup, dengan cara meningkatkan kepercayaan diri melalui pendekatan spiritual. Penguatan dan pemberdayaan keluarga melalui edukasi, penguatan dan pemberdayaan masyarakat melalui rehabilitasi bersumberdaya masyarakat.

d. Penerimaan di Rumah

Penerimaan di rumah jika memungkinkan keadaan dan situasi rumah misalnya kamar mandi, WC, dan dapur dapat disesuaikan dengan kondisi penyandang disabilitas paraparese supaya ia lebih mudah untuk melakukan aktivitas sehari-hari, untuk mandi dan buang air besar. Jika perlu di tempat tidur dapat disediakan tali, yang dapat membantu penyandang disabilitas paraparese, untuk duduk dari sikap berbaring, serta pindah dari kursi roda ke tempat tidur, dan sebaliknya dari tempat tidur ke kursi roda. Hal-hal kecil ini banyak sekali menolong dan bermanfaat bagi penyandang disabilitas paraparese. Pelebaran pintu, pengadaan ram dan

Saul, "Living with Paraplegia Tension and Contradictions", *Health & Social Work*/Volume 29, Number 3 / August 2004.

bahkan perancangan kembali rumah agar memudahkan disabilitas paraparese melakukan aktivitas dengan kursi roda.

Perubahan paling sederhana adalah pada kamar mandi dan dapur hingga menghilangkan ketergantungan pada orang lain.¹⁷ Sebelum pasien pulang perlu adanya penyuluhan dan pembelajaran kepada keluarga dan pasien untuk mempersiapkan pasien sehingga penyandang disabilitas paraparese dapat melakukan kegiatan sehari-hari, seperti menolong dirinya sendiri dalam hal mandi, buang air besar/kecil, makan, naik maupun turun dari tempat tidur sehingga tidak tergantung pada orang lain. Kemudian yang tidak kalah pentingnya mengarahkan penyandang disabilitas paraparese untuk tetap melakukan ibadah keagamaan meskipun kondisinya sudah berbeda dengan ketika masih normal terutama shalat. Sebagaimana yang telah diketahui shalat merupakan salah satu rukun dari lima rukun Islam.¹⁸ Secara jelas dikatakan dalam al-Qur'an bahwa perintah shalat adalah merupakan kewajiban yang harus dilaksanakan oleh semua kaum muslimin, tanpa memandang apakah dia sempurna ataupun dia cacat.¹⁹

¹⁷ Dapat dilihat di website, <http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat/referat-referat-saraf> di akses 01/02/20012 8:50

¹⁸ *"Selanjutnya, apabila kamu telah menyelesaikan shalat(mu), ingatlah Allah ketika kamu berdiri, pada waktu duduk dan ketika berbaring. Kemudian, apabila kamu telah merasa aman, maka laksanakanlah shalat itu (sebagaimana biasa). Sungguh, shalat itu adalah kewajiban yang ditentukan waktunya atas orang-orang yang beriman"* (QS: Al-Nisā [4]: 103). Pada ayat lain Allah ta'ālā mempertegas, Artinya, *"Sungguh, Aku ini Allah, tidak ada Tuhan selain Aku, maka sembahlah Aku dan dirikanlah shalat untuk mengingat-Ku"* (QS: Tahā [20]: 14).

¹⁹ Rasulullah mempertegas kewajiban shalat yang diriwayatkan oleh Bukhari, *"Kerjakanlah shalat dalam keadaan berdiri. Bila tidak mampu, kerjakanlah dalam keadaan duduk. Bila tidak mampu juga, maka kerjakanlah dengan telentang"*. Dapat dilihat, Jalal Syafi'i,

Dalam hal ini menuntut kesabaran keluarga untuk membimbing penyandang disabilitas paraparese agar tetap melaksanakan kegiatan keagamaan sehingga kebutuhan spiritual dapat terpenuhi, terutama kewajiban shalat lima waktu, karena penyandang disabilitas paraparese harus selalu tergantung pada kursi roda maka ia melaksanakan shalat dengan cara duduk, mulai dari cara berwudhu sampai pada melaksanakan shalat ia perlu beradaptasi dengan kondisi fisiknya. Selain itu dikenal pula bahwa hukum Islam bersifat elastis. Ada kaidah hukum fiqh yang menyatakan terciptanya suatu hukum tergantung *illat hukum* (sebab hukum) yang menyertainya. Kaidah tersebut melahirkan beberapa hukum dalam suatu perkara, misalnya perbedaan tatacara shalat bagi orang sehat dengan orang sakit, orang normal dan orang dengan kelainan.

Orang sehat dan normal bila mampu ketika shalat harus berdiri, namun berbeda halnya dengan orang sakit dan orang yang mempunyai kelainan, maka diberi keringanan (*rukhsah*) boleh dengan duduk, berbaring, bahkan hanya dengan isyarat saja. Setiap makhluk yang bernama manusia asalkan masih mempunyai kesadaran dan akal harus menegakkan shalat.²⁰ Dalam hal ini, akan lebih baik jika, ada pemuka agama yang membimbing penyandang disabilitas paraparese tersebut, sehingga dapat menguatkan rohaninya, dan diharapkan ia tidak terlalu lama larut dalam kesedihan, secepatnya semangat hidupnya tumbuh kembali, dan ia dapat bangkit serta lebih percaya diri untuk menjalani kehidupan selanjutnya. Adapun penyandang disabilitas paraparese yang menjadi subyek dalam penelitian ini, semuanya melakukan shalat dengan duduk di kursi roda.

Dahsyatnya Gerakan Shalat Tinjauan Syariah & Kesehatan (Cet. Kesatu) (Jakarta: Gema Insani, 2009), 273.

²⁰ Muchafid Anshori, "Pendidikan Agama Islam Adaptif Di Sekolah Luar Biasa" Tesis SPS UIN Syarif Hidayatullah (Jakarta, 2012), 31.

f. Latihan Untuk Pekerjaan

Latihan untuk pekerjaan penyandang disabilitas paraparese yang bekerjanya duduk mungkin hanya memerlukan sedikit pengaturan. Yang bekerja dengan mobilitas yang lebih tinggi atau kerja fisik harus dilatih dalam keterampilan baru dan didaftarkan sebagai penyandang disabilitas paraparese hingga dapat kembali ke pekerjaan yang bermanfaat.²¹ Terkait masalah pekerjaan yang sangat rentan buat para penyandang disabilitas, terutama penyandang disabilitas paraparese, untuk dapat bekerja di perusahaan atau pegawai negeri sipil (PNS), sebenarnya penyandang disabilitas mempunyai banyak kelebihan yang tidak kalah dengan orang normal.²² Menurut Adang Sutiana, para penyandang disabilitas diberikan kesempatan untuk diterima bekerja di lembaga pemerintah maupun swasta dengan persyaratan yang dikelompokkan berdasarkan disabilitasnya.

Hal ini sudah pernah dilontarkan kepada Kementerian Pendayagunaan Aparatur Negara (Kemenpan), supaya pengisian kuota PNS ada sekian persen untuk para penyandang disabilitas, untuk memberikan kesempatan pada mereka menjadi abdi negara. Namun para penyandang disabilitas juga diharapkan bisa menunjukkan kemampuannya sama seperti orang lain, dengan kata lain mereka harus bisa bersaing dengan menghadapi tantangan, yang dilihat bukan kekurangannya akan tetapi kelebihannya.²³ Di samping itu alangkah baiknya jika melibatkan organisasi penyandang disabilitas, karena organisasi atau kelompok penyandang disabilitas sangat penting perannya dalam meningkatkan

²¹ Lihat Iwan Setiawan, Intan Maulida, *Cedera Saraf Pusat dan Asuhan Keperawatan*, 65-77.

²² Haryono Suyono, *Gemari Edisi 131/Tahun XII/Desember*, 2011.

²³ Adang Sutiana "Penyandang Disabilitas Harus Diperhatikan" *Gemari Edisi 131/Tahun XII/Desember*, 2011.

partisipasi keluarga dan masyarakat, dalam menumbuhkan semangat hidup penyandang disabilitas yang selama ini dikucilkan, karena dianggap merepotkan orang lain, dengan demikian penyandang disabilitas tidak lagi dianggap sebagai warga negara kelas dua.

Subyek dalam penelitian ini semuanya dapat hidup mandiri, yang tinggal di Wisma Cheshire mempunyai penghasilan dari membuat kerajinan tangan, sedangkan yang tinggal di rumah ada yang bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil (PNS) dan ada yang berwiraswasta. Adapun penyebab disabilitas paraparese karena kecelakaan kerja dan kecelakaan lalu lintas. Semua subyek sudah bisa mandiri baik yang tinggal di Wisma Cheshire maupun yang tinggal di rumah bersama keluarganya.

B. Karakteristik Penyandang Disabilitas Paraparese

Subyek dalam penelitian ini seluruhnya menderita disabilitas paraparese yang disebabkan oleh kecelakaan, baik kecelakaan kerja maupun kecelakaan lalu lintas.

Secara garis besar karakteristik penyandang disabilitas paraparese adalah sebagai berikut.²⁴

- a. Hampir di semua wilayah ada penyandang disabilitas paraparese baik di pedesaan maupun di perkotaan, hanya sayangnya tidak semua terdata.
- b. Tingkat sosial ekonomi dan kesehatan keluarga bervariasi dari yang rendah sampai kelas menengah keatas.
- c. Tingkat pendidikan bervariasi dari yang rendah sampai yang tinggi.
- d. Produktivitas sumber daya manusia para penyandang disabilitas paraparese relatif rendah karena belum

²⁴ CIQAL, "Center for Improving Qualified Activity in Life People with Disabilities", 2012.

- banyak kesempatan mendapatkan pelatihan.
- e. Masih banyak yang menghadapi masalah psikologis, seperti tidak berani keluar rumah karena malu, tidak percaya diri dan ketakutan.
 - f. Masih adanya hambatan sosial (*social and cultural barriers*), yaitu diskriminasi di lingkungan keluarga dan masyarakat.
 - g. Masih adanya hambatan fisik (*architectural barriers*) seperti belum banyak tersedianya fasilitas umum yang *aksesibel*.
 - h. Kesulitan mendapatkan akses permodalan.
 - i. Kemampuan melakukan pemasaran usaha masih rendah.
 - j. Belum adanya pemahaman yang sama pada beberapa kalangan tentang penyandang disabilitas paraparese.
 - k. Masih banyak penyandang disabilitas paraparese yang belum terdaftar di tingkat Desa ataupun Kelurahan, bahkan di tingkat Rt dan Rw.

Adapun karakteristik penyandang disabilitas paraparese yang menjadi subyek dalam penelitian ini adalah:

- a. Subyek penelitian berjumlah delapan orang, yang terdiri dari empat orang laki-laki dan empat orang perempuan.
- b. Subyek yang tinggal di Wisma Cheshire berjumlah empat orang, dua orang laki-laki dan dua orang perempuan, begitupun yang tinggal di rumah dua orang laki-laki dan dua orang perempuan.
- c. Penyebab dari disabilitas paraparese, tiga orang kecelakaan lalu lintas, dua orang di antaranya korban tabrak lari, empat orang kecelakaan kerja, dan satu orang jatuh dari ketinggian.
- d. Tingkat pendidikan bervariasi dari SD sampai

- perguruan tinggi.
- e. Yang tinggal di Wisma Cheshire umumnya berasal dari keluarga dengan tingkat sosial ekonomi dan kesehatan serta pendidikan rendah, namun yang tinggal di rumah berasal dari keluarga dengan tingkat sosial ekonomi menengah, kesehatan baik serta berpendidikan tinggi.
 - f. Kemampuan menolong diri sendiri dalam aktivitas sehari-hari dapat dilakukan secara mandiri.
 - g. Masih rawan terjadi *dekubitus* (luka tekan di daerah bokong), oleh karena duduk terlalu lama.
 - h. Dari segi aktivitas spiritual semua subyek taat melakukan ibadah, baik yang tinggal di Wisma maupun yang tinggal di rumah, namun masih ada hambatan dalam menjangkau sarana ibadah, seperti halnya masjid belum semuanya mempunyai sarana untuk penyandang disabilitas paraparese.
 - i. Belum ada pemuka agama (ulama), yang secara rutin membimbing penyandang disabilitas paraparese dari segi spiritual untuk penguatan rohani.
 - j. Masih adanya hambatan sosial (*social and cultural barriers*), yaitu diskriminasi di lingkungan keluarga dan masyarakat.
 - k. Adanya hambatan fisik (*architectural barriers*), yaitu belum banyak tersedianya fasilitas umum yang *aksesibel*.

Melihat karakteristik penyandang disabilitas paraparese di atas, dapat dibayangkan betapa mereka memiliki banyak persoalan dalam kehidupan, hal ini berdampak pada tingkat kesejahteraan mereka secara mandiri. Penyandang disabilitas paraparese tidak bisa lepas dari masyarakat, karena mereka adalah bagian dari masyarakat itu sendiri. Namun pada kenyataannya, penyandang disabilitas paraparese masih

sering terpinggirkan di dalam kehidupan masyarakat, mereka masih sering dipandang sebelah mata. Untuk itu diperlukan adanya hubungan baik antar para penyandang disabilitas paraparese dengan masyarakat pada umumnya, termasuk juga dengan pemerintah dan legislatif. Hal ini penting untuk menghilangkan sekat-sekat yang selama ini ada antara penyandang disabilitas paraparese dan masyarakat pada umumnya, dalam hal ini sangat baik apabila diadakan kegiatan pertemuan secara berkala antara masyarakat dengan para penyandang disabilitas paraparese misalnya ceramah agama oleh para ulama, sehingga dapat terwujud *inklusivitas* dalam kehidupan bermasyarakat.

Penyandang disabilitas paraparese adalah bentuk lain dari keberagaman, dan alangkah indahnya jika dalam keberagaman itu bisa saling menghargai, saling membantu, saling merangkul satu sama lain tanpa saling meminggirkan, karena Allah Swt menciptakan manusia berbeda-beda untuk saling mengenal, dan saling menghormati satu sama lain. Sebagaimana yang dilakukan Yayasan Wisma Cheshire, penyandang disabilitas paraparese dilatih bekerja, untuk memperoleh keterampilan sebagaimana yang tertuang dalam program rehabilitasi *vokasional*, sehingga diharapkan mereka bisa mandiri, dan nantinya bisa bekerja baik di perusahaan maupun membuka usaha sendiri.

C. Pandangan Tentang Penyandang Disabilitas Paraparese

Di bawah ini dibahas tentang pandangan tentang penyandang disabilitas paraparese antara lain, menurut pandangan Islam, dan tradisi serta teknologi.

1. Menurut Pandangan Islam

Dalam pandangan Islam setiap manusia mempunyai

kedudukan yang sama, Islam tidak membedakan manusia antara yang kaya dan yang miskin, yang menjadi pejabat atau yang rakyat biasa, yang normal dan yang cacat. Kemuliaan seseorang di sisi Allah diukur dengan kualitas iman dan ketaqwaannya, sebagaimana yang termaktub dalam al-Qur'an.²⁵ Makna dari firman Allah tersebut dapat disimpulkan bahwa, Allah melihat dan menghargai manusia bukan dari kecacatan seseorang secara fisik, mental atau sosial, namun Allah melihat manusia dari keimanan dan ketaqwaannya. Setiap manusia, tanpa terkecuali, memiliki kedudukan yang sama di sisi Allah, tidak ada yang lebih istimewa kecuali ketaqwaannya. Barometer kebaikan seseorang bukan ditentukan oleh kecantikan, ketampanan, kesempurnaan fisik dan kekayaannya.

Kemuliaan seseorang dalam Islam di hadapan Allah ditentukan oleh kualitas iman, taqwa dan amal-amal sholehnya. Islam tidak mengenal kasta, kedudukan, derajat sosial, strata yang bersifat keduniaan. Setiap orang memiliki hak dan kesempatan yang sama untuk meraih prestasi dan kebaikan, baik yang normal maupun yang cacat asalkan memiliki iman, taqwa dan amal-amal sholeh, mereka itulah orang-orang yang paling mulia di sisi Allah Swt.²⁶ Oleh karena itu perlu adanya saling menghormati, bekerjasama, tolong menolong, saling melengkapi untuk membangun peradaban yang inklusif tanpa diskriminasi dengan siapa pun antara yang normal dan penyandang disabilitas paraparese.

Setiap orang memiliki keterbatasan. Jika manusia

²⁵ *"Wahai manusia! Sungguh, Kami telah menciptakan kamu dari seorang laki-laki dan seorang perempuan, kemudian Kami jadikan kamu berbangsa-bangsa dan bersuku-suku agar kamu saling mengenal. Sungguh, yang paling mulia di antara kamu di sisi Allah ialah orang yang paling bertaqwa. Sungguh, Allah Maha Mengetahui, Maha teliti"* (QS: al-Hujurāt [49]: 13).

²⁶ Umar Shihab, *Kontekstualitas Al-Qur'an, Kajian Tematik Atas Ayat-ayat Hukum dalam al-Qur'an* (Jakarta: Penamadani, 2004), 108.

tidak memiliki keterbatasan, ia bisa sampai pada tingkatan di mana ia hanya bergantung atau bertawakal kepada Allah, tunduk kepada Allah, tidak memikirkan apa pun selain Allah. Menyatukan nasib dengan kehendak Allah itulah ketaqwaan. Dalam kehidupan ini, manusia selalu berada pada tatanan spiritual dan material tertinggi atau terendah. Inilah hasil interaksi kehendak manusia dengan berbagai hukum dan realitas kreasional, yang sebagian darinya tidak akan pernah bisa diatasi oleh manusia. Seseorang yang mengalami cedera tulang belakang, ia mengalami kelumpuhan tidak bisa mengembalikan kondisi kakinya untuk dapat berjalan kembali seperti semula. Ini adalah keterbatasan fisik, namun apakah dengan adanya keterbatasan fisik ia juga mengalami keterbatasan spiritual? Tentunya tidak demikian, karena kelebihan dan kekurangan fisik, rupa, anggota tubuh yang dimiliki setiap manusia merupakan nikmat, sekaligus sebagai ujian dari Allah Swt.

Pandangan ini dapat dikuatkan dengan hadits yang diriwayatkan oleh imam Muslim, Rasulullah Saw: *“Innallaha lā yanduru ilā suwārikum wa lā ilā ajsāmikum wa lākin yanduru ilā qulūbikum wa a‘mālikum”*. Artinya: *“Sesungguhnya Allah tidak melihat bentuk dan fisik kamu, tetapi Dia melihat hati dan perbuatanmu”*.²⁷ Oleh karenanya, penyandang disabilitas paraparese dapat menerima kekurangannya, serta bersyukur pada Allah Swt dengan tetap bersemangat menjalani kehidupannya melalui aktivitas spiritual, karena meyakini semua nikmat akan dimintai pertanggung-jawaban oleh Allah di akherat nanti.

Adapun para subyek dalam penelitian ini, semuanya sudah menyadari dan menerima keadaannya karena mereka meyakini kebesaran Allah, dan mereka percaya semua cobaan

²⁷ HR.Muslim no. 2564, *Sahih Buchori Muslim*, Cet 2 (Penerbit Buku Jabal: Imam Buchori dan Imam Muslim, 2011).

yang diberikan Allah Swt ada hikmahnya, selain itu makna dari cobaan yang mereka alami adalah merupakan ujian kesabaran, karena mereka meyakini firman Allah Swt yang termaktub dalam al-Qur'an.²⁸ Dalam Ensiklopedi Islam, sabar dirumuskan sebagai upaya menahan diri dalam menanggung suatu penderitaan, baik dalam menemukan suatu yang tidak diinginkan maupun dalam bentuk kehilangan sesuatu yang disenangi.

Pendapat ini juga diperkuat dengan firman Allah Swt.²⁹ Oleh karena itu, penyandang disabilitas paraparese yang menjadi subyek dalam penelitian ini, tetap tabah dan sabar menerima segala keterbatasannya, serta selalu taat dalam melaksanakan aktivitas spiritual, karena mereka meyakini di balik cobaan yang Allah berikan pasti akan ada sesuatu yang terbaik untuk mereka. Meskipun pada kenyataannya, mereka adalah kaum yang sering dikucilkan baik di dalam keluarga, maupun masyarakat dan Negara, hal ini terjadi karena masih banyak masyarakat yang beranggapan penyandang disabilitas paraparese tidak memiliki potensi, tetapi mereka hanya merepotkan orang lain disebabkan keterbatasan fisiknya.

2. Menurut Tradisi

Penyandang disabilitas paraparese tidak bisa lepas dari masyarakat, karena mereka adalah bagian dari masyarakat itu sendiri. Namun, kenyataannya mereka masih sering terabaikan. Untuk itu perlu adanya upaya mengubah

²⁸ Artinya, *Katakanlah: "Hai hamba-hamba-Ku yang beriman. bertakwalah kepada Tuhanmu". Orang-orang yang berbuat baik di dunia ini memperoleh kebaikan. Dan bumi Allah itu adalah luas. Sesungguhnya hanya orang-orang yang bersabarlah yang dicukupkan pahala mereka tanpa batas* (QS: al-Zumar [39]: 10).

²⁹ Artinya, *Sifat-sifat yang baik itu tidak dianugerahkan, melainkan kepada orang-orang yang sabar dan tidak dianugerahkan, melainkan kepada orang-orang yang memiliki keuntungan yang besar.*" (QS: Fushilat [41]: 35).

pandangan masyarakat tentang penyandang disabilitas paraparese. Penyandang disabilitas paraparese di Indonesia hanyalah dianggap sebagai kaum kelas dua. Mereka adalah kaum yang sering mengalami diskriminasi baik di dalam keluarga maupun masyarakat dan negara.

Masyarakat Indonesia masih beranggapan bahwa penyandang disabilitas paraparese itu sakit, bukan sekumpulan orang yang sehat, sehingga seringkali di dalam lowongan pekerjaan dicantumkan klausul sehat jasmani dan rohani, yang terjadi adalah penolakan-penolakan, ketika seorang penyandang disabilitas paraparese melamar pekerjaan, karena mereka dianggap sakit.³⁰ Paradigma yang lain, penyandang disabilitas paraparese adalah sekelompok orang yang dianggap tidak mampu dalam melakukan pekerjaan, sehingga hidupnya sangat tergantung pada orang lain. Akibatnya tidak ada harapan bagi mereka untuk hidup secara mandiri sehingga patut untuk dikasihani, yang akhirnya kehidupan mereka tergantung dari santunan, apalagi pada era sebelum tahun 1945 seseorang penyandang disabilitas paraparese kemungkinan hidupnya sangatlah kecil.³¹

Di sisi lain stigmatisasi yang ada di dalam masyarakat bahwa penyandang disabilitas paraparese adalah sebuah kutukan karena dosa, sehingga kecenderungan mengurung anggota keluarga yang menyandang disabilitas paraparese, dan menyembunyikan dari masyarakat sekitarnya. Hal ini menyebabkan penyandang disabilitas paraparese menjadi tidak percaya diri dan tidak bisa bergaul, kadang-kadang ada pula yang menganggap penyandang disabilitas paraparese itu seperti monster yang menakutkan. Padahal mereka tidak pernah mau hidup sebagai penyandang disabilitas paraparese,

³⁰ "Berjuang menuju kesetaraan", Bentuk Kontemplasi dan Perenungan dari whawha untuk Indonesia, 2011.

³¹ Zejdlik CP, *Management of Spinal Cord Injury (2nd edition)* (Boston: Jones & Bartlett, 1992).

mereka adalah entitas yang juga butuh dihargai, serta punya kemauan dan kemampuan layaknya manusia lainnya. Mereka juga punya semangat untuk menjalani kehidupan.

Keluarga merupakan pintu seseorang menuju perjalanan menaklukkan dunia. Peran keluarga sangatlah penting dalam membentuk seseorang menjadi manusia yang berdaya guna. Demikian juga bagi penyandang disabilitas paraparese, keluarga menjadi tolak ukur seberapa jauh dia bisa hidup mandiri dan mampu bergaul dengan lingkungannya. Namun sangat disayangkan sebagian keluarga masih menutup diri jika di dalam anggota keluarganya ada yang menyandang disabilitas paraparese, mereka merasa malu jika diketahui oleh tetangga sekitarnya. Sikap diskriminasi sudah dimulai dari keluarga, mereka tidak menyadari bahwa penyandang disabilitas paraparese membutuhkan sosialisasi, mereka juga perlu mengembangkan kepribadian diri dan bakatnya, karena mereka punya cita-cita yang sama dengan orang lain.

Memperlakukan penyandang disabilitas paraparese sewajarnya dalam keluarga merupakan cara efektif menuju kemandirian mereka. Menumbuhkembangkan bakat yang ada di dalam diri penyandang disabilitas paraparese di lingkungan keluarga, adalah salah satu cara menolong mereka keluar dari keterasingan, baik di lingkungan masyarakat sekitarnya maupun dari dunia yang nantinya akan mereka hadapi ketika keluarganya sudah tidak mampu mendampingi mereka.

Keluarga sebaiknya memberikan kebebasan untuk mereka mengaktualisasikan dirinya. Jangan ada diskriminasi, dan keluarga tidak boleh meragukan kemampuan mereka. Mereka pasti bisa jika diberi kepercayaan, mereka bukanlah kutukan karena di dalam agama tidak ada yang namanya dosa turunan. Sudah saatnya keluarga berpikiran terbuka, ketika salah seorang anggota keluarga menyandang disabilitas

paraparese, karena sikap terbuka akan mampu membentuk kemandirian dalam kehidupan penyandang disabilitas paraparese.

Peran masyarakat inklusif³² sangat penting, artinya tidak hanya penyandang disabilitas paraparese saja yang harus berusaha menjadi inklusif, tetapi masyarakat dan lingkungan sekitarnya juga harus mau menerima keberadaan penyandang disabilitas paraparese. Apabila akan mengambil keputusan yang berkaitan dengan penyandang disabilitas paraparese, jangan hanya mendengar dari keluarga atau pendampingnya, tapi masyarakat harus bicara langsung dengan yang bersangkutan, sehingga dapat diketahui kebutuhannya. Dalam aktivitas-aktivitas kemasyarakatan mereka juga didorong untuk ikut berperan serta secara aktif. Mereka harus didengar pendapatnya, hak-haknya juga harus dipenuhi, dan tidak lagi meremehkan kemampuan mereka. Kemampuan seseorang bukan dilihat dari fisiknya, tetapi dari karya yang dihasilkan. Sudah banyak penyandang disabilitas paraparese yang mengharumkan nama bangsa atau melakukan sesuatu yang bisa berguna bagi lingkungannya.

3. Menurut Teknologi

Pada masa sekarang, dengan seiringnya waktu perkembangan teknologi semakin pesat, ini menjadi indikator

³² Masyarakat inklusif adalah masyarakat yang terbuka, mengajak masuk/mengikutsertakan semua orang dengan perbedaan latar belakang, etnik, budaya, status, jenis kelamin, agama, kemampuan dan ketidakmampuan, karakteristik dan kondisi beda lainnya. Masyarakat yang ramah, mengizinkan semua anggotanya untuk berperan aktif dan memberikan kontribusi di mana hal tersebut diakui dan dihargai oleh anggota lainnya. The Leonard Cheshire Foundation, kampanye peningkatan kesadaran dan kepekaan public. Eksistensi dan hak penyandang disabilitas dalam masyarakat inklusif" (Jakarta, 2010). <http://www.wismacheshire.com>, diakses pada tanggal 14/04/2012 15:56.

angin segar bagi penderita disabilitas paraparese, karena mereka mendapatkan keuntungan langsung dari teknologi canggih tersebut. Mereka bukan saja dapat bertahan hidup lebih jauh lagi mereka dapat meningkatkan kualitas hidupnya. Di Amerika kebanyakan populasi penduduknya menderita disabilitas paraparese. Maka pada tahun 1974 sampai saat ini di negara Amerika merebak pendirian pusat-pusat terapi penyandang disabilitas paraparese regional yang dinamakan dengan *regional spinal cord injury centers*. Berkat teknik dan peralatan teknologi yang canggih dan terus berkembang, maka penderita disabilitas paraparese tidak ubahnya seperti manusia normal dalam melakukan aktivitas sehari-hari.³³

Beberapa contoh penggunaan teknologi penderita disabilitas paraparese dalam mengakses internet dan menggunakan gadget dan barang elektronik yang lainnya tidak menjadi halangan dengan kondisi mereka yang cacat, bahkan di Amerika Obama sebagai presiden AS menandatangani RUU teknologi untuk penyandang cacat. Obama mendorong para kooperat penyedia teknologi supaya lebih ramah terhadap orang cacat termasuk disabilitas paraparese. Dengan penandatanganan RUU tersebut Obama menjamin kepada penderita cacat fisik diberikan kesempatan yang sama dengan warga AS yang lainnya dan penggunaan akses dalam menikmati layanan internet dan penggunaan teknologi secara bebas. Obama secara jelas-jelas meniadakan diskriminasi bagi orang-orang berkualitas yang memiliki keterbatasan dengan dunia kerja, dan menuntut akses yang sama terhadap para disabilitas utamanya paraparese dalam menggunakan fasilitas dan transportasi umum.³⁴

³³ Susan B. Bastable, *Perawat Sebagai Pendidik: Prinsip-Prinsip Pengajaran dan Pembelajaran* (terj) Nurse as Educator: Principles of Teaching and Learning (Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC, 1999). 241-242.

³⁴ Bisa dilihat, <http://paraplegia>, diakses pada tanggal 2 Februari

Apayangmerekalakukan,tidaklainuntukmembuktikan eksistensi mereka yang ingin dihargai dan menjadi bagian dari masyarakat. Mereka juga punya kemampuan untuk memimpin, dan punya hak yang sama dengan anggota masyarakat yang lain. Selama ini mereka dianggap kaum yang tidak punya masa depan, lemah dan pantas untuk jadi olok-olokan. Kini sudah saatnya bangsa Indonesia mewujudkan masyarakat inklusif yang harmonis dan non diskriminasi. Penyandang disabilitas paraparese yang menjadi subyek dalam penelitian ini semuanya inklusif dengan masyarakat, baik mereka yang tinggal di Wisma Cheshire maupun yang tinggal di rumah, dukungan keluarga sangat baik, terbukti mereka aktif melaksanakan kegiatan sehari-hari, bekerja ke kantor, bahkan di antara mereka ada yang berprestasi di bidang olahraga, seperti halnya mengikuti pekan olah raga penyandang disabilitas se-Asia Pacific yang belum lama ini dilaksanakan di Solo. Mereka juga ikut mengharumkan nama bangsa.

Dari uraian di atas dapat disimpulkan bahwa, penyandang disabilitas paraparese pada dasarnya mempunyai kemauan dan kemampuan untuk berkarya, sebagaimana layaknya orang normal. Namun sangat disayangkan, masyarakat Indonesia belum semua dapat menerima keberadaan mereka. Oleh karena itu perlu adanya penyuluhan dalam rangka merubah pandangan masyarakat tentang apa dan siapa penyandang disabilitas paraparese, sehingga dengan demikian mereka dapat diterima oleh masyarakat.

B A B 4

SPIRITUALITAS SEBAGAI MOTIVASI PENYANDANG DISABILITAS PARAPARESE

Pada bab empat ini penulis menelaah gambaran umum aktivitas keagamaan dan aktivitas sehari-hari yang berkaitan dengan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese. Analisis data tersebut tidak lepas dari teori-teori mengenai aktivitas spiritual yang berkaitan dengan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese. Namun, sebelumnya akan diuraikan tentang gambaran umum Wisma Cheshire, di mana sebagian subyek dalam penelitian ini tinggal dan bekerja di wisma tersebut.

A. Gambaran Umum Wisma Cheshire

Wisma Cheshire¹ adalah rumah singgah

¹ www.wismacheshire.com diakses 14/04/2012 15:56. Serta hasil observasi penulis selama melakukan

bagi penyandang disabilitas paraparese. Pendiri dari Wisma Cheshire adalah kapten Leonard Cheshire yang berasal dari Inggris. Yayasan Wisma Cheshire adalah anggota dari Aliansi Global Leonard Cheshire Cacat, sebuah organisasi non-pemerintah berbasis di London, sebelumnya dikenal sebagai Leonard Cheshire International. Yayasan Cheshire bukan hanya di Indonesia, tapi Yayasan Cheshire juga terdapat di 55 Negara lainnya, seperti di Malaysia, Philipina, dan lain-lain. Yayasan Wisma Cheshire di Indonesia didirikan di Jakarta pada bulan November 1974. Wisma Cheshire ini terletak di sebelah selatan Rumah Sakit Fatmawati di atas tanah yang disumbangkan oleh Rumah Sakit Fatmawati, tepatnya Yayasan ini berlokasi di Jalan Wijaya Kusuma No. 15A Cilandak Barat Jakarta Selatan. Di Wisma ini ada seorang manajer dan seorang kepala rumah tangga atau ibu asrama, serta seorang kordinator pelaksana harian.

Yayasan Wisma Cheshire ini mempunyai visi, yaitu membangun sebuah masyarakat yang adil, di mana penyandang disabilitas paraparese secara pribadi, mampu menentukan segala aspek kehidupan mereka sendiri dan mencapai potensi sepenuhnya sebagai individu. Adapun misinya adalah: mempromosikan masyarakat yang adil bahwa, pertama tidak mendiskriminasikan penyandang disabilitas, berkaitan dengan potensi mereka, untuk mencapai kehidupan pribadi dan profesional yang bermartabat dan sukses. Kedua, berfokus pada individu dan diri yang unik bukan pada penyandang cacat dan keterbatasan.² Yayasan Wisma Cheshire, berusaha mempromosikan akses untuk penyandang disabilitas paraparese, di bidang pendidikan dan pelatihan, kesempatan kerja dan akses fisik ke gedung-gedung

penelitian.

² Wisma Cheshire, "Visi & Misson". <http://www.wismacheshire.com>. Diakses 14/04/2012 15:11.

publik serta penggunaan transportasi umum, akses semua sumber daya manusia dan ekonomi yang tersedia, dengan tujuan penyandang disabilitas paraparese memungkinkan untuk mencapai hidup mandiri dan independen.

Wisma Cheshire ini dapat menampung penyandang disabilitas paraparese sekitar 30 orang, pada umumnya mereka yang tinggal di wisma ini berasal dari keluarga yang tidak mampu untuk menjaga mereka, karena di rumah tidak memiliki fasilitas untuk penyandang disabilitas paraparese. Sembilan puluh persen dari mereka menyandang disabilitas paraparese karena kecelakaan lalu lintas, pada umumnya sebelum masuk ke Wisma Cheshire mereka terlebih dahulu dirawat di RS Fatmawati, setelah bisa mandiri baru mereka tinggal di Wisma Cheshire.

Pada saat ini Wisma Cheshire dihuni oleh 28 orang penyandang disabilitas paraparese yang semuanya menggunakan kursi roda, mereka yang tinggal di Wisma Cheshire ini disebut residence, mereka terdiri dari laki-laki dan perempuan, 21 orang beragama Islam dan 7 orang beragama non Islam.³ Dalam penelitian ini, yang penulis jadikan sebagai subyek penelitian semuanya beragama Islam.

Ketika seseorang kehilangan kemampuannya untuk berjalan, ia juga kehilangan kemandiriannya. Oleh karena itu perlu adanya motivasi, untuk menumbuhkan kembali semangat hidup penyandang disabilitas paraparese. Para residence yang tinggal di wisma Cheshire adalah orang-orang yang mandiri, dan tidak merasa malu dengan keadaan tubuhnya yang tidak sempurna, mereka diberi program pelatihan kejuruan dengan tujuan agar mereka mampu menjadi mandiri secara financial, mereka bisa menghasilkan

³ Hasil wawancara penulis dengan ibu asrama Wisma Cheshire pada tanggal 8 Juni 2012.

kerajinan tangan yang unik, yaitu *handycraft* dan *wood work*, mereka bekerja dikelola dan diawasi oleh sekelompok relawan *ekspatriat*.⁴

Barang-barang yang dihasilkan dari *handicraft* antara lain, berupa hasil jahitan, tempat gunting, bantal untuk jarum pentul, pembatas buku, dan juga tempat untuk membawa makanan panas, dan lain-lain sedangkan *wood work* memproduksi rumah boneka yang indah dan furnitur. Semua hasil kerajinan yang dibuat oleh para residence, dijual di *red feather shop*⁵ yang terletak di bagian depan Wisma Cheshire, dan pembeli dari *red feather shop* ini mayoritas adalah para *ekspatriat*. Di samping menjual barang-barang di toko, mereka juga kerap kali menghadiri bazar serta pertemuan bulanan, yang diadakan oleh komunitas wanita asing yang ada di Jakarta. Para residence mendapat penghasilan dari hasil kerajinan tangan mereka, tetapi juga berkontribusi sebagian kecil dari penghasilan mereka terhadap pemeliharaan wisma.

Demikian sekilas gambaran umum Yayasan Wisma Cheshire.⁶ Untuk mempermudah menggali semangat hidup penyandang disabilitas paraparese, sebanyak delapan orang responden dianggap cukup mewakili penyandang paraparese yaitu empat orang yang tinggal di Wisma Cheshire, terdiri dari dua orang laki-laki yaitu (S) dan (B) dua orang perempuan (T) dan (I), serta empat orang yang tinggal bersama keluarga

⁴ Ekspatriat merupakan kata serapan dari bahasa Inggris *expatriate*. Oxford Dictionary mendefinisikan *expatriate* sebagai orang yang hidup di luar negaranya sendiri.

⁵ *The Red Feather* yang artinya bulu merah, yang merupakan simbol kemakmuran, keamanan dan kebahagiaan, lambang ini pertama kali digunakan untuk mengumpulkan dana bagi Yayasan Leonard Cheshire lebih dari lima puluh tahun yang lalu. <http://www.wismacheshire.com> diakses 14/04/2012 15:11

⁶ Hasil wawancara penulis dengan manager Wisma Cheshire pada tanggal 13 Juni 2012.

di rumah.

B. Gambaran Umum Subyek Penelitian

Di bawah ini, sebelum menguraikan analisis hasil penelitian terlebih dahulu penulis akan menjelaskan gambaran umum tentang subyek penelitian. Gambaran subyek penelitian dikemukakan di sini dimaksudkan untuk membantu dalam memahami latar belakang subyek penelitian secara komprehensif sebelum mengetahui dan menganalisis kegiatan spiritual dari subyek penelitian.

1. Subyek ke-1

Nama	: S
Umur	: 55 tahun
Jenis Kelamin	: Laki-laki
Pendidikan Terakhir	: SD
Status	: Belum Menikah
Alamat	: Wisma Cheshire Jln. Wijaya Kusuma No. 15A

S adalah penyandang disabilitas paraparese sejak tahun 1983, pada saat itu S berusia 27 tahun bekerja sebagai buruh bangunan di daerah Cakung. Pada suatu hari S mengalami kecelakaan kerja tertimpa batu bata, S di bawa ke Puskesmas namun karena kondisinya parah maka dirujuk ke RS. Fatmawati.⁷ Setelah dilakukan pemeriksaan secara intensif diketahui bahwa S mengalami patah pada tulang belakang yang menyebabkan kelumpuhan pada kedua kaki (paraparese), sehingga S harus menggunakan kursi roda, S harus menjalani perawatan dan pengobatan di RS. Fatmawati untuk waktu yang cukup lama, karena selain perawatan dan pengobatan untuk penyembuhan lukanya, S juga harus

⁷ Hasil wawancara penulis dengan S pada tanggal 13 Juli 2012.

menjalani rehabilitasi sampai kondisinya cukup kuat untuk pulang ke rumah.

Ketika pertama kali mengetahui dirinya mengalami kelumpuhan dan tidak dapat berjalan seperti semula, S mengalami stres berat tidak mau menerima keadaan. S merasakan kehidupannya sangat menderita, ia dirawat di RS. Fatmawati selama tiga bulan, setelah kondisinya membaik, dan sudah memungkinkan untuk tinggal di rumah, S diperbolehkan pulang ke rumah, namun di rumah timbul masalah baru karena fasilitas di rumah tidak memenuhi syarat untuk penyandang disabilitas paraparese. Hal ini membuat S tambah frustrasi. Setelah beberapa bulan di rumah S kembali dirawat di RS. Fatmawati dan setelah ia diperbolehkan pulang S tidak pulang ke rumah, atas dukungan dari keluarga serta rekomendasi dari RS. Fatmawati, maka S bisa diterima tinggal di Wisma Cheshire hingga saat ini.

Dukungan petugas kesehatan yang secara rutin, setiap satu minggu sekali memeriksa kesehatan para residence sangat baik, mereka selalu memberikan semangat kepada S, agar dapat menjalani hidup sebagaimana layaknya orang normal, begitu pula dukungan keluarga meskipun jauh namun mereka selalu berkomunikasi misalnya saat hari-hari raya mereka saling kunjung.

Dari hasil wawancara dan observasi pada subyek ke 1 (S) yang telah diuraikan di atas, maka dapat disimpulkan, keterbatasan karena menyandang disabilitas paraparese, tidak menjadikan subyek S menjadi lemah, melainkan menjadikan hidupnya lebih bermakna, kegiatannya lebih terarah, ia memiliki tujuan, ingin hidup sejahtera. Ia juga mempunyai nilai, dihargai orang lain dari hasil pekerjaannya, baik oleh lingkungan maupun keluarganya. S menyadari penghargaan terhadap dirinya, ia sudah dapat menerima keadaan dirinya yang sudah tidak dapat berjalan lagi. Banyak

hal yang berubah, tidak hanya dari segi fisik, tetapi dari segi psikis juga berubah, hal ini dibuktikan dengan ketaatannya melaksanakan aktivitas spiritual. Ia berusaha meningkatkan kesadaran baik terhadap dirinya, orang lain, yang paling penting terhadap Tuhan serta alam dan lingkungan.

Ia berusaha menjadi orang yang lebih menghargai hidupnya, banyak hal yang telah diraihinya, misalnya berupa penghasilan yang dapat mencukupi biaya hidupnya, bahkan ia bisa membantu keluarganya. Ia juga mengetahui kebenaran yang berhubungan dengan tujuan hidupnya, oleh karenanya semangat hidupnya tinggi. Penghargaan subyek terhadap pelayanan kesehatan amat apresiatif, ia merasa berterima kasih kepada petugas kesehatan, yang selalu memotivasi dirinya agar tetap bersemangat menjalani kehidupan. Di sisi lain yang tak kalah pentingnya adalah teman-temannya sesama penyandang disabilitas paraparese, yang tanpa adanya motivasi dari mereka semangat hidup S tidak akan tumbuh kembali.

Demikian gambaran umum subyek ke 1 (S). Dari hasil wawancara dan observasi penulis selama penelitian berlangsung, bahwa semangat hidup S tinggi, hal ini terlihat dari kegiatan sehari-hari yang ia jalankan dengan tekun, dan ia mempunyai penghasilan yang cukup untuk menunjang hidupnya tanpa bantuan keluarga, dari segi kegiatan spiritual S tidak pernah meninggalkan shalat lima waktu, begitupun shalat Jum'at serta kegiatan spiritual yang lain seperti membaca al-Qur'an, berdo'a dan berzikir terutama setiap selesai shalat, puasa dan bila ada shalat berjama'ah di wisma S selalu bertindak sebagai imam seperti halnya shalat tarawih pada bulan ramadhan.

2. Subyek ke 2

Nama : B
Umur : 24 tahun
Jenis Kelamin : Laki-laki
Pendidikan Terakhir : SMP
Status : Belum Menikah
Alamat : Wisma Cheshire Jln.Wijaya
Kusuma No.15A

B menyandang disabilitas paraparese sejak tahun 2004 saat itu B berusia 16 tahun. B bekerja sebagai penambang timah liar di Bangka Belitung, B mengalami kecelakaan tertimbun tanah lalu dirawat di Rumah Sakit di Bangka Belitung Sumatera Selatan selama tiga bulan, kemudian B pulang ke rumah dirawat di rumah selama tiga tahun dan kondisi kesehatannya tidak kunjung baik, B merasa sangat menderita, stres berat sampai-sampai seringkali B ingin mengakhiri hidup dengan cara bunuh diri, namun dapat dicegah oleh keluarganya.

Setelah tiga tahun di rawat di rumah, keluarga B mendapat informasi bahwa di RS. Fatmawati ada tempat perawatan khusus untuk penyandang disabilitas paraparese, lalu B dibawa ke RS. Fatmawati untuk mendapatkan perawatan dan pengobatan di rumah sakit tersebut. Di RS Fatmawati B di rawat di ruang perawatan rehabilitasi medis, yang merupakan ruangan khusus tempat para penyandang disabilitas paraparese, baik yang masih dalam tahap pengobatan maupun yang sudah dalam tahap pemulihan, sehingga pada saat itu B melihat ternyata banyak orang yang senasib dengan dirinya. Sejak itu pula B mulai menyadari bahwa dirinya tidak sendiri dan semangat hidupnya mulai tumbuh, B ingin bangkit dari keterpurukannya.

Setelah tiga bulan menjalani rehabilitasi di RS.

Fatmawati semangat hidup B mulai tumbuh kembali, hal ini disebabkan B melihat banyak penyandang disabilitas paraparese yang tetap dapat hidup sebagaimana layaknya orang normal, bahkan ada beberapa orang di antaranya yang bekerja di RS. Fatmawati sebagai Pegawai Negeri Sipil (PNS), mereka pulalah yang dengan rajin dan sabar pada waktu-waktu tertentu, seperti pada saat istirahat datang mengunjungi pasien-pasien penyandang disabilitas paraparese, untuk memberikan motivasi sehingga semangat hidup mereka tumbuh kembali.

Di sisi lain dukungan keluarga tentang semangat hidup B mengatakan, bahwa keluarga selalu memberi dorongan semangat hidupnya, namun karena keluarganya berada di Bangka Belitung Sumatera Selatan sehingga mereka hanya berkomunikasi melalui telepon, hal ini karena selain biaya transportasi mahal, kondisi B untuk pulang ke kampung halaman banyak kendala seperti halnya, aksesibilitas yang tidak memadai untuk penyandang disabilitas paraparese. Namun B sudah merasakan cukup bahagia, B mengatakan sangat bersyukur karena sudah dapat memperoleh penghasilan dari hasil pekerjaan tangannya, walaupun sedikit namun ia tidak perlu minta lagi biaya hidup dari orangtuanya. Pada saat penulis menanyakan sejak kapan semangat hidup B timbul kembali, B mengatakan setelah melihat teman senasib di RS. Fatmawati, kurang lebih tiga tahun setelah terjadinya kecelakaan pada dirinya.

Ketika ditanya tentang kerja tim kesehatan dalam upaya menumbuhkan semangat hidup,⁸ B mengatakan ia sangat berterimakasih kepada tim kesehatan RS. Fatmawati, yang sejak awal ia dirawat di rumah sakit tersebut tak henti-hentinya mereka memberikan motivasi padanya agar semangat hidupnya tumbuh kembali, hingga saat inipun

⁸ Penulis mewawancarai subyek ke-2 pada tanggal 13 Juni 2012.

tenaga kesehatan yang selalu datang, memeriksa kondisi kesehatan para penyandang disabilitas paraparese, yang tinggal di Wisma Cheshire tidak pernah bosan, membimbing dan mengarahkan B untuk selalu bersemangat dalam menjalani kehidupan, karena pada saat B masih di daerah asalnya ia tidak pernah mendapatkan motivasi dari petugas kesehatan di sana.

Pada akhir wawancara B mengemukakan harapannya, agar adanya perhatian dari pihak yang berwenang dari segi fasilitas untuk pengguna kursi roda, serta hendaknya jangan ada diskriminasi dalam bidang pekerjaan, untuk penyandang disabilitas paraparese, walaupun jenis pekerjaannya disesuaikan dengan kemampuan fisiknya. Selain itu ia juga berharap adanya perhatian dari para pemuka agama, untuk bersedia membimbing mereka dari segi spiritual, karena ia merasa walaupun ia taat menjalankan aktivitas keagamaan, namun pengetahuannya tentang agama masih sangat kurang, ia mengatakan alangkah baiknya jika ada yang memberikan bimbingan rohani setiap malam Jum'at.

Demikian gambaran umum subyek ke-2 (B), dari hasil wawancara serta observasi penulis selama penelitian dapat disimpulkan, bahwa B sangat bersemangat menjalani kehidupan, terlihat dari kegiatan sehari-hari yang ia lakukan seperti menolong dirinya sendiri, dalam hal menjaga *personal hygiene* semuanya ia lakukan tanpa batuan orang lain, selain itu ia juga membuat kerajinan tangan agar mendapatkan penghasilan untuk biaya hidupnya, dan yang tak kalah pentingnya B juga melanjutkan sekolah lagi di SMP terbuka. Dari segi spiritual B taat dalam menjalankan ibadah seperti shalat lima waktu serta shalat Jum'at, berdo'a, berzikir dan mengaji, puasa Ramadhan dan shalat tarawih.

Begitu pula keterangan dari kordinator pelaksana

Wisma Cheshire,⁹ menurut pengamatannya B sangat taat melakukan aktivitas spiritual, dan itu merupakan salah satu faktor pendorong semangat hidupnya, selain itu B juga aktif dalam kegiatan penyuaran hak penyandang disabilitas. Namun dari segi kesehatan B masih ada masalah, ia belum disiplin dalam hal istirahat dan menjaga kesehatannya, hal ini terbukti selama berlangsungnya penelitian B sempat dirawat di Rumah Sakit untuk menjalani operasi, karena terjadi luka dekubitus (luka karena tekanan yang terlalu lama) di pantat.

Dari hasil wawancara dan observasi pada subyek ke 2 (B) yang telah diuraikan di atas, maka dapat disimpulkan, bahwa menjadi penyandang disabilitas paraparese tidak membuat B menjadi lemah, melainkan dapat menjadikan hidupnya lebih bermakna, kegiatannya lebih terarah, tujuan hidupnya ingin menjadi orang yang lebih baik dan dapat berguna terutama bagi orang tuanya. Ia juga mempunyai nilai, dihargai orang lain dari hasil pekerjaannya, serta aktivitas olah raga, baik oleh lingkungan maupun keluarganya. Ia juga menyadari penghargaan terhadap dirinya. Ia berusaha meningkatkan kesadaran baik terhadap dirinya, orang lain, yang paling penting terhadap Tuhan serta alam dan lingkungan. Hal ini dibuktikan dengan ketaatannya dalam melaksanakan aktivitas spiritual. Ia mengetahui kebenaran yang berhubungan dengan tujuan hidupnya, oleh karenanya semangat hidupnya tinggi.

Penghargaan subyek terhadap pelayanan kesehatan amat apresiatif, ia merasa berterima kasih kepada petugas kesehatan yang selalu memotivasi dirinya agar tetap bersemangat menjalani kehidupan. Di sisi lain yang tak kalah pentingnya adalah teman-temannya sesama penyandang disabilitas paraparese, yang tanpa adanya motivasi dari

⁹ Hasil wawancara penulis dengan kordinator pelaksana Wisma Cheshire pada tanggal 13 Juli 2012

mereka semangat hidup B tidak akan tumbuh kembali.

3. Subyek ke-3

Nama : T
Umur : 34 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Pendidikan Terakhir : SMP
Status : Belum Menikah
Alamat : Wisma Cheshire Jln.Wijaya
Kusuma No.15 A

T bekerja sebagai pembantu rumah tangga di Jakarta, pada tahun 1996 T mendapat musibah, ketika itu di pagi hari T membuka pintu pagar tiba-tiba pintu pagar tersebut roboh dan menimpa T yang mengakibatkan T mengalami patah pada ruas tulang belakang. Lalu oleh majikannya T dibawa ke salah satu rumah sakit swasta yang lokasinya tidak berapa jauh dari rumah tempat T bekerja. Setiba di rumah sakit T menjalani pemeriksaan secara intensif, dari hasil pemeriksaan diketahui bahwa T mengalami patah tulang belakang, yang mengakibatkan T mengalami kelumpuhan pada kedua anggota gerak bagian bawah yaitu kedua kaki, sehingga T tidak bisa berjalan dan selamanya ia harus menggunakan kursi roda, ketika itu T berusia 19 tahun.

Pada saat itu T merasa sangat terpukul, tidak bisa menerima keadaan sehingga T mengalami stres berat. T dirawat di rumah sakit tersebut selama satu tahun, namun kondisi T tidak kunjung membaik, sehingga pada saat itu, T merasa dirinya sudah tidak berguna dan tidak punya semangat lagi untuk hidup, ia hanya pasrah dengan keadaan. Kemudian setelah satu tahun dirawat di rumah sakit tersebut T dipindahkan oleh majikannya ke RS. Fatmawati, dengan alasan sudah kehabisan biaya, namun T belum sembuh juga.

Di RS. Fatmawati selain mendapat perawatan dan pengobatan, T juga mendapat pelayanan rehabilitasi selama kurang lebih tiga bulan, di rumah sakit inilah secara perlahan T mulai bisa menerima keadaannya, semangat hidupnya mulai timbul, T termotivasi karena melihat banyak teman yang bernasib yang sama dengan dirinya, namun mereka masih tetap bersemangat menjalani kehidupan walaupun dengan keterbatasan fisik. Setelah kondisi T membaik ia diperbolehkan pulang, namun karena keluarga T tinggal di luar kota, dan fasilitas di rumah tidak memenuhi syarat untuk penyandang disabilitas paraparese, maka T tidak mungkin untuk pulang ke kampung halamannya, atas petunjuk dari dokter dan perawat RS. Fatmawati keluarga T menghubungi Yayasan Wisma Cheshire dengan membawasurat rekomendasi dari rumah sakit. T merasa sangat beruntung, karena di Wisma Cheshire masih ada tempat kosong sehingga T bisa tinggal di Wisma tersebut. T mengatakan petugas kesehatan yang merawatnya sangat baik, mereka selalu memberikan motivasi agar ia tetap bersemangat menjalani kehidupan serta tidak berputus asa.

Pada akhir wawancara T mengemukakan harapannya, hendaknya ada perhatian dari pihak yang berwenang dalam hal aksesibilitas terutama untuk pengguna kursi roda, selain itu ia juga berharap agar perhatian pemerintah terhadap atlet penyandang disabilitas sama dengan atlet yang normal. Dari hasil wawancara dan observasi pada subyek ke-3 (T)¹⁰ yang telah diuraikan di atas, maka dapat disimpulkan, bahwa menjadi penyandang disabilitas paraplegia tidak menjadikan subyek T lemah, melainkan menjadikan hidupnya lebih bermakna, kegiatannya lebih terarah, ia memiliki arah tujuan yaitu ingin menjadi orang yang lebih baik dan dapat berguna

¹⁰ Wawancara dilakukan dengan subyek ke-3 pada tanggal 13 Juni 2012.

terutama bagi keluarganya. Ia juga mempunyai nilai, dihargai orang lain dari hasil pekerjaannya, baik oleh lingkungan maupun keluarganya. Banyak hal yang telah diraihinya, puncaknya ketika ia dapat meraih prestasi dalam kegiatan olah raga.

Ia menyadari penghargaan terhadap dirinya. Selain itu, ia berusaha meningkatkan kesadaran baik terhadap dirinya, maupun orang lain, yang paling penting terhadap Tuhan serta alam dan lingkungan. Hal ini dibuktikan dengan ketaatannya dalam melaksanakan aktivitas spiritual. Ia mengetahui kebenaran yang berhubungan dengan tujuan hidupnya, dan ia menjadi orang yang lebih menghargai hidupnya. Oleh karenanya semangat hidupnya tinggi. Penghargaan subyek terhadap pelayanan kesehatan amat apresiatif, ia merasa berterima kasih kepada petugas kesehatan yang selalu memotivasi dirinya, agar tetap bersemangat menjalani kehidupan. Di sisi lain yang tak kalah pentingnya adalah teman-temannya sesama penyandang disabilitas paraparese, yang tanpa adanya motivasi dari mereka semangat hidup T tidak akan tumbuh kembali.

Demikian gambaran umum subyek ke 3 (T), dari hasil wawancara serta observasi penulis selama penelitian dapat disimpulkan, bahwa T taat dalam melakukan aktivitas spiritual terlihat dari kegiatan ibadah yang ia jalankan sehari-hari seperti halnya shalat, berzikir dan membaca al-Qur'an serta puasa dan shalat tarawih pada bulan ramadhan. Aktivitas spiritual itu pula yang meningkatkan semangat hidup T. Begitu pula keterangan dari ibu asrama Wisma Cheshire.¹¹

¹¹ Hasil wawancara penulis dengan ibu asrama Wisma Cheshire pada tanggal 13 Juli 2012.

4. Subyek ke 4

Nama : I
 Umur : 26 tahun
 Jenis Kelamin : Perempuan
 Pendidikan Terakhir : SD
 Status : Menikah
 Alamat ; Wisma Cheshire Jln. Wijaya
 Kusuma No.15 A

I adalah penyandang disabilitas paraparese sejak tahun 2007, ketika itu I berusia 22 tahun. Pada saat itu I bekerja sebagai Tenaga Kerja Indonesia (TKI) di Arab Saudi. Suatu hari I sakit tiba-tiba kepalanya pusing dan I mengalami kecelakaan, jatuh dari tangga di rumah majikannya. Oleh majikannya I dibawa ke rumah sakit untuk menjalani pemeriksaan dan pengobatan. Setelah melalui pemeriksaan yang intensif diketahui bahwa, I mengalami patah tulang belakang yang mengakibatkan I mengalami kelumpuhan kedua kakinya, sehingga I tidak bisa berjalan dan selamanya harus menggunakan kursi roda. I dirawat di rumah sakit Arab Saudi selama tiga bulan.

Ketika I mengetahui ia tidak bisa berjalan lagi, I sangat terpukul dan mengalami stres berat, hal ini terjadi karena I menyadari bahwa ia tidak mungkin dapat bekerja lagi, yang lebih membuat I sedih karena ia berada di negara orang dan jauh dari sanak keluarga. Selain itu majikannya tidak mau menanggung biaya pengobatan I di Rumah Sakit. Kemudian setelah kondisi kesehatan I memungkinkan untuk pulang ke Indonesia, ia pun pulang dengan biaya sendiri, pihak pengarah tenaga kerja tidak mau bertanggung jawab, dengan alasan I baru bekerja selama satu tahun, sedangkan kontraknya tiga tahun, bahkan surat-surat keterangan milik I semuanya ditahan oleh perusahaan, sehingga sampai saat ini

I tidak dapat mengurus asuransi.

Setiba di Tanah Air I dibawa keluarganya pulang ke daerah asalnya, dan I menjalani kehidupan sebagai penyandang disabilitas paraparese di kampung halamannya selama satu tahun. Di kampung halamannya I dirawat oleh keluarganya, I belum bisa mandiri, segala kebutuhan perlu bantuan orang lain seperti halnya mandi, buang air besar dan buang air kecil semuanya I belum bisa melakukan sendiri, hal ini di tunjang pula dengan fasilitas di rumahnya yang tidak sesuai dengan kondisi penyandang disabilitas paraparese. Setelah satu tahun tinggal bersama keluarga di kampung halaman I mendapat informasi tentang rehabilitasi di RS. Fatmawati, lalu I dibawa ke RS. Fatmawati untuk menjalani pemeriksaan, dan kemudian I dirawat di RS. Fatmawati untuk rehabilitasi baik fisik maupun mental, meskipun sudah satu tahun I menyandang disabilitas paraparese namun I masih belum bisa menerima keadaannya, ia merasa dirinya tidak berguna lagi.

Di rumah sakit inilah semangat hidup I mulai tumbuh kembali, I mengatakan, semangat hidupnya tumbuh kembali setelah ia melihat ternyata banyak orang yang bernasib sama dengan dirinya, dan bahkan banyak yang lebih parah, namun mereka masih bisa berkarya dan sukses, dalam hal ini I banyak mendapat motivasi dari penyandang disabilitas paraparese yang bekerja sebagai karyawan di RS. Fatmawati, lalu I mulai berfikir bahwa ia masih jauh lebih muda dari penyandang disabilitas paraparese yang lain, masa depannya masih panjang sehingga ia pun ingin berkarya seperti penyandang disabilitas paraparese yang lain.

I mengatakan bahwa semangat hidupnya tumbuh kembali kira-kira dua tahun setelah ia menyandang disabilitas paraparese. Ketika penulis bertanya apa tujuan hidup I sekarang, I menjawab ia ingin menjadi orang yang sukses, dan

untuk masa depan yang lebih baik, I juga mengatakan yang membuat ia bersemangat dan merasa percaya diri setelah menyandang disabilitas paraparese, setelah ia melihat banyak orang lain yang lebih parah dari dirinya, namun mereka masih bisa berkarya dan sukses. I juga mengatakan bahwa ia yakin dan percaya bahwa dirinya bisa sukses dan lebih baik dari sebelum menjadi penyandang disabilitas paraparese.

Dukungan keluarga tentang semangat hidupnya sangat baik, namun ia merasakan, selama tinggal bersama keluarga di kampung halamannya, semangat hidupnya tidak terbangun, hal ini di sebabkan keluarga sangat menyayanginya, sehingga ia tidak boleh melakukan kegiatan apapun, segala kegiatannya selalu dibantu yang akibatnya ia tidak bisa mandiri, ini dilakukan keluarganya karena takut ia mengalami kecelakaan lagi. Padahal tindakan semacam itu justru tidak memotivasi untuk mandiri bahkan membuat I larut dalam kesedihan. Namun saat ini keluarga sudah menyadari kekeliruan mereka di masa lalu, sehingga sekarang mereka selalu memberikan dukungan pada I, untuk terus berkarya agar ia berhasil mencapai cita-citanya, ia ingin berhasil dalam bidang olah raga tenis meja, terbukti pada Pekan Olah Raga (PON) penyandang disabilitas yang belum lama ini dilaksanakan di Pekan Baru Riau, I turut serta memperkuat team DKI Jakarta walaupun ia belum bisa menyumbangkan medali.

Pada akhir wawancara I mengemukakan harapannya, hendaknya ada perhatian dari pihak yang berwenang dalam hal aksesibilitas terutama untuk pengguna kursi roda, selain itu ia juga berharap agar perhatian pemerintah terhadap atlet penyandang disabilitas sama dengan atlet yang normal, I berharap ada pelatih olah raga yang dapat melatih dirinya sehingga ia bisa menjadi atlet yang profesional, meskipun kondisi fisiknya terbatas. Begitu juga keterangan dari

kordinator pelaksana di Wisma Cheshire, bahwa I aktif dalam kegiatan olah raga, selain itu ia juga rajin belajar komputer, serta turut aktif dalam kegiatan penyuaran hak penyandang disabilitas.¹²

Dari hasil wawancara dan observasi pada subyek ke 4 (I)¹³ yang telah diuraikan di atas, maka dapat disimpulkan, bahwa menjadi penyandang disabilitas paraparese tidak menjadikan subyek I lemah, melainkan menjadikan hidupnya lebih bermakna, kegiatannya lebih terarah, ia memiliki arah tujuan yaitu ingin menjadi orang yang lebih baik dan dapat berguna terutama bagi keluarganya. Ia juga mempunyai nilai, dihargai orang lain dari hasil pekerjaannya, baik oleh lingkungan maupun keluarganya. Banyak hal yang telah diraihinya, puncaknya ketika ia dapat meraih prestasi dalam kegiatan olah raga. Ia menyadari penghargaan terhadap dirinya. Selain itu, ia berusaha meningkatkan kesadaran baik terhadap dirinya, orang lain, yang paling penting terhadap Tuhan serta alam dan lingkungan. Hal ini dibuktikan dengan ketaatannya dalam melaksanakan aktivitas spiritual. Ia mengetahui kebenaran yang berhubungan dengan tujuan hidupnya, dan ia menjadi orang yang lebih menghargai hidupnya. Oleh karenanya semangat hidupnya tinggi.

Penghargaan subyek terhadap pelayanan kesehatan amat apresiatif, ia merasa berterima kasih kepada petugas kesehatan yang selalu memotivasi dirinya agar tetap bersemangat menjalani kehidupan. Di sisi lain yang tak kalah pentingnya adalah teman-temannya sesama penyandang disabilitas paraparese, yang tanpa adanya motivasi dari mereka semangat hidup I tidak akan tumbuh kembali. Ia menuturkan kalau saja dirinya tidak melihat teman senasib,

¹² Hasil wawancara penulis dengan kordinator pelaksana Wisma Cheshire pada tanggal 13 Juli 2012.

¹³ Wawancara dengan subyek ke-4 dilakukan pada tanggal 13 Juni 2012.

tentunya hingga saat ini ia masih belum bisa mandiri, karena keluarga terlalu sayang dan ia tidak boleh melakukan aktivitas apapun.

Demikian gambaran umum subyek ke 4 (I) yang diperoleh dari hasil wawancara dan observasi yang penulis lakukan selama penelitian terlihat bahwa, I sangat rajin dan tekun dalam aktivitas sehari-hari begitu pula aktivitas spiritual yang merupakan kewajibannya sebagai seorang muslim, selalu ia kerjakan terlihat dari beberapa kali penulis berkunjung ke Wisma Cheshire ia selalu melaksanakan shalat wajib tepat waktu, begitupun ibadah lainnya seperti puasa, baik puasa wajib di bulan ramadhan maupun puasa sunnah rajin ia laksanakan. Menurut penuturannya, dengan taat melakukan aktivitas yang berkaitan dengan spiritual semangat hidupnya makin tinggi.¹⁴ Begitu pula keterangan dari ibu asrama Wisma Cheshire.

5. Subyek ke 5

Nama : M
Umur : 48 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Pendidikan Terakhir : SMA
Status : Menikah
Alamat : Jln. Taman Wijaya Kusuma
III Rt 004/02 No.26 Cilandak
Barat Jakarta Selatan.

M adalah korban tabrak lari yang terjadi pada tanggal 17 Agustus 1983, ketika itu M berusia 18 tahun bekerja di perusahaan swasta. Usia M saat ini 48 tahun. Setelah kecelakaan lalulintas menimpa dirinya ia dibawa ke RSCM

¹⁴ Hasil wawancara penulis dengan ibu asrama Wisma Cheshire pada tanggal 13 Juli 2012.

untuk mendapat pertolongan medis. M dirawat di RS tersebut selama tiga bulan, dari hasil pemeriksaan diketahui bahwa, M mengalami cedera tulang belakang yang menyebabkan gangguan pada susunan saraf pusat. Setelah dirawat selama tiga bulan di RSCM, ia dinyatakan sembuh namun ada gejala sisa yang menetap yaitu kelumpuhan pada kedua kaki.

Ketika mengetahui dirinya tidak dapat lagi berjalan, M merasa sangat terpukul, perasaannya bermacam-macam, ia mengalami stress berat, takut berdosa, takut mati, dan takut pada kehidupan selanjutnya. Segala macam pikiran berkecamuk dalam dirinya ia merasa tidak berguna lagi, serta bingung apa yang akan ia lakukan karena ia sudah tidak punya keluarga, orang tuanya sudah meninggal. Kemudian ia dirujuk ke RS. Fatmawati untuk menjalani rehabilitasi.

Di RS. Fatmawati ia menjalani rehabilitasi medis dengan *fisioterapi*, yaitu melatih fisik yang bertujuan agar ia dapat melakukan kegiatan sehari-hari, meskipun semua kegiatan harus ia lakukan di atas kursi roda, selain *fisioterapi* ia juga menjalani rehabilitasi terutama dari segi psikologis, hal ini dilakukan karena ia masih belum bisa menerima keadaannya yang tidak bisa berjalan lagi, ia merasa sangat terpukul, terlebih ia sudah tidak punya orang tua serta saudara sehingga tidak ada tempat berbagi rasa, hanya yang membesarkan hati M karena ia melihat ternyata banyak teman-teman yang senasib dengan dirinya. M di rawat di bagian rehabilitasi RS. Fatmawati selama kurang lebih tiga bulan, kemudian ia diperbolehkan pulang, namun karena di rumahnya tidak ada keluarga yang bisa merawatnya, maka atas rekomendasi dari RS. Fatmawati ia bisa tinggal di Yayasan Wisma Cheshire.

Setelah empat tahun tinggal di Wisma Cheshire M menemukan jodoh dan kemudian menikah, lalu keluar dari wisma. Sejak saat itu pula M menjadi seorang mu'allaf yang semula ia beragama Kristen Protestan, sekarang menjadi

seorang muslim yang taat menjalankan ibadah. Adapun tujuan hidupnya sekarang, untuk dirinya sendiri ia sudah merasa ikhlas dan cukup, tinggal membesarkan dan menyekolahkan anak-anak. M juga mengatakan yang membuat ia bersemangat, karena melihat teman-teman senasib serta keyakinannya pada Allah.

Di sisi lain untuk mendapatkan perasaan nyaman, ia sering curhat dengan anak perempuannya yang sudah besar. Ia sadar betul setiap manusia punya masalah, dan setiap masalah pasti ada jalan keluarnya. Oleh karena itu ia selalu minta kepada Allah, agar selalu diberi ketenangan dalam menjalani kehidupan, hal ini ia lakukan melalui shalat dan doa. Dalam hal membangkitkan semangat hidup, ia lakukan dengan cara mengerjakan apa saja yang bisa ia lakukan, ia tidak mau diam, selalu bekerja dan bekerja.

Tentang hubungan dengan Allah ia mengatakan setelah menyandang paraparese ia merasa lebih dekat, lebih taat menjalankan ibadah, selalu berusaha tidak meninggalkan shalat lima waktu, karena ia merasa itu adalah kebutuhan spiritual baginya yang harus dipenuhi. Ia juga mengatakan ketika ia tidak beribadah ia selalu merasakan kegelisahan dalam dirinya, oleh karena itu ia selalu berzikir dan berdoa setiap selesai shalat, namun membaca al-Qur'an ia mengaku belum pintar, untuk ibadah lainnya seperti puasa dan shalat tarawih, serta zakat selalu ia tunaikan. Ketika ditanya apakah sebelum mendapat musibah ia taat beribadah, ia mengatakan rajin ke Gereja setiap hari Minggu dan hari-hari besar agama Kristen karena ketika itu ia masih beragama Protestan.

Mengenai kerja tim kesehatan dalam membangkitkan semangat hidupnya, ia mengatakan sangat baik petugas selalu menjelaskan apa adanya tentang kesehatannya, mereka selalu berterus terang, tidak ada yang di rahasiakan, mereka selalu memberi motivasi agar ia tetap semangat

menjalani kehidupan walaupun dengan kondisi yang terbatas. Sedangkan keluarga ia sudah tidak punya, namun sekarang ia sangat bersyukur karena keluarga suaminya sangat sayung padanya, dan ia hidup bahagia bersama suami dan anak-anaknya. Kegiatan yang ia lakukan sekarang adalah membuka warung, serta melakukan aktivitas sehari-hari, seperti mencuci, seterika pakaian, memasak dan semua pekerjaan sebagai ibu rumah tangga ia lakukan sendiri, bahkan di sela-sela kesibukannya mengurus anak-anak ia masih sempat menjahit dan membuat kue-kue untuk dijual.

Pada akhir wawancara M mengatakan bahwa menurutnya hal yang sangat penting bagi penyandang disabilitas paraparese adalah jangan meninggalkan aktivitas spiritual, karena sangat besar pengaruhnya terhadap semangat hidup, akan lebih baik lagi jika ada pemuka agama yang secara rutin membimbing penyandang disabilitas paraparese, agar bila ada masalah dapat dengan mudah bertanya, hal ini dapat menguatkan rohani.

Dari hasil wawancara dan observasi pada subyek ke 5 (M)¹⁵ yang telah diuraikan di atas, maka dapat disimpulkan, bahwa menjadi penyandang paraparese tidak menjadikan subyek M lemah dan tidak dapat berbuat apa-apa, melainkan dapat menjadikan hidupnya lebih bermakna, kegiatannya lebih terarah dan lebih bertanggung jawab. Ia memiliki arah tujuan yaitu ingin menjadi orang tua yang dapat menjadi panutan bagi anak-anaknya, ia berusaha untuk menjadi ibu yang baik dan dapat berguna terutama bagi keluarganya. Ia juga mempunyai nilai, dihargai orang lain dari hasil pekerjaannya, baik oleh lingkungan maupun keluarganya. Di sisi lain ia menyadari penghargaan terhadap dirinya.

Banyak hal yang berubah pada dirinya, tidak hanya

¹⁵ Penulis melakukan wawancara dengan subyek ke-5 pada tanggal 3 Juni 2012.

dari segi fisik, tetapi segi psikis juga berubah. Ia berusaha meningkatkan kesadaran baik terhadap dirinya, orang lain, yang paling penting terhadap Tuhan serta alam dan lingkungan. Hal ini dibuktikan dengan, ketaatannya dalam melaksanakan aktivitas spiritual. Dan setelah menjadi muallaf subyek M lebih merasakan kedekatan pada Allah, dan ia merasa hatinya lebih tenang setiap ia selesai mengerjakan shalat. Ia menjadi orang yang lebih menghargai hidupnya, banyak hal yang telah diraihinya, contohnya ia telah berhasil membesarkan anak-anaknya, ada yang sudah menyelesaikan sekolah sampai jenjang sarjana. Ia mengetahui kebenaran yang berhubungan dengan tujuan hidupnya, oleh karenanya semangat hidupnya tinggi.

Penghargaan subyek terhadap pelayanan kesehatan amat apresiatif, ia merasa berterima kasih kepada petugas kesehatan yang selalu memotivasi dirinya agar tetap bersemangat menjalani kehidupan. Di sisi lain yang tak kalah pentingnya adalah teman-temannya sesama penyandang paraparese, yang tanpa adanya motivasi dari mereka semangat hidup M tidak akan tumbuh kembali. Begitu pula motivasi dari suami dan anak-anaknya.

Demikian gambaran umum subyek ke 5 (M) dari hasil wawancara dan observasi penulis dapat disimpulkan, subyek M sangat bersemangat menjalani kehidupan, terlihat dari kegiatan yang ia lakukan sehari-hari, sebagaimana pekerjaan seorang ibu rumah tangga semuanya ia lakukan sendiri. Kebahagiaan keluarga adalah sebagai tujuan hidup subyek M, dan merupakan aplikasi kebermaknaan hidupnya. Adapun aktivitas spiritual ia lakukan dengan taat walaupun dalam hal membaca al-Qur'an diakuinya belum pintar.

6. Subyek ke 6

Nama : I
Umur : 53 tahun
Jenis Kelamin : Laki-laki
Pendidikan Terakhir : S1 (Tidak selesai karena kecelakaan)
Status : Menikah
Alamat : Jln. Taman Wijaya Kusuma
III Rt 004/02 No.39 Cilandak
Barat Jakarta Selatan.

I adalah seorang penyandang disabilitas paraparese sejak bulan Desember tahun 1985. I mendapat musibah kecelakaan lalu lintas pada saat kuliah di Bandung, ketika itu ia pulang dari Yogyakarta dalam rangka mencari buku sumber untuk bahan menyusun skripsi. Dalam perjalanan pulang tiba-tiba bus yang ia tumpangi mengalami kecelakaan. Musibah itu terjadi pada saat ia berusia 26 tahun. Kemudian ia dibawa ke RS. Hasan Sadikin Bandung untuk mendapatkan perawatan dan pengobatan, setelah melalui pemeriksaan diketahui bahwa I menderita cedera tulang belakang.

Petugas rumah sakit tidak pernah memberitahukan baik pada keluarga, maupun pada I sendiri bahwa ia menderita kelumpuhan kedua kaki, sehingga seumur hidupnya tidak bisa lagi berjalan, dengan kata lain ia harus menggunakan kursi roda. Kemudian setelah ia dirawat selama tiga bulan, keluarga bertanya kepada dokter yang menangani I, hal ini mereka lakukan karena samasekali tidak pernah ada penjelasan dari pihak rumah sakit tentang kondisi kesehatan I. Ketika mendengar bahwa I mengalami kelumpuhan kedua kakinya keluarga sangat terpukul, terlebih lagi I yang sangat marah dan tidak bisa menerima kenyataan, setelah tahu I mengalami kelumpuhan dan seumur hidupnya tidak bisa

berjalan ia dibawa pulang oleh keluarganya.

Setelah pulang dari rumah sakit ia dirawat oleh keluarganya di rumah selama dua tahun. Selama itu pula ia dibawa berobat ke berbagai pengobatan alternatif, namun tidak kunjung ada perbaikan. Ia menjadi putus asa, tempramennya menjadi kasar, sering marah-marah bahkan kadang ia menyalahkan Tuhan. Semua nasihat keluarga ia tentang dan mengalami depresi berat, menurut penuturannya seringkali ia berfikir ingin bunuh diri, dan ia sudah tidak punya kemauan apa-apa, kadang makanpun ia tidak mau karena ingin mati, namun ia sadar jika bunuh diri itu adalah dosa besar, hal ini menimbulkan gejala dalam dirinya.

Kemudian setelah berlangsung dua tahun, keluarga mendapat informasi bahwa di RS. Fatmawati ada tempat perawatan khusus untuk penyandang disabilitas paraparese. Mendapat informasi itu keluarga berusaha menjajaki rumah sakit tersebut, kemudian tidak membuang waktu keesokan harinya ia langsung dibawa ke rumah sakit tersebut. Di rumah sakit itu ia dirawat di bagian rehabilitasi medis, di sana ia keheranan melihat banyak penyandang disabilitas paraparese yang sama dengan dirinya, dan mereka aktif bekerja seperti layaknya orang normal walaupun menggunakan kursi roda, ia melihat mereka sangat bersemangat menjalani kehidupan seolah tidak ada masalah. Ia menuturkan ternyata saya tidak sendiri, tetapi banyak teman senasib, bahkan ia melihat teman-temannya sedang bekerja dan ada pula yang aktif berolah raga.

Di samping itu para penyandang disabilitas paraparese yang bekerja sebagai karyawan di rumah sakit tersebut, tidak bosan-bosannya menjenguk I serta memberi motivasi agar semangat hidupnya tumbuh kembali, merekapun selalu mengajaknya untuk bersama-sama menjalani kehidupan sebagaimana layaknya orang yang normal. Dan ia diajak

untuk bergabung dengan organisasi penyandang disabilitas paraparese. Sejak saat itu ia mulai menyadari, bahwa musibah yang dialaminya adalah kehendak Allah, karena kekuatan dari Allah ia bangkit kembali.

Ia menjalani rehabilitasi di rumah sakit selama kurang lebih tiga bulan, kemudian setelah kondisinya memungkinkan untuk hidup mandiri ia diperbolehkan pulang, namun ia tidak mau pulang ke rumah keluarganya karena ia ingin bergabung dengan teman-teman sesama penyandang disabilitas paraparese, agar semangat hidupnya bangkit kembali karena kalau di rumah ia merasa terasing. Selain itu keluarga terlalu sayang padanya, segala kebutuhannya selalu dibantu, ia tidak boleh mengerjakan apapun, akibatnya ia tidak mandiri. Beruntung baginya ia dapat tinggal di Yayasan Wisma Cheshire atas rekomendasi dari RS. Fatmawati.

Mengenai kerja tim kesehatan, ia merasa kecewa dengan tim kesehatan di rumah sakit tempatnya pertama dirawat, namun ia sangat berterima kasih pada tim kesehatan di RS. Fatmawati yang sangat sabar merawat dirinya, dan tidak pernah bosan memberikan motivasi agar semangat hidupnya tumbuh kembali. Adapun dukungan keluarga sangat kuat hingga saat ini, bahkan karena kasih sayang keluarga yang berlebihan akibatnya ia lama baru bisa bangkit kembali, ia merasakan keluarganya terlalu over protektif.

Pada akhir wawancara I mengatakan, hal yang sangat di butuhkan oleh penyandang paraparese adalah pengakuan dari masyarakat, dan yang tidak kalah pentingnya adalah aksesibilitas, baik di tempat umum maupun di tempat sarana ibadah, karena saat ini sarana ibadah misalnya masjid, tidak semua mempunyai akses untuk penyandang disabilitas pengguna kursi roda, hal ini merupakan kendala bagi mereka untuk melakukan shalat di masjid, terutama yang laki-laki untuk melakukan shalat Jum'at. Padahal menurutnya aktivitas

spiritual itu sangat penting bagi mereka, karena satu-satunya sarana bagi mereka untuk mendekatkan diri pada Allah, dan itu pula yang membangkitkan semangat hidup mereka. Begitu pula sarana transportasi, menurut I di negara kita sarana transportasi untuk pengguna kursi roda masih sangat terbatas, di kota besar saja seperti Jakarta masih sulit apalagi di daerah tuturnya.

Dari hasil wawancara dan observasi pada subyek ke 6 (I)¹⁶ yang telah diuraikan di atas, maka dapat disimpulkan, bahwa menjadi penyandang disabilitas paraparese tidak menjadikan subyek I lemah dan tidak dapat berbuat apa-apa, melainkan dapat menjadikan hidupnya lebih bermakna, kegiatannya lebih terarah dan lebih bertanggung jawab. Ia memiliki arah tujuan yaitu ingin menjadi orang tua yang dapat menjadi panutan bagi anaknya, ia berusaha untuk menjadi ayah yang baik dan dapat berguna terutama bagi keluarganya. Ia juga mempunyai nilai, dihargai orang lain dari hasil pekerjaannya, baik oleh lingkungan maupun keluarganya. Di sisi lain ia menyadari penghargaan terhadap dirinya.

Penghargaan subyek terhadap pelayanan kesehatan amat apresiatif, ia merasa berterima kasih kepada petugas kesehatan yang selalu memotivasi dirinya agar tetap bersemangat menjalani kehidupan. Di sisi lain yang tak kalah pentingnya adalah teman-temannya sesama penyandang disabilitas paraparese, yang tanpa adanya motivasi dari mereka semangat hidup I tidak akan tumbuh kembali. Begitu pula motivasi dari keluarga dan istri serta anaknya.

Demikian gambaran umum subyek ke 6 (I), dari hasil wawancara dapat disimpulkan, semangat hidup I tumbuh kembali setelah kurang lebih dua tahun ia menyandang disabilitas paraparese, karena keyakinannya pada Allah maka

¹⁶ Wawancara dilakukan pada subyek ke-6 pada tanggal 3 Juni 2012.

ia bangkit dan berusaha menjalani kehidupan walaupun dalam kondisi yang serba terbatas. Kebahagiaan keluarga, adalah sebagai tujuan hidup subyek I dan merupakan aplikasi kebermaknaan hidupnya, terutama untuk kebahagiaan anaknya. Dari segi spiritual ia sangat taat menjalankan segala aktivitas yang berhubungan dengan spiritual.

7. Subyek ke 7

Nama : Y
Umur : 48 tahun
Jenis Kelamin : Perempuan
Pendidikan Terakhir : DIII Akademi Perawat Anestesi
Status : Menikah
Alamat : Jln. Pendowo IV No.11 Kp Limo Kota Depok

Y adalah perawat anestesi di RS. Fatmawati. Ia menyandang disabilitas paraparese sejak tahun 2000. Ketika itu ia mendapat musibah jatuh dari atas rumahnya. Setelah terjadi kecelakaan ia segera dibawa ke RS. Fatmawati. Di rumah sakit tersebut ia diperiksa secara intensif. Dari hasil pemeriksaan diketahui ia mengalami cedera tulang belakang. Saat itu ia berusia 36 tahun. Ketika tahu ia mengalami cedera tulang belakang ia sangat terpukul, karena ia seorang perawat dan ia tahu persis akibat yang akan dideritanya yaitu kelumpuhan pada kedua kakinya. Y tidak dapat menerima keadaannya, ia merasa dirinya tidak berguna lagi dan putus asa. Ia dirawat di rumah sakit selama tiga bulan, setelah dinyatakan sembuh ia diperbolehkan pulang.

Setelah pulang dari rumah sakit Y dirawat oleh keluarganya di rumah, dan setiap dua kali dalam satu minggu ia dibawa ke rumah sakit untuk menjalani fisioterapi. Hal

ini dilakukan untuk melatih fisiknya agar ia dapat mandiri dalam melakukan kegiatan sehari-hari. Y mengatakan bahwa, setelah mendapat musibah kehidupannya sangat berubah, ia tidak leluasa dalam melakukan pekerjaan, apalagi ia adalah ibu rumah tangga yang memiliki satu orang anak, ketika itu anaknya berusia 10 tahun.

Di sisi lain petugas kesehatan yang merawat dirinya selalu memotivasi agar ia tetap bersemangat dalam menjalani kehidupan. Adapun di lingkungan rumah tangganya menurut keterangan suaminya, ada sedikit perbedaan dalam pekerjaan rumah, banyak pekerjaan yang biasa Y yang mengerjakan sekarang terpaksa dikerjakan oleh suaminya, namun itu tidak menjadi masalah bagi suaminya, dan sekarang anaknya sudah besar, di sela-sela kesibukannya belajar anaknya selalu menyempatkan diri membantu pekerjaan di rumah. Begitu pula dukungan keluarga sangat besar artinya bagi Y karena mereka selalu memberi dorongan padanya agar tetap tabah, sabar dan selalu bersemangat dalam menghadapi cobaan, semua ini adalah merupakan takdir dari Allah yang tidak dapat dihindari. Demikian dituturkan oleh suami Y pada saat wawancara.¹⁷

Di akhir wawancara Y menuturkan, menurutnya masalah yang paling penting bagi penyandang disabilitas paraplegia adalah, perhatian dari pemerintah dalam aksesibilitas, sehingga pengguna kursi roda tidak kesulitan dalam hal menjangkau sarana yang mereka butuhkan. Selain itu di bidang pekerjaan perlu diperhatikan agar mereka bisa memperoleh penghasilan yang layak, sehingga mereka tidak menjadi beban keluarga. Demikian pula dari segi kebutuhan spiritual, sebaiknya rumah sakit bekerjasama dengan pemuka agama untuk memberikan santapan rohani kepada para pasien, sehingga diharapkan pasien yang menderita

¹⁷ Wawancara dengan suami subyek Y dilakukan pada tanggal 20 Juli 2012.

paraplegia tidak terlalu lama larut dalam kesedihan, karena mereka dapat cepat menyadari bahwa semua musibah itu datangnya dari Allah, dan siapapun tidak ada yang dapat menolak ataupun menghindarinya.

Dari hasil wawancara dan observasi pada subyek ke 7 (Y)¹⁸ yang telah diuraikan di atas, maka dapat disimpulkan, bahwa menyandang disabilitas paraplegia tidak menjadikan subyek Y lemah dan tidak dapat berbuat apa-apa, melainkan dapat menjadikan hidupnya lebih bermakna, kegiatannya lebih terarah dan lebih bertanggung jawab. Ia memiliki arah tujuan yaitu ingin menjadi orang tua yang dapat menjadi panutan bagi anaknya, ia berusaha untuk menjadi ibu yang baik bagi anaknya dan dapat berguna terutama bagi keluarganya. Ia juga mempunyai nilai, dihargai orang lain seperti halnya di kantor tempat ia bekerja, serta oleh lingkungan maupun keluarganya. Di sisi lain ia menyadari penghargaan terhadap dirinya. Banyak hal yang berubah pada dirinya, tidak hanya dari segi fisik, tetapi segi psikis juga berubah.

Ia berusaha meningkatkan kesadaran baik terhadap dirinya, orang lain, yang paling penting terhadap Tuhan serta alam dan lingkungan. Hal ini dibuktikan dengan, ketaatannya dalam melaksanakan aktivitas spiritual. Dan setelah menyandang disabilitas paraplegia subyek Y lebih merasakan kedekatan pada Allah, dan ia merasa hatinya lebih tenang setiap ia selesai mengerjakan shalat, baik shalat wajib maupun shalat sunnat. Begitu juga kegiatan spiritual yang lain, misalnya selain tidak pernah meninggalkan membaca al-Qur'an setiap hari, Y selalu berzikir dan berdo'a serta rajin mengikuti pengajian bulanan di lingkungan tempat tinggalnya.

Ia menjadi orang yang lebih menghargai hidupnya,

¹⁸ Wawancara dilakukan dengan subyek ke-7 (Y) pada tanggal 20 Juli 2012.

banyak yang telah diraihinya, contohnya ia tetap aktif bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil di rumah sakit tempat ia bekerja sebelum menyandang disabilitas paraparese. Ia mengetahui kebenaran yang berhubungan dengan tujuan hidupnya, oleh karenanya semangat hidupnya tinggi. Penghargaan subyek terhadap pelayanan kesehatan amat apresiatif, ia merasa berterima kasih kepada petugas kesehatan yang selalu memotivasi dirinya agar tetap bersemangat menjalani kehidupan. Di sisi lain yang tak kalah pentingnya adalah teman-temannya sesama penyandang disabilitas paraparese, yang tanpa adanya motivasi dari mereka semangat hidup Y tidak akan tumbuh kembali. Begitu pula motivasi dari suami dan anak serta keluarganya.

Demikian gambaran umum tentang subyek ke 7 (Y), dari hasil wawancara dapat disimpulkan bahwa semangat hidup Y tumbuh kembali setelah dua tahun ia menyandang disabilitas paraparese. Dari segi kegiatan spiritual ia taat melaksanakan perintah agama, karena ia sadar bahwa itu adalah kewajiban yang harus ia laksanakan sebagai seorang muslim. Dalam hal kegiatan sehari-hari Y masih tetap aktif bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil, namun sangat disayangkan, karena kesibukannya dalam melakukan pekerjaan, ia sering lupa untuk istirahat sehingga ia mengalami *dekubitus* (luka karena tekanan yang terlalu lama) di pantat, sehingga belum lama ini ia terpaksa dirawat di rumah sakit untuk menjalani operasi. Begitu pula aktivitas sebagai ibu rumah tangga, ia tetap aktif mengerjakan pekerjaan di rumah, seperti halnya memasak dan mengurus anak serta suaminya.

8. Subyek ke 8

Nama : S
 Umur : 50 tahun
 Jenis Kelamin : Laki-laki

Pendidikan Terakhir : S1
Status : Menikah
Alamat : Jln. Pengasinan Kp Kebon Kopi
Rt 01/07 No.21 Sawangan
Depok

S adalah seorang penyandang disabilitas paraparese sejak tahun 1996. Ketika itu ia berusia 34 tahun, bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil di salah satu instansi pemerintah di Jakarta Selatan. S mengalami kecelakaan lalu lintas ketika sedang mengendarai motor di tabrak mobil (tabrak lari). Kemudian ia dibawa ke RS. Bakti Yudha Depok. Karena kondisinya parah ia di rujuk ke RS. Fatmawati, yang kebetulan istrinya bekerja di rumah sakit tersebut sebagai perawat.

Di RS. Fatmawati S menjalani pemeriksaan secara intensif. Dari hasil pemeriksaan diketahui ia mengalami cedera pada tulang belakang, ia tidak sadar selama tiga hari. Untuk memperbaiki tulang belakangnya ia dua menjalani operasi. Akibat dari cedera itu ia mengalami kelumpuhan dari pinggang sampai kedua kaki. S menceritakan ia dirawat di rumah sakit selama tujuh bulan, selama perawatan di rumah sakit ia jalani dengan penderitaan batin serta penyesalan, ia tidak percaya dirinya mengalami kelumpuhan dan tidak lagi bisa berjalan seperti sediakala, ia mengalami depresi berat. Ia kecewa pada dirinya sendiri, dan merasa musibah yang diberikan Allah terlalu berat bagi dirinya, namun ia jalani dengan ketabahan dan kesabaran karena ia percaya di balik semua ini ada rahasia Allah yang tidak satu orang pun mengetahuinya, kemudian setelah tujuh bulan ia dirawat dan menjalani *fisioterapi* di rumah sakit, namun belum terlihat adanya perkembangan fisiknya, oleh karenanya ia mengusulkan untuk pulang, dirawat di rumah dan berobat jalan.

Pada akhir wawancara S menuturkan, pentingnya

kesabaran dan ketaatan dari segi spiritual penyandang disabilitas paraparese, agar mereka selalu tabah menjalani kehidupan, dan tak kalah pentingnya dukungan dari keluarga, serta merubah pandangan masyarakat tentang penyandang disabilitas paraparese. Begitu pula perlu adanya perhatian dari pemerintah tentang pentingnya menyediakan fasilitas yang aksesible bagi pengguna kursi roda. Dari hasil wawancara dan observasi pada subyek ke 8 (S)¹⁹ yang telah diuraikan di atas, maka dapat disimpulkan, bahwa menjadi penyandang disabilitas paraparese tidak menjadikan subyek S lemah dan tidak dapat berbuat apa-apa, melainkan dapat menjadikan hidupnya lebih bermakna, kegiatannya lebih terarah dan lebih bertanggung jawab.

Ia memiliki arah tujuan yaitu ingin menjadi orang tua yang dapat menjadi panutan bagi anaknya, ia berusaha untuk menjadi ibu yang baik bagi anaknya dan dapat berguna terutama bagi keluarganya. Ia juga mempunyai nilai, dihargai orang lain seperti halnya di kantor tempat ia bekerja, serta oleh lingkungan maupun keluarganya. Di sisi lain ia menyadari penghargaan terhadap dirinya. Sebagaimana yang dialami subyek S setelah menjadi penyandang disabilitas paraparese banyak hal yang berubah pada dirinya, tidak hanya dari segi fisik, tetapi segi psikis juga berubah.

Ia berusaha meningkatkan kesadaran baik terhadap dirinya, orang lain, yang paling penting terhadap Tuhan serta alam dan lingkungan. Hal ini dibuktikan dengan, ketaatannya dalam melaksanakan aktivitas spiritual. Dan setelah menyandang paraparese subyek S lebih merasakan kedekatan pada Allah, dan ia merasa hatinya lebih tenang setiap ia selesai mengerjakan shalat, baik shalat wajib maupun shalat sunnat. Begitu juga kegiatan spiritual yang

¹⁹ Wawancara dilakukan pada subyek ke-8 bersama istrinya pada tanggal 16 Juli 2012.

lain, misalnya selain tidak pernah meninggalkan membaca al-Qur'an setiap hari, Y selalu berzikir dan berdo'a, serta rajin mengikuti pengajian atau ceramah-ceramah agama yang ditayangkan di TV.

Ia berusaha untuk menjadi ayah yang baik dapat dapat menjadi contoh bagi anak-anaknya, terutama dalam hal ketabahan dan kesabaran, serta ia tetap menjadi imam bagi keluarganya. Ia menjadi orang yang lebih menghargai hidupnya, banyak hal yang telah diraihinya, contohnya ia tetap aktif bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil (PNS) di instansi tempat ia bekerja sebelum menyandang disabilitas paraparese. Ia mengetahui kebenaran yang berhubungan dengan tujuan hidupnya, oleh karenanya semangat hidupnya tinggi. Ia berharap agar kelak anak-anaknya mempunyai semangat hidup yang tinggi seperti dirinya.

Penghargaan subyek terhadap pelayanan kesehatan amat apresiatif, ia merasa berterima kasih kepada petugas kesehatan yang selalu memotivasi dirinya agar tetap bersemangat menjalani kehidupan. Di sisi lain yang tak kalah pentingnya adalah teman-temannya sesama penyandang disabilitas paraparese, yang tanpa adanya motivasi dari mereka semangat hidup I tidak akan tumbuh kembali. Begitu pula motivasi dari istri dan anak-anak serta keluarganya.

Demikian gambaran umum subyek ke 8 (S). Dari hasil wawancara dapat disimpulkan, semangat hidup S tumbuh kembali setelah dua tahun dari kecelakaan yang di alaminya. Aktivitas sehari-harinya saat ini ia masih tetap bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil, serta di rumah ia mengerjakan tugas kantor dengan komputer. S juga sangat taat melaksanakan aktivitas spiritual, karena ia merasa dengan ketaatannya melaksanakan aktivitas spiritual ia dapat tetap bersemangat menjalani kehidupan. Selain itu dukungan moral dari keluarga juga sangat penting bagi semangat hidupnya.

C. Peran Keluarga Dalam mendukung Munculnya Semangat Hidup Penyandang Disabilitas Paraparese

Keluarga merupakan satuan masyarakat terkecil, oleh sebab itu, keluarga menjadi pintu seseorang menuju perjalanan untuk mencapai tujuan hidup. Sehingga peran keluarga sangatlah penting dalam membentuk seseorang meraih cita dan asa. Demikian juga halnya dengan penyandang disabilitas paraparese, keluarga menjadi tolak ukur apakah penyandang disabilitas paraparese bisa hidup mandiri, dan mampu bergaul dengan lingkungannya. Dalam kaitannya penyandang disabilitas paraparese yang menjadi subyek dalam penelitian ini, menyatakan keluarga sangat berperan dalam menumbuhkan semangat hidup mereka, namun karena keluarga terlalu sayang, akhirnya semangat hidup mereka tidak tumbuh, hal ini disebabkan oleh karena, keluarga tidak membimbing untuk melakukan aktivitas sehari-hari yang menyebabkan mereka tidak mandiri. Hal ini tidak sejalan dengan hasil penelitian Gregg yang menyatakan, bahwa semangat hidup penyandang disabilitas paraparese tumbuh karena kasih sayang keluarga.

Hasil penelitian ini menunjukkan, semangat hidup penyandang disabilitas paraparese tumbuh kembali karena, mereka termotivasi melihat teman sesama penyandang disabilitas paraparese yang sudah mandiri. Mereka melihat ternyata, banyak penyandang disabilitas paraparese yang masih bisa aktif bekerja bahkan banyak di antaranya yang bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil (PNS). Oleh sebab itu, kini sudah saatnya bagi keluarga yang memiliki anggota keluarga penyandang disabilitas merubah sikap, jangan terlalu over protektif, berikan kepercayaan dan kebebasan kepada mereka, untuk melakukan kegiatan sehari-hari sesuai dengan kemampuannya, sehingga mereka dapat mandiri.

D. Kegiatan-Kegiatan Yang Mendukung Timbulnya Semangat Hidup Penyandang Disabilitas Paraparese

Kegiatan sehari-hari penghuni Wisma Cheshire diawali subyek pertama S berusaha untuk dapat bersosialisasi dengan sesama penyandang disabilitas paraparese,²⁰ ia melihat para penyandang disabilitas paraparese yang tetap dapat mandiri, mereka mampu melakukan kegiatan sehari-hari tanpa harus dibantu orang lain, mereka bisa hidup sebagaimana layaknya orang normal. Hal ini yang membangkitkan kembali semangat hidup S. Sejak saat itu S mulai bangkit dengan tujuan ingin hidup sejahtera, S mulai belajar keterampilan membuat kerajinan tangan dari kayu, mula-mula ia belajar membuat kerajinan tangan yang kecil-kecil seperti rak botol yang dapat diletakkan di dinding, dan sekarang ia sudah terampil membuat rumah boneka dengan ukuran besar beserta isinya.

Kegiatan sehari-hari subyek ke-2 (B)²¹ utamanya dalam hal menolong dirinya sendiri seperti mandi, buang air besar dan buang air kecil B sudah di ijinakan untuk pulang, namun karena keluarganya jauh maka B tidak pulang ke daerah asalnya, B sangat bersyukur karena di Wisma Cheshire masih ada tempat yang kosong sehingga dirinya bisa tinggal di Wisma tersebut.

Sejak tahun 2007 B tinggal di Wisma Cheshire, di tempat tinggalnya yang baru ini B mulai bersosialisasi dengan lingkungan, ia berusaha menyesuaikan diri baik dengan sesama teman penghuni wisma maupun dengan para pengelola yang bertugas di wisma, Di Wisma Cheshire ini B dilatih untuk mandiri dalam hal kegiatan sehari-hari

²⁰ Wawancara dilakukan dengan subyek pertama pada tanggal 13 Juni 2012.

²¹ Wawancara dilakukan dengan subyek ke-2 pada tanggal 13 Juni 2012.

mulai dari merawat diri sampai kepada mencuci pakaian semua dilakukan sendiri. Di tempat inilah semangat hidup B semakin tinggi, ia mulai belajar membuat kerajinan tangan seperti yang dilakukan oleh teman-temannya yang lain.

B mengatakan ia sangat bersyukur karena saat ini ia sudah betul-betul dapat menerima keadaannya dan banyak hikmah yang ia peroleh dari musibah ini misalnya saat ini ia tidak lagi menjadi penambang timah liar, namun ia bisa memperoleh penghasilan dari membuat pekerjaan tangan. Ketika ditanya tentang apa tujuan hidupnya saat ini, B menjawab ia ingin menjadi lebih baik dan yang terbaik untuk semua orang terutama orang yang sangat ia sayangi yaitu kedua orang tuanya. Sedangkan yang membuat B bersemangat dan merasa percaya diri setelah menyandang disabilitas paraparese, karena ia bisa melakukan apa yang dapat dilakukan oleh orang normal, seperti kegiatan olah raga, dan B dapat melanjutkan sekolah lagi, selain itu ia juga aktif belajar komputer.²²

Kegiatan sehari-hari subyek ke-3 atas nama T,²³ T tinggal di Wisma Cheshire sejak tahun 1998, sejak tinggal di wisma inilah ia mulai bangkit dan berlatih melakukan kegiatan sehari-hari sendiri tanpa bantuan orang lain seperti halnya mandi, buang air besar atau kecil, mencuci serta menseterika pakaian semua ia lakukan sendiri. T mulai berusaha menyesuaikan diri dengan lingkungannya. Di Wisma Cheshire ini semangat hidupnya semakin kuat, karena melihat para penghuni wisma yang juga penyandang disabilitas paraparese, bahkan banyak yang kondisinya lebih parah dari dirinya, namun mereka dapat menjalani kehidupan sebagaimana layaknya orang normal. T mulai

²² Hasil wawancara dengan kordinator pelaksana harian Wisma Cheshire pada tanggal 16 Juni 2012.

²³ Wawancara dilakukan dengan subyek ke-3 pada tanggal 13 Juni 2012.

belajar keterampilan tangan yaitu menjahit, dari hasil jahitannya ia bisa memperoleh penghasilan sehingga ia tidak perlu meminta biaya hidup dari keluarganya.

T mengatakan, ia sekarang sudah betul-betul menerima keadaannya, dan ia sangat bersemangat merasa bangga, karena meskipun mempunyai keterbatasan fisik namun ia masih tetap bisa berkarya, bahkan sekarang di sela-sela kesibukannya menjahit, ia aktif dalam kegiatan olah raga penyandang disabilitas, seperti halnya saat kegiatan Asean Paralimpic yang di laksanakan di Surakarta belum lama ini, T juga turut menyumbangkan medali untuk Indonesia dari cabang olah raga tenis meja, begitu pula pada kegiatan Pekan Olah Raga (PON) penyandang disabilitas tingkat Nasional, yang di laksanakan di Pekanbaru Riau bulan Oktober 2012 yang lalu T ikut serta dalam kegiatan tersebut dan mendapat medali emas.

Kegiatan sehari-hari subyek ke-4 atas nama I hasil dari wawancara,²⁴ I berfikir jika ia pulang ke rumah sulit baginya untuk berkembang, sehingga I mulai mencari informasi tentang Yayasan Wisma Cheshire. Kemudian setelah kondisi fisik I membaik dan ia dinyatakan sehat, sudah bisa pulang, I sudah dianggap mampu untuk merawat dirinya sendiri, dalam kegiatan sehari-hari terutama dalam hal *personal hygiene* yang sudah dapat ia lakukan sendiri tanpa harus merepotkan orang lain. I sangat bersyukur karena sepulang dari RS. Fatmawati ia dapat tinggal di Wisma Cheshire dengan rekomendasi dari rumah sakit tersebut.

Setelah tinggal di Wisma Chesire I memulai kehidupannya yang baru, ia mulai berusaha menyesuaikan diri dengan lingkungannya, bersosialisasi dengan teman-teman sesama penghuni wisma. Pertama I hanya melihat-lihat

²⁴ Wawancara dilakukan dengan subyek ke-4 pada tanggal 13 Juni 2012.

apa saja kegiatan sehari-hari para penghuni wisma, setelah beberapa hari ia mulai dapat menyesuaikan diri dan sudah mulai tertarik untuk belajar membuat kerajinan tangan, serta untuk menambah pengetahuannya ia juga belajar komputer.²⁵ Ketika ditanya bagaimana kehidupannya setelah menjadi penyandang disabilitas paraparese, I mengatakan kadang merasa sedih tapi kalau sedang berkumpul dengan teman-teman ia merasa gembira, karena ternyata ia tidak sendiri, banyak teman-teman yang bernasib sama, oleh karenanya semangat hidupnya tumbuh kembali.

Di Wisma Cheshire hasil wawancara dengan subyek ke-5 atas nama M,²⁶ M mulai berusaha untuk membangkitkan kembali semangat hidupnya, ia belajar mandiri dengan bimbingan dari pengurus wisma, ia bersosialisasi dengan teman-teman sesama penghuni wisma, di tempat tinggalnya yang baru ini ia belajar keterampilan tangan seperti menjahit dan kerajinan tangan yang lainnya. Ketika ditanya berapa lama setelah kecelakaan semangat hidupnya betul-betul pulih kembali, M menjawab setelah kurang lebih dua tahun.

Sejak tahun 1988 kegiatan sehari-hari subyek ke-6 atas nama I,²⁷ ia tinggal di Wisma Cheshire, di tempat tinggalnya yang baru ini ia mulai bersosialisasi dengan sesama penyandang disabilitas paraparese. Ia sudah bisa melakukan kegiatan sehari-hari tanpa bantuan orang lain, ia sudah mulai mandiri. Selain itu ia mulai belajar keterampilan tangan, belajar membuat rumah boneka (*doll house*). Setelah kurang lebih satu tahun tinggal di wisma ia sudah mulai percaya diri, semangat hidupnya sudah betul-betul tumbuh, ia aktif

²⁵ Hasil wawancara penulis dengan kordinator pelaksana harian Wisma Cheshire pada tanggal 13 Juli 2012.

²⁶ Penulis melakukan wawancara dengan subyek ke-5 pada tanggal 3 Juni 2012.

²⁷ Wawancara dilakukan dengan subyek ke-6 pada tanggal 3 Juni 2012.

dalam organisasi penyandang disabilitas paraplegia PERPARI (Persatuan Paraplegia Indonesia). Ia mulai belajar membuat kursi roda di bengkel pembuatan kursi roda Merdeka yang berkedudukan di RS. Fatmawati, bengkel ini didirikan atas kerjasama RS. Fatmawati dengan PERPARI.

Kemudian setelah bekerja di bengkel ini ia sudah semakin percaya diri, ia sudah betul-betul dapat menerima keadaannya, dan ia sudah merasa mampu untuk hidup mandiri, lalu ia menikah pada tahun 1996, dan ia keluar dari wisma, tinggal di Cilandak, namun tidak jauh dari wisma dan RS. Fatmawati sehingga tidak ada kesulitan untuk menuju tempatnya bekerja. Ketika ditanya apa yang membuat semangat hidupnya bangkit kembali, ia mengatakan karena melihat teman senasib serta ada dorongan kekuatan dari Allah.

Selama dua tahun kegiatan sehari-hari subyek ke-7 (Y),²⁸ ia menjalani hidup dengan keputusasaan, kemudian perlahan-lahan ia menyadari, bahwa semua yang dialaminya adalah kehendak Allah, selain itu ia menyadari bahwa anaknya sudah semakin besar dan butuh bimbingannya. Oleh karena itu ia berusaha bangkit dan bersemangat untuk menjalani kehidupan, ia mengatakan ingin tetap bermanfaat bagi orang lain, ia ingin melihat anaknya sukses dan menjalankan agama dengan baik. Dan ia mulai rajin lagi ke kantor karena memang ia berstatus Pegawai Negeri Sipil di RS. Fatmawati, namun karena kondisinya yang tidak mungkin lagi bekerja sebagai perawat anestesi, maka ia dialih tugaskan ke bagian administrasi yang sesuai dengan kondisi fisiknya. Ketika ditanya bagaimana caranya mendapatkan perasaan nyaman, ia menuturkan dengan berpasrah kepada Allah dengan selalu taat menjalankan perintahnya. Lalu agar hidupnya selalu

²⁸ Wawancara dilakukan dengan subyek ke-7 dan suaminya pada tanggal 20 Juli 2012.

bersemangat ia menjalaninya sesuai dengan kondisi yang ada.

Hasil wawancara dengan subyek ke-8 atas nama S,²⁹ pada mulanya ia menggunakan kursi roda ia seringkali pingsan, mungkin karena belum terbiasa. Setelah di rumah secara perlahan terlihat adanya perkembangan, mulai timbul motivasi dalam dirinya untuk belajar sendiri dalam hal kegiatan sehari-hari, ia berlatih untuk bisa makan sendiri, sikat gigi, menulis, bahkan mengetik, bahkan sekarang ia sudah bisa mengayuh kursi rodanya sendiri, ia pelajari dengan susah payah dan penuh semangat, karena jari tangannya juga mengalami kelumpuhan. S pun mengucap syukur Alhamdulillah sekarang ia sudah tidak terlalu tergantung pada orang lain lagi. Ia menceritakan kehidupannya setelah menjadi penyandang disabilitas paraparese, ia sangat sedih dan terpuruk selama dua tahun tidak dapat menerima keadaannya.

Adapun pekerjaan subyek ke-8 masih tetap ia jalankan namun karena kondisinya yang sulit, maka ia diberi keringanan oleh pimpinannya untuk datang ke kantor dua kali dalam satu minggu, tetapi pekerjaan ia bawa ke rumah dan dikerjakan di rumah. Ketika ditanya berapa lama setelah kecelakaan semangat hidupnya mulai tumbuh, ia mengatakan setelah dua tahun begitu pula keterangan dari istrinya.³⁰ Menurut penuturan istrinya ada perbedaan emosi subyek sebelum terjadi musibah dan sesudahnya, kadang-kadang labil sulit untuk menerima sesuatu yang tidak bisa ia lakukan, namun seiring berjalannya waktu ia makin bisa menyesuaikan diri dengan keadaan yang dihadapinya.

Dalam hal aktivitas sehari-hari sekarang ia lebih

²⁹ Hasil wawancara penulis dengan subyek dilakukan tanggal 16 Juli 2012.

³⁰ Hasil wawancara penulis dengan istri subyek ke 8 (S) pada tanggal 16 Juli 2012.

banyak bekerja dengan komputer. Menurut penuturannya selain aktivitas spiritual, keluarga merupakan sumber inspirasi baginya dalam membangkitkan semangat hidupnya. Sedangkan hubungan dengan masyarakat di lingkungan tempat tinggalnya tetap baik, tapi kendala yang ia hadapi adalah aksesibilitas yang belum ramah terhadap pengguna kursi roda, sehingga ia sulit untuk menjangkau fasilitas-fasilitas umum, begitupun sarana ibadah. Selain itu masyarakat masih beranggapan, bahwa dirinya adalah orang sakit yang tidak mampu untuk beraktivitas.

Para penyandang disabilitas paraparese sebenarnya memiliki kemampuan yang tidak kalah dengan orang yang normal, namun karena adanya hambatan dari lingkungan yang tidak mendukung, menjadikan mereka tersingkir dan tidak bisa menyamai orang yang normal. Setiap manusia memang pada dasarnya memiliki kelemahan dan kelebihan, baik secara fisik maupun psikologis. Namun tidak jarang orang dalam menghadapi kekurangannya, berusaha dengan berbagai cara untuk menutupi kelemahannya, sehingga banyak orang yang mempunyai kelemahan fisik dengan segudang kelebihan yang tidak dimiliki oleh orang yang fisiknya sempurna.

Sayangnya tidak sedikit pula orang yang memiliki keterbatasan fisik tidak mempunyai kegiatan apapun, sehingga mereka menjalani hidupnya dengan perasaan tertekan dan penuh penderitaan. Adapun penyandang disabilitas paraparese yang menjadi subyek dalam penelitian ini, dari delapan orang ke semuanya mempunyai pekerjaan, dan mempunyai penghasilan dari hasil pekerjaannya, bahkan dua orang di antaranya bekerja sebagai Pegawai Negeri Sipil. Semua subyek dalam penelitian ini mampu hidup mandiri, tidak merepotkan orang lain, semua kegiatan sehari-hari mereka lakukan sendiri, kecuali hal-hal tertentu yang sulit

dijangkau pengguna kursi roda. Hal ini disebabkan oleh, kondisi aksesibilitas di negara kita belum ramah kepada pengguna kursi roda, selain itu pada umumnya masyarakat Indonesia belum inklusif terhadap mereka. Untuk itu perlu menanamkan pengertian kepada masyarakat, agar merubah pandangan terhadap penyandang disabilitas paraparese, yang tadinya negatif menjadi positif.

Dari hasil penelitian ini penulis dapat menyimpulkan, adanya perbedaan antara subyek penyandang disabilitas paraparese yang tinggal di wisma dengan yang tinggal bersama keluarga di rumah, ternyata yang tinggal di luar wisma wawasan serta pergaulannya lebih luas, karena mereka yang tinggal di luar wisma umumnya tempat bekerjanya jauh dari rumah, sehingga mereka setiap hari pergi ke kantor ada yang menggunakan kendaraan pribadi, namun ada juga yang menggunakan kendaraan umum, dengan demikian mereka banyak berinteraksi dengan halayak ramai, dan mereka lebih menyatu dengan masyarakat, sedangkan yang tinggal di Wisma Cheshire pergaulannya terbatas hanya di lingkungan wisma, kegiatan yang mereka lakukan tergantung pada informasi yang diperoleh dari wisma.

E. Aktivitas Spiritual Penyandang Disabilitas Paraparese

Kegiatan spiritual subyek ke-1 bisa dilihat S menyadari bahwa semua yang dialaminya adalah merupakan takdir dari Allah dan ia yakin Allah pasti akan memberikan yang terbaik untuk dirinya, oleh karenanya ia tidak mau berlama-lama larut dalam kesedihan, maka S selalu taat menjalankan ibadah, dengan ketaatannya menjalankan ibadah ia merasa nyaman dan semakin yakin bahwa Allah akan selalu memberikan yang terbaik untuk dirinya.³¹ S mengatakan sebelum mengalami

³¹ Hasil observasi penulis selama melakukan penelitian di Wisma

kecelakaan ia memang taat beribadah namun saat ini ia lebih taat dari sebelumnya, hal ini karena ia merasakan dengan taat beribadah ia makin optimis dalam menjalani hidup.

Di samping itu ia mengatakan bahwa waktunya untuk melaksanakan ibadah lebih banyak sekarang dari pada dahulu, ia juga rajin melaksanakan shalat sunah, membaca al-Qur'an dan berzikir, namun S sangat menyayangkan beberapa tahun belakangan ini tidak ada lagi pemuka agama khususnya agama Islam (ustadz), yang secara rutin memberikan bimbingan kerohanian kepada para penyandang disabilitas paraparese yang tinggal di Wisma Cheshire, hal ini dikarenakan ustadz yang dahulu sudah tua dan sekarang sakit-sakitan sampai sekarang belum ada penggantinya, S berharap secepatnya akan ada pengganti ustadz yang dapat memberikan bimbingan rohani kepada penghuni Wisma Cheshire, agar dengan bimbingan pemuka agama dapat menambah percaya diri dan ketenangan rohani bagi mereka. Ketika ditanya berapa lama setelah menyandang disabilitas paraparese S dapat betul-betul menerima keadaannya, S menjawab setelah kurang lebih satu tahun.

Pada akhir wawancara S mengemukakan harapannya, perlu adanya perhatian dari pemerintah dalam aksesibilitas untuk penyandang disabilitas paraparese, baik sarana umum maupun sarana ibadah, dan yang tak kalah pentingnya perlu adanya dorongan dari pemuka agama, untuk menambah percaya diri dan ketenangan rohani. Begitu pula keterangan yang disampaikan oleh kordinator pelaksana di Wisma Cheshire, bahwa menurut pengamatannya selama bekerja di tempat itu, faktor yang sangat berperan dalam semangat hidup S adalah, ketaatannya dalam melakukan aktivitas

Cheshire, setiap ada kegiatan keagamaan S selalu memimpin doa dan apabila ada kegiatan shalat berjamaah seperti shalat tarawih di bulan ramadhan S selalu menjadi Imam.

spiritual.³²

Kegiatan spiritual penyandang disabilitas paraparese subyek ke-2 atas nama B, ketika ditanya tentang bagaimana cara B mendapatkan perasaan nyaman ia menjawab dengan menjalankan ibadah terutama shalat lima waktu dan untuk mendapatkan keyakinan dengan cara belajar dan terus belajar. Dalam hal semangat hidup B mengambil hikmah dari semua musibah yang dialaminya ia ingin mejadi orang yang berhasil. Dari segi aktivitas spiritual B mengatakan bahwa sebelum mendapat musibah B tidak taat menjalankan ibadah, setelah mendapat musibah pun B masih belum taat beribadah bahkan ia menyalahkan Tuhan, ia merasa Tuhan tidak adil karena ia tidak sama dengan orang lain.

Dengan beriringnya waktu B menyadari bahwa semua ada hikmahnya dan pasti Allah punya rencana yang terbaik untuk dirinya, maka B perlahan-lahan mulai semakin dekat dengan Allah dengan cara semakin taat beribadah, dan saat ini B semakin merasakan aktivitas spiritual sangat penting baginya, karena setiap kali ia melaksanakan shalat ia semakin merasakan ketenangan dalam dirinya, oleh karenanya ia selalu berusaha tidak akan meninggalkan shalat lima waktu, B pun berusaha membaca al-Qur'an sebisanya serta selalu berdo'a dan berzikir. Selain aktivitas spiritual yang dilaksanakan secara mandiri B juga selalu mengikuti pengajian yang diadakan di Wisma Cheshire, namun sayangnya pengajian itu hanya dilaksanakan pada saat bulan ramadhan saja, B sangat berharap suatu saat akan diadakan pengajian setiap malam Jum'at, seperti waktu-waktu yang lalu ada ustadz yang memberikan ceramah agama sehingga dapat menguatkan rohani para penyandang disabilitas paraparese yang tinggal di Wisma Cheshire. Selain itu B juga rajin menjalankan ibadah

³² Hasil wawancara dengan kordinator pelaksana harian Wisma Cheshire pada tanggal 13 Juli 2012.

shalat Jum'at di masjid yang dekat dari Wisma Cheshire.

Ketika penulis menanyakan kepada subyek ke-3 atas nama T kaitannya dengan kegiatan spiritualnya,³³ T mengatakan bahwa ia sangat bersyukur serta memaknai hikmah dari kecelakaan yang dialaminya, ia sangat menyadari musibah yang Allah timpakan padanya justru membawa berkah baginya, menurutnya mungkin kalau ia tidak mendapat musibah sampai saat ini ia masih bekerja sebagai pembantu rumah tangga. Ketika ditanya bagaimana kehidupan T setelah menjadi penyandang disabilitas paraparese, ia mengatakan sangat bahagia dan tetap bersemangat. Adapun tujuan hidupnya sekarang, ingin membahagiakan keluarga serta berprestasi di bidang olah raga.

Ketika ditanya apa yang membuat T bersemangat dan merasa percaya diri setelah menjadi penyandang disabilitas paraparese, ia mengatakan karena keyakinannya kepada Allah, bahwa semuanya ada hikmahnya dan ia percaya pasti Allah memberikan yang terbaik untuk dirinya, selain itu dukungan keluarga juga sangat berpengaruh terhadap semangat hidupnya, meskipun keluarganya jauh namun mereka selalu berkomunikasi walaupun hanya melalui telepon, keluarganya selalu memberi nasehat agar taat beribadah, tulus ikhlas menerima keadaan, dan tetap bersemangat menjalani hidup, kadang juga keluarganya datang menjenguk ke Wisma Cheshire. Ketika penulis bertanya bagaimana cara T mendapat perasaan nyaman dan berkeyakinan kepada Allah, ia mengatakan dengan cara sering berkomunikasi dan saling berbagi rasa baik dengan teman maupun dengan keluarga dan ibu asrama. T juga mengatakan dalam membangkitkan semangat hidup ia juga saling bertukar pikiran dengan teman-teman tentang kehidupan yang mereka jalani.

Dalam hal aktivitas spiritual T mengatakan, bahwa hal

³³

Wawancara dengan subyek dilakukan pada tanggal 13 Juni 2012.

itu sangat penting bagi dirinya, karena menurutnya spiritual itu adalah hubungan kita dengan Sang Maha Pencipta, oleh karenanya T selalu berusaha menjalankan perintahnya terutama shalat lima waktu karena itu wajib, begitu juga kegiatan spiritual yang lain seperti puasa, shalat tarawih selalu dilaksanakan di Wisma Cheshire, sedangkan yang bertugas menjadi imam adalah salah seorang penghuni wisma yang laki-laki, zakat fitrah juga selalu ia tunaikan setiap ramadhan. Selain shalat lima waktu aktivitas spiritual yang selalu ia lakukan adalah berdoa, berzikir dan membaca al-Qur'an, ia mengatakan bahwa dalam doanya ia selalu memohon agar hidup ini selalu terasa nikmat untuk dijalani, T juga selalu berusaha berbagi dengan sesamanya terutama jika ia mendapat rezeki lebih dari biasanya.

Di sisi lain T mengatakan bahwa saat ini ia lebih taat menjalankan ibadah dari pada ketika ia masih normal, karena saat ini waktunya lebih senggang untuk melakukannya, dan ia mengatakan bahwa setiap kali selesai shalat dirinya merasakan ketenangan dalam jiwanya sehingga ia lebih bersemangat dalam menjalani hidup, selain itu ia juga selalu mengikuti pengajian yang biasanya diadakan di wisma, namun ia menyayangkan sekarang ini kegiatan itu sudah jarang dilaksanakan, tidak seperti beberapa tahun yang lalu, menurut T pada saat ada pengajian ia bisa banyak bertanya sehingga keimanannya semakin kuat. Oleh sebab itu T sangat berharap agar secepatnya ada ustadz yang dapat memberikan bimbingan pada mereka sebagai pengganti ustadz yang dahulu. Menurut pendapat T masalah yang paling penting diatasi bagi penyandang disabilitas paraparese adalah, menumbuhkan rasa percaya diri dengan menguatkan keimanan, serta bersosialisasi dengan lingkungan.

Kegiatan spiritual subyek ke-4 atas nama I,³⁴ I

³⁴

Wawancara dengan subyek ke-4 dilakukan pada tanggal 13 Juni

mengatakan bahwa ia tetap mensyukuri apa yang menimpa dirinya, karena ia yakin ini adalah kehendak Allah yang tidak dapat dihindari, oleh karenanya ia berusaha secepatnya bangkit kembali dan selalu berusaha tidak mau bersedih hati. Ketika ditanya bagaimana cara I menghilangkan rasa sedih ia menjawab dengan cara mendekatkan diri pada Allah melalui kegiatan shalat, berdoa, berzikir dan membaca al-Qur'an serta selalu mensyukuri atas nikmat dari Allah. Ketika penulis bertanya tentang apakah aktivitas spiritual merupakan faktor penting bagi semangat hidup I, ia mengatakan sangat penting, karena setiap ia selesai melakukan shalat dan kegiatan spiritual lainnya ia merasakan ketenteraman dalam jiwanya, dan semangat hidupnya makin tinggi, oleh karenanya ia selalu bersyukur dan memuji kebesaran Allah.

I sangat meyakini bahwa Allah pasti akan memberikan yang terbaik untuk dirinya, dan ia juga mengatakan ada hikmah di balik musibah ini, jika ia tidak mendapat musibah mungkin hingga saat ini ia masih bekerja di Arab Saudi dan ia juga tidak tau bagaimana nasibnya, terlebih saat ini ia makin banyak mendengar berita tentang tenaga kerja Indonesia banyak yang terlantar. Oleh karenanya ia sangat bersyukur, dalam hal ini ia selalu sabar dan tabah menghadapi segala cobaan ini. Selain aktivitas spiritual yang dilakukan secara mandiri, I juga selalu aktif mengikuti kegiatan keagamaan yang dilaksanakan di Wisma Cheshire, seperti halnya shalat tarawih berjamaah yang dilaksanakan setiap bulan Ramadhan, begitupun bila ada pengajian yang diadakan di wisma I pun selalu berpartisipasi aktif.

Kegiatan spiritualitas atas nama M sebagai subyek ke-5,³⁵ M untuk mendapatkan perasaan nyaman, ia sering curhat

2012.

³⁵ Wawancara dengan subyek ke 5 dilakukan pada tanggal 3 Juni 2012.

dengan anak perempuannya yang sudah besar. Ia sadar betul setiap manusia punya masalah, dan setiap masalah pasti ada jalan keluarnya. Oleh karena itu ia selalu minta kepada Allah, agar selalu diberi ketenangan dalam menjalani kehidupan, hal ini ia lakukan melalui shalat dan doa. Dalam hal membangkitkan semangat hidup, Ia lakukan dengan cara mengerjakan apa saja yang bisa ia lakukan, ia tidak mau diam, selalu bekerja dan bekerja.

Tentang hubungan dengan Allah ia mengatakan setelah menyandang disabilitas paraparese ia merasa lebih dekat, lebih taat menjalankan ibadah, selalu berusaha tidak meninggalkan shalat lima waktu, karena ia merasa itu adalah kebutuhan spiritual baginya yang harus dipenuhi. Ia juga mengatakan ketika ia tidak beribadah ia selalu merasakan kegelisahan dalam dirinya, oleh karena itu ia selalu berzikir dan berdoa setiap selesai shalat, namun membaca al-Qur'an ia mengaku belum pintar, untuk ibadah lainnya seperti puasa dan shalat tarawih, serta zakat selalu ia tunaikan. Ketika ditanya apakah sebelum mendapat musibah ia taat beribadah, ia mengatakan rajin ke Gereja setiap hari Minggu dan hari-hari besar agama Kristen karena ketika itu ia masih beragama Kristen Protestan.

Kegiatan spiritualitas subyek ke-6 atas nama I,³⁶ Ia sangat yakin bahwa musibah yang menimpa dirinya datang dari Allah, dan di balik semua itu pasti Allah punya rencana lain untuk dirinya, semua tentu yang terbaik, ia pun menuturkan baik menurut dirinya belum tentu baik menurut Allah, jadi semua yang terjadi pasti ada hikmahnya. Adapun tujuan hidupnya sekarang hanya untuk mendidik dan membesarkan anak, ia merasa kecewa tidak dapat menyelesaikan sekolah, oleh karena itu ia berharap anaknya bisa sekolah minimal sampai sarjana.

³⁶ Wawancara dengan subyek dilakukan pada tanggal 3 Juni 2012.

Di sisi lain untuk mendapatkan perasaan nyaman ia peroleh melalui shalat, zikir, membaca al-Qur'an. Selain shalat wajib ia tidak pernah meninggalkan shalat dhuha dan tahajud, ia mengatakan kegiatan spiritual apa saja yang ia bisa selalu dilakukannya, ia bercerita sebenarnya dirinya sejak kecil adalah seorang yang sangat taat menjalankan perintah agama, namun ketika baru-baru mendapat musibah, ia sangat marah sama Allah karena ia merasa Allah tidak adil, ia tidak bisa menerima kenyataan, sampai-sampai melakukan shalat pun ia tidak mau terlebih aktivitas spiritual yang lain.

Sekarang sudah betul-betul taat, selalu mendekatkan diri pada Allah, dan makin rajin beribadah, ia selalu merasakan ketenangan dalam dirinya setiap selesai melakukan shalat dan zikir, menurutnya semakin taat ia melakukan berbagai aktivitas spiritual, semangat hidupnya makin kuat dan hatinya semakin tenang. Oleh karena itu ia tidak pernah meninggalkan shalat, zikir dan mengaji, begitupun puasa, zakat selalu ia tunaikan, selain itu ia selalu mengikuti pengajian bulanan yang diadakan di lingkungan tempat tinggalnya.

Banyak hal yang berubah pada dirinya, tidak hanya dari segi fisik, tetapi segi psikis juga berubah. Ia berusaha meningkatkan kesadaran baik terhadap dirinya, orang lain, yang paling penting terhadap Tuhan serta alam dan lingkungan. Hal ini dibuktikan dengan, ketaatannya dalam melaksanakan aktivitas spiritual. Dan setelah menyandang disabilitas paraparese subyek ke-6 atas nama I lebih merasakan kedekatan pada Allah, dan ia merasa hatinya lebih tenang setiap ia selesai mengerjakan shalat, baik shalat wajib maupun shalat sunnat.

Begitu juga kegiatan spiritual yang lain, misalnya selain tidak pernah meninggalkan membaca al-Qur'an setiap hari, I selalu berzikir dan berdo'a serta rajin mengikuti pengajian bulanan di lingkungan tempat tinggalnya. Ia menjadi orang

yang lebih menghargai hidupnya, banyak hal yang telah diraihinya, contohnya ia dapat aktif dalam kegiatan organisasi penyandang disabilitas paraparese. Ia mengetahui kebenaran yang berhubungan dengan tujuan hidupnya, oleh karenanya semangat hidupnya tinggi.

Dalam hal aktivitas spiritual dari hasil wawancara dengan suami subyek ke-7 atas nama Y,³⁷ sebelum dan sesudah menyandang disabilitas paraparese Y tetap taat beribadah, menurut penuturan suaminya makin hari Y makin taat menjalankan ibadah, Y juga mengatakan bahwa aktivitas spiritual merupakan hal yang sangat penting bagi dirinya, ia merasakan setiap ia selesai shalat, zikir, berdoa, mengaji ataupun kegiatan lain yang ada hubungannya dengan agama ia merasakan ketenangan batin. Oleh karena itu ia selalu berusaha menjalankannya walaupun dengan keterbatasan fisik yang disandangnya sekarang, karena itu pula yang membangkitkan semangat hidupnya. Y menyadari bahwa semuanya kehendak Allah dan semua ada hikmah yang dapat dipetik dari musibah ini.

Subyek ke-8 dari aspek kegiatan spiritualitasnya,³⁸ ia mulai menyadari ketika anak-anaknya mulai beranjak besar, maka semangat hidupnya mulai timbul dan ia berusaha untuk bangkit kembali karena ia ingin melihat anak-anaknya berhasil, selain itu ia melihat orang lain sesama penyandang disabilitas paraparese yang tetap aktif bekerja dan mereka berhasil menjalani kehidupan. Ia yakin dan percaya pasti Allah memberikan yang terbaik untuk diri dan keluarganya. Ketika ditanya apa yang dilakukan untuk memperoleh perasaan nyaman, ia menuturkan dengan iqro' (membaca) dari manusia, dari alam dan interaksi sosial, hal itu ia lakukan

³⁷ Penulis melakukan wawancara pada subyek ke-7 serta suaminya pada tanggal 16 Juli 2012.

³⁸ Penulis melakukan wawancara pada subyek ke-8 beserta istrinya pada tanggal 20 Juli 2012.

sehingga timbul percaya diri dan semangat hidupnya makin meningkat.

Dalam hal membaca yang selalu ia lakukan adalah membaca al-Qur'an serta ia berusaha menelaah isinya, dan ia juga rajin mengikuti siraman rohani yang disiarkan di TV, sehingga ia makin percaya dan yakin dengan kebesaran Allah. Oleh karena itu walaupun dengan kondisi yang serba sulit dan terbatas, ia tetap melakukan aktivitas spiritual, seperti shalat, zikir, serta berdo'a, puasa baik puasa wajib maupun puasa sunnah senin dan kamis tidak pernah ia tinggalkan, begitupun zakat, infaq selalu ia tunaikan. Hal ini ia lakukan untuk mendapatkan rasa nyaman dalam dirinya, sehingga ia tetap bersemangat menjalani kehidupan.

Spiritual merupakan sebuah keyakinan yang paling bernilai untuk mencapai tujuan dalam kehidupan seseorang. Spiritual sebagai pusat makna tertinggi dalam kehidupan seseorang, hal ini akan mendorong keberanian seseorang untuk menjalani kehidupan, sehingga hidupnya bisa bermakna. Penyandang disabilitas paraparese yang menjadi subyek dalam penelitian ini semuanya memiliki semangat hidup yang tinggi, hal ini karena mereka mempunyai tujuan hidup untuk mencari keridhoan Allah semata. Mereka meyakini, bahwa segala cobaan yang mereka alami datangnya dari Allah. Dengan keyakinan itu menjadikan mereka memiliki semangat hidup yang tinggi dalam menjalani kehidupan, mengalahkan berbagai kelemahan dan hambatan dalam diri mereka.

Keyakinan hati akan kemampuan dan potensi yang ada dalam diri mereka, yang diiringi dengan keimanan dan ketaqwaan kepada Allah Swt melahirkan semangat hidup yang tinggi. Mereka meyakini dengan keimanan dan ketaqwaan kepada Allah seseorang akan ditinggikan derajatnya dan dimuliakan oleh Allah melebihi hamba-hambanya yang

lain. Oleh karena itu mereka selalu taat melakukan aktivitas spiritual, dengan keyakinan, bahwa ketaatan mereka akan mengangkat derajat, percaya diri yang tinggi, tidak takut dalam menjalani kehidupan, dan tidak merasa lemah dihadapan orang lain.

Semangat hidup, merupakan salah satu cara untuk mencapai tujuan agar hidup bermakna. Selain itu, semangat hidup mereka timbul, karena adanya jaminan dari Allah Swt yang berupa kemudahan dalam menjalani kehidupan jika mereka betaqwa kepada-Nya, sebagaimana firman Allah yang termaktub dalam al-Qur'an.³⁹ Namun semangat hidup itu tidak tiba-tiba timbul dengan begitu saja, melainkan melalui proses yang panjang, pada umumnya semangat hidup penyandang disabilitas paraparese dalam penelitian ini, tumbuh kembali setelah melalui waktu antara satu sampai dua tahun, bahkan ada satu orang yang mencapai tiga tahun, hal ini terjadi karena kurangnya informasi.

Hidup dengan kekuatan iman dan ketaqwaan beragama, akan dapat memberikan bantuan moral dalam menghadapi segala kesulitan, serta menimbulkan sikap rela menerima kenyataan sebagaimana yang telah digariskan Allah untuk dirinya. Orang yang memiliki tingkat spiritualitas yang tinggi akan memahami benar apa yang terkandung dalam ajaran Islam, bahwa orang tidak boleh merasa rendah diri dan hina, karena pada hakikatnya mereka adalah mulia dengan keimanannya. Nilai-nilai spiritual yang ada dalam diri seseorang, merupakan sumber kekuatan yang dapat melahirkan kesabaran, ketawakalan, berserah diri kepada Allah dan tidak mudah berputus asa dalam menghadapi perubahan-perubahan dalam kehidupan.

Ketakwaan merupakan prinsip dari amalan kegiatan

³⁹ Artinya, "karena beserta kesulitan ada kemudahan" (QS: al-Inshirah[94]: 5).

spiritual. Penyandang disabilitas paraparese ditanamkan dalam jiwa mereka prinsip spiritualitas seperti menanamkan ketakwaan, dan keimanan. Jiwanya senantiasa dididik dan dilatih agar senantiasa melakukan pengawasan diri yang dapat melahirkan ketakwaan. Dari semua itu penyandang disabilitas paraparese meyakini bahwa ketakwaan merupakan pembuka segala kebaikan dan penutup segala keburukan. Para penyandang disabilitas paraparese meyakini bahwa, jika mereka bertakwa pada Allah, maka yang akan mereka dapatkan adalah dua kebaikan, baik kebaikan di dunia dan kebaikan di akhirat. Allah Swt berjanji dalam al-Qu'an surat al-A'rāf [7] ayat 96. Artinya, "*Sekiranya penduduk negeri beriman dan bertakawa (pada Allah Swt), pastilah kami akan melimpahkan kepada mereka kerberkahan dari langit dan bumi...*".

Menurut penulis dalam rangka memberikan motivasi atau membangkitkan semangat hidup terhadap penyandang disabilitas paraparese, senantiasa secara berkala mereka diberikan atau pun ditanamkan rasa keimanan, sehingga hati mereka tidak hampa, tidak merasa kosong, dan pada akhirnya mereka akan *ridla* terhadap musibah yang menimpa mereka, segala kekurangan yang ada pada diri mereka, tidak mereka anggap sebagai kelemahan, namun sebaliknya dijadikan pemicu dalam melakukan yang terbaik dan bermanfaat bagi sesama. Hal ini didasarkan pada sebuah hadits yang diriwayatkan oleh imam Muslim dari Abas ibn Abd al-Mutalib yang merupakan pamannya nabi Muhammad Saw. Rasulullah Saw bersabda, "Orang yang menikmati keimanan adalah orang yang *ridla* Allah sebagai Tuhannya, Islam sebagai agamanya, dan Muhammad sebagai Rasulnya".⁴⁰

⁴⁰ Redaksi aslinya adalah, *Dhāqa ʿaʿma al-ʿmān Man Raʿīya bi Allah Rabban wa bi al-Islāmi Dīnan wa bi Muhammadin Rasūlan*. Jika mereka sudah mengimani Allah sebagai Tuhan, Islam sebagai agama, dan Muhammad sebagai utusan itu semua akan berbuah

Jika yang didahulukan yang ditanamkan pada penyandang disabilitas paraparese adalah prinsip-prinsip spiritualitas seperti ketakwaan, keyakinan, maka yang akan terjadi adalah Islam menjadi sumber energi. Menurut Griffin tampaknya masa kini muncul suatu kesadaran postmodern yang berpendirian bahwa prinsip-prinsip spiritualitas religius yang berdasarkan ketakwaan dan keimanan merupakan satu-satunya harapan baik demi suatu perubahan sosial yang positif maupun demi melestarikan nilai-nilai yang benar-benar penting.⁴¹

Nilai-nilai spiritual inilah yang menjadikan penyandang disabilitas paraparese memiliki tingkat kesabaran yang tinggi dan tunduk terhadap semua ketentuan-ketentuan yang telah ditetapkan Allah untuk mereka. Inilah gambaran seorang muslim yang baik, seorang yang memiliki kualitas iman yang tinggi kepada Allah Swt, mereka melakukan segala sesuatu yang terbaik untuk dirinya, dalam keadaan serta kondisi bagaimanapun juga mereka akan tetap menikmati hidupnya tanpa ada rasa penyesalan.

Dari uraian pada bab empat ini dapat disimpulkan, bahwa menjadi seorang penyandang disabilitas paraparese, ternyata tidak selalu menjadikan seseorang lemah dan tidak dapat berbuat apa-apa, melainkan dapat menjadikan hidup mereka lebih bermakna. Mereka mempunyai kegiatan yang lebih terarah, dan lebih bertanggung jawab. Sebagaimana yang dialami oleh para subyek dalam penelitian ini, banyak hal yang berubah dalam kehidupan mereka, tidak hanya dari segi fisik, tetapi juga dari segi psikis. Mereka menjadi orang yang lebih menghargai hidup, banyak hal yang telah mereka

penerimaan yang tulus, keridaan terhadap segala sesuatu yang menimpa, bersabar dengan apa yang diberikan baik pahir manis, dan bersyukur jika mendapat nikmat dari Allah Swt.

⁴¹ David Ray Griffin, *Visi-visi Post Modern* (terj) Spirituality and Society: Postmodern Visions (Yogyakarta: Kanisius, 2005), 8.

raih selama menjadi penyandang disabilitas paraparese. Pada umumnya kebahagiaan keluarga adalah sebagai tujuan hidup mereka dan merupakan aplikasi dari kebermaknaan kehidupan mereka.

Dari segi aktivitas spiritual, adanya perbedaan antara penyandang disabilitas paraparese yang tinggal di wisma, dengan yang tinggal di rumah, yang tinggal di wisma aktivitas spiritual yang dilakukan secara umum atau berjamaah, hanya terbatas pada kegiatan yang dilaksanakan di lingkungan wisma, adapun yang tinggal di luar wisma dapat lebih banyak mengikuti aktivitas spiritual, karena mereka bisa mengikuti segala kegiatan yang diadakan di lingkungan tempat tinggal mereka, seperti halnya peringatan hari-hari besar keagamaan, serta ceramah-ceramah agama di masjid.

B A B 5

PENUTUP

Pada uraian di atas, telah dibahas uraian menyangkut semangat hidup penyandang disabilitas paraparese melalui aktivitas spiritual. Pembahasannya berdasarkan kajian teoritik dan analisis hasil studi kasus di lapangan. Berdasarkan hasil pembahasan tersebut, penulis dapat menarik kesimpulan sebagai berikut:

Penyandang disabilitas paraparese memiliki semangat, motivasi dan antusiasme hidup yang tinggi. Hal ini tidak akan terjadi, tanpa bantuan berbagai pihak. Di antaranya bisa diraih melalui rehabilitasi, baik secara medis, sosial maupun psikis-kejiwaan, selain melalui peran pemuka agama melalui bimbingan spiritual, didukung lingkungan yang kondusif dan ramah menerima kehadiran mereka, serta bantuan alat-alat teknologi.

Pertama, hasil wawancara dan observasi selama penelitian, didapatkan bahwa aktivitas spiritual mampu meningkatkan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese. Hal ini tergambar dari, delapan orang subyek dalam penelitian ini taat menjalankan aktivitas spiritual-keagamaan memiliki semangat hidup mereka tinggi. Semakin taat mereka menjalankan ibadah, semakin tinggi pula antusiasme hidup.

Kedua, umumnya semangat hidup penyandang disabilitas paraparese tumbuh kembali berkisar antara satu sampai dua tahun setelah mereka mengalami kecelakaan.

Ketiga, dukungan keluarga membangkitkan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese sangat kuat, namun karena umumnya keluarga terlalu sayang (memanjakan), semua kebutuhan sehari-hari dibantu oleh keluarga, sehingga mereka tidak mandiri, akibatnya semangat hidup mereka tidak tumbuh secara baik.

Keempat, semua subyek penelitian mengatakan bahwa, semangat hidup mereka tumbuh setelah melihat teman sesama penyandang disabilitas paraparese bisa aktif bekerja, meskipun mereka mengalami keterbatasan, bahkan banyak di antaranya berhasil menggungguli orang normal.

Kelima, menjadi penyandang disabilitas paraparese tidak menjadikan mereka lemah dan tidak dapat berbuat apa-apa, melainkan menjadikan hidup mereka lebih bermakna. Hal ini terbukti dari penuturan para subyek, mereka mensyukuri segala apa yang mereka alami, karena mereka yakin di balik yang mereka alami, Allah memiliki kehendak lain tidak diketahui. Sebagian subyek ada yang mengatakan, mungkin kalau dia tidak menjadi penyandang disabilitas paraparese hingga saat ini kehidupannya tidak berubah, dan tidak mempunyai tujuan hidup yang jelas.

Keenam, dukungan petugas kesehatan dalam

membangkitkan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese belum merata di semua rumah sakit. Hanya petugas kesehatan di rumah sakit tertentu saja yang sudah terarah membangkitkan semangat hidup penyandang disabilitas paraparese.

Ketujuh, penyandang disabilitas paraparese di Indonesia masih menghadapi berbagai hambatan dalam beraktivitas, terutama untuk berpartisipasi sebagai anggota masyarakat yang setara dengan masyarakat lainnya. Hal ini terjadi, masih adanya diskriminasi terhadap hak azasi bagi penyandang disabilitas paraparese, termasuk aksesibilitas, baik sarana umum maupun sarana ibadah, yang umumnya belum ramah terhadap pengguna kursi roda.

Kedelapan, dukungan pemuka agama masih sangat kurang. Semua subyek berharap ada kerjasama antara rumah sakit serta panti penyandang disabilitas paraparese dengan pemuka agama, harapannya penyandang disabilitas paraparese dapat segera menyadari serta menerima keadaannya.

Kesembilan, umumnya masyarakat di Indonesia masih menganggap penyandang disabilitas paraparese sebagai orang sakit yang lemah, tidak mempunyai potensi apa-apa, dan hanya merepotkan orang lain.

Kesepuluh, belum semua instansi, baik pemerintah maupun swasta menerima penyandang disabilitas paraparese sebagai tenaga kerja. Akibatnya mereka menganggur dan secara ekonomi memberatkan keluarga.

Sebagai wujud kepedulian penulisterhadap penyandang disabilitas secara umum, khususnya penyandang disabilitas paraparese, penulis merekomendasikan beberapa hal berikut:

Pertama, kepada Kementerian Kesehatan (Kemenkes), khususnya petugas kesehatan di rumah sakit, apabila seorang

pasien sudah diketahui menderita disabilitas paraparese, hendaknya sesegera mungkin dilakukan rehabilitasi psikologis, sehingga ia dapat secepatnya menerima keadaan, tidak larut dalam kesedihan, agar semangat hidupnya dapat tumbuh kembali. Hal ini dapat dilakukan melalui kerjasama dengan Kementerian Agama (Kemenag). Dalam hal ini para ulama dapat membantu meneguhkan keimanan mereka agar tidak mengalami stress berat, melalui penguatan rohani, dengan cara membimbing serta mengajak pasien untuk selalu tabah dan bersabar dalam menghadapi musibah, serta menyadari bahwa semua musibah datangnya dari Allah, melalui shalat, berdoa dan berzikir serta aktivitas spiritual yang lainnya.

Kedua, kepada Kementerian Sosial (Kemensos), dalam hal ini Direktorat Jendral Bina Kesejahteraan Sosial, hendaknya dapat lebih meningkatkan kerjasamanya dengan pihak terkait, dalam menggalakkan program rehabilitasi bersumberdaya masyarakat, sehingga masyarakat dapat merubah pandangannya tentang kaum disabilitas. Dengan demikian keberadaan para penyandang disabilitas paraparese dapat diterima oleh masyarakat. Menurut penulis, akan lebih baik lagi jika melibatkan organisasi penyandang disabilitas, sehingga dapat diketahui kebutuhan apa yang penting bagi mereka, seperti halnya aksesibilitas baik sarana umum maupun sarana ibadah, seperti halnya mesjid, alangkah baiknya jika menyediakan fasilitas untuk pengguna kursi roda.

Ketiga, kepada para pengelola panti-panti sosial khususnya panti penyandang disabilitas paraparese, hendaknya dapat bekerjasama dengan para ulama untuk secara rutin memberikan bimbingan rohani, sehingga dapat meningkatkan keimanan dan ketaqwaan penyandang disabilitas. Dengan demikian mereka akan lebih percaya

diri dan mereka akan selalu bersemangat dalam menjalani kehidupan.

Keempat, kepada keluarga yang kebetulan dititipi oleh Allah Swt penyandang disabilitas paraparese, hendaknya selalu meningkatkan kesabaran dan kasih sayang, dalam membimbing penyandang disabilitas paraparese, terutama memberikan kepercayaan kepada mereka untuk melakukan kegiatan sehari-hari, yakin kan bahwa mereka mampu, karena Allah pasti akan memberikan yang terbaik untuk mereka, sehingga semangat hidup mereka akan tetap terjaga, dan mereka menjadi orang yang tidak mudah putus asa.

Kelima, kepada pemilik lapangan kerja baik pemerintah maupun swasta, hendaknya bersedia menyisihkan lowongan pekerjaan bagi penyandang disabilitas paraparese, sesuai dengan kemampuan mereka sebagai implementasi dari UU Nomor 4 tahun 1997 tentang penyandang cacat dan PP Nomor 43/1998 mengenai upaya peningkatan kesejahteraan bagi penyandang cacat, serta dikuatkan dengan disahkannya UU Nomor 19 tahun 2011 tentang *Convence* mengenai hak-hak penyandang disabilitas.

Keenam, kepada para penyandang disabilitas paraparese, jangan berkecil hati, karena setiap orang pasti memiliki kekurangan dan kelebihan. Masa depan yang baik dan mulia, akan diberikan Allah kepada hambanya yang beriman, bertaqwa, berakhlak mulia, mau bekerja keras, tekun dan bersungguh-sungguh, tanpa melihat siapa dia dan bagaimana kondisinya. Banyak penyandang disabilitas paraparese yang berhasil, meraih sukses dan mulia serta dihargai orang lain, karena mau bekerja keras, tekun, rajin, serta jujur dan amanah. Yang tak kalah pentingnya mereka selalu taat melaksanakan aktivitas spiritual, karena keyakinan mereka kepada Sang Maha Pencipta. Oleh sebab itu semangat hidup mereka tinggi. Percayalah anda pasti bisa.

Daftar Pustaka

Abdullah, Harun Dudung. *Bimbingan Dzikir Orang Sakit dan Amalan Menuju Husnul Khatimah*. Jakarta: Kalam Mulia, 2005.

Abdusshomad, Muhyiddin. *Penuntun Qolbu Kiat Meraih Kecerdasan Spiritual*. Surabaya: Khalisa, 2008.

Agustian, Ary Ginanjar. *ESQ Rahasia Sukses Membangun Kecerdasan Emosi dan Spiritual*. Jakarta: Arga, 2001.

Ahmad Hammam, Hasan. *Berobatlah dengan Doa dan Istighfar*. Solo: Aqwam 2010.

Andayani, Farina. *Pengendalian Cedera Untuk Meningkatkan Kualitas Hidup Bagi Paraplegia*. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI, Ditjen PP&PL Direktorat PPTM, 2012.

Andriani, Maria Antoinette. *Gambaran Personal*

Meaning Pada Penyandang Cacat Tuna Daksa Paraplegia. Jakarta: Unika Atma Jaya, 2008.

Anggawacana, Satya. *Kalau Aku Bisa! Kenapa Kamu Tidak? Belajar Sukses dari Orang-orang Difabel.* Yogyakarta: Penerbit Narasi, 2011.

Anshori, Muchafid. *Pendidikan Agama Islam Adaptif di Sekolah Luar Biasa Tesis SPs UIN Syarif Hidayatullah Jakarta,* 2012.

Ariani. *Membangun Mekanisme Pelindungan Hak Penyandang Disabilitas Di Indonesia.* Jakarta, 2012.

Al-Athqalani, Ibn Hajar. *Fathu al-Bāriy Sharh ʿahīh Bukhāriy* (Jilid 11). Qāhirah: Dār al-Miʿr li al-ʿibāʿah, tt.

Bahnasi, Muhammad. *Shalat sebagai Terapi Psikologi.* Bandung: Mizan Pustaka 2007.

Bastaman, Hanna Djumhana. *Kisah Pribadi Dengan Pengalaman Tragis,* Jakarta: Penerbit Paramadina, 1996.

Bentuk Kontemplasi dan Perenungan dari Whawha Untuk Indonesia, “Berjuang Menuju Kesetaraan”. *Merubah Paradigma Disabilitas Dalam Pandangan Masyarakat.* 27 November 2011 (diakses 15 Januari 2012).

Berjuang menuju Kesetaraan, Bentuk Kontemplasi dan Perenungan dari whawha untuk Indonesia, 2011

Bowo, H. Fauzi. “Penegakan Peraturan Aksesibilitas” dalam *Pembangunan Sarana dan Prasarana Umum Bagi Penyandang Cacat di DKI Jakarta.* Jakarta: Sekwilda DKI Jakarta, 1999.

- Bungin, Burhan. *Penelitian Kualitatif, Komunikasi, Ekonomi, Kebijakan Publik, dan Ilmu Sosial Lainnya*, Jakarta: Kencana Predana Media Group, 2008.
- Bungin, Burhan. *Analisis Data Penelitian Kualitatif, Pemahaman Filosofis dan Metodologi Ke Arah Penguasaan Model Aplikasi*, Jakarta: Raja Grafindo Persada, 2007.
- Carlson Richard. *Don Sweat the Small Stuff, Jangan Membuat Masalah Kecil jadi Masalah Besar*. Jakarta: PT Gramedia Pustaka Utama 2003.
- Chan Y & Yeung W.J. The Positive Effects of Religiousness on Mental Health in Physically Vulnerable Population: A Review on Recent Empirical Studies and Related Theories. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* 2007: II: 37-52.
- CIQAL, Center for Improving Qualified Activity in Life People with Disabilities, 2012.
- Colbran, Nicola, "Akses Terhadap Keadilan penyandang Disabilitas Indonesia", 2010.
- Creswell, J.W. *Quality Inquiry and Reseach Design Choosing Among*. Thousand Oaks: Sage Pub, Inc. 1998.
- Dahsyat, Arif. *Motivasi Atau Mati*. Jakarta: MAD Publising, 2008.
- Deborah L. O'Connor, Jenny M. Young, and Megan Johnston Saul, Living with Paraplegia Tension and Contradictions, *Health & Social Work*/Volume 29, Number 3 / August 2004.
- Depkes. *Sistem Kesehatan Nasional*. Jakarta: Departemen Kesehatan RI, 2009.

Depkes. *Promosi Kesehatan*. Jakarta: Pusat Promosi Kesehatan Dep.Kes.RI, 2009.

Depkes. *Perawatan I (Dasar-dasar Keperawatan)*. Jakarta: Pusdiknakes RI, 1989.

Deskes. *Rencana Pembangunan Jangka Panjang Bidang Kesehatan 2005-2025*. Jakarta: Departemen Kesehatan RI, 2009.

Depkes. *Perawatan I Dasar-dasar Keperawatan*, Edisi I. Jakarta: Pusat Pendidikan Tenaga Kesehatan Departemen Kesehatan R. I, 1989.

Depkes. *Sinopsis Dasar-dasar Keperawatan*, Pusdiklat Departemen Kesehatan Republik Indonesia Japan International Cooperation Agency, 1982.

Depsos. *Rehabilitasi Vokasional Bina Daksa*. "Pelatihan Keterampilan Elektronika". Jakarta: Departemen Sosial, 1999.

Deselia, Sanita. *Memperjuangkan Hak Untuk Mandiri*. Jakarta: Good Housekeeping, 2008.

Difabel news, Edition # 4 Desember 2009.

Disabilitas dan Pandangan Masyarakat. Forum Kompasiana, 2011.

D.R Carpenter & H.J.S Speziale. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkitans, 2003.

Al-Dzaky, M.Hamdani Bakran. *Psikoterapi & Konseling Islam, Penerapan Metode Sufistik*. Yogyakarta: Fajar Pustaka, 2001.

- Eksistensi dan Hak Penyandang Cacat dalam Masyarakat Inklusi Cheshire. Jakarta: The Leonard Cheshire Foundation, 2010.
- Ensiklopedi Al-Qur'an tematis*. Jakarta: PT Kharisma Ilmu, 2005.
- Fase*, RSUP Fatmawati Vol.3, 2011.
- Forum Kompas.com "Penyandang Disabilitas dan Pandangan Masyarakat" Health Properti Forum Kompasiana, 10 Desember 2011 (diakses 22 Januari 2012).
- Foster, George M. *Antropologi Kesehatan*. Jakarta: UI-PRESS, 2005.
- Potter, Perry. Fundamental Keperawatan: Konsep, Proses dan Praktek* (Edisi keempat). Jakarta: EGC, 2005.
- Garrison, Susan J. *Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation Basics*. Philadelphia: J.B.Lippincott Company, 1995.
- Geof Mercer, Colin Barnes. *Disabilitas Sebuah Pengantar*. (terj) Jakarta: PIC UIN, 2007.
- Gilbert, Peter. *Spirituality, Values and Mental Health, Chapter I, The Spiritual Foundation: Awareness and Context for People's Lives Today*. PA: Jessica Kingsley Publishers, 2007.
- Gregg, T. "Motivation In The Physically Disabled" *The Medical Journal*, Vol 2, No. 5597, 1968.
- Griffin, David Ray. *Visi-visi Post Modern* (terj) Spirituality and Society: Postmodern Visions. Yogyakarta: Kanisius, 2005.

El-Hafiz, Subhan. *Psikologi Islami, Dasar Filsafat, Teori, dan Aplikasi*. Jakarta: Uhamka Press. 2010.

Hamid, A. Y. S. *Asuhan Keperawatan Kesehatan Jiwa*. Jakarta: EGC, 2008.

Hamzah, Ali. *Modul 6 Sistem Persarafan*, Jakarta: Dep Kes RI, Pusat Pendidikan Tenaga Kesehatan, Jakarta, 2002.

Hariri, Didik L. *Sehat adalah Ibadah Sakit adalah Berkah*. Edisi I. Yogyakarta: Pustaka Pesantren, 2010.

Haryono Suyono. *Penyandang Disabilitas Harus Diperhatikan Gemari* Edisi 131/Tahun XII/Desember, 2011.

Hasan, Aliah B. Purwakania. *Psikologi Perkembangan Islami, Menyingkap Rentang Kehidupan Manusia dari Prakelahiran hingga Pasca kematian*. Jakarta: PT Raja Grafindo Persada, 2006.

Hildayani, Rini. *Penanganan Anak Berkelainan (Anak dengan Kebutuhan Khusus)*. Penerbit Universitas Terbuka, 2012.

Home Republika Online. Koran Berita Utama “Difabel dan Konstruksi Ketidakadilan”. Sosial Rabu, 7 Desember 2011 (diakses 15 Januari 2012).

HR.Muslim no. 2564, *Sahih Buchori Muslim*, Cet 2 Penerbit Buku Jabal: Imam Buchori dan Imam Muslim, 2011

Indriyanto, Bambang. *Pedoman Penyelenggaraan Pendidikan Khusus dan Layanan Khusus*, Jakarta: Direktorat Pembinaan Sekolah Luar Biasa, Dirjen Pendidikan Dasar dan Menengah, Kemdiknas, 2010.

Info CARE. *Peduli, dan Melindungi*. Jakarta: Kementerian

Sosial RI, 2011.

Ishartiwi. *Anak Berkebutuhan Khusus Masa Lalu, Masa Kini dan Masa Depan*. Yogyakarta: UNY-Fakultas Pendidikan Luar Biasa, 2001.

Jenson, Ron. *Make A Life, Not Just A Living. Raihlah Kehidupan, Jangan Sekedar Mengejar Nafkah*. Batam Centre, 2000.

Kartono, Lieke Indieningsih, Samsunuwiyati Mar'at. *Perilaku Manusia, Pengantar Singkat Tentang Psikologi*. Jakarta: PT Refika Aditama, 2006.

Kasim, Eva. "Kronologis Upaya Ratifikasi The Convention on The Right of Person With Disabilities", 2011.

Kasim, Eva. *Konvensi Hak-Hak Penyandang Cacat, Pusat Riset dan Informasi Masalah penyandang Cacat*.

Kawakibi, Alwi. *Sembuh Dengan Keajaiban Doa*. Sleman: Wahana Insani 2010.

Kaye, Judy and Kumar Raghavan, Senthil. "Spirituality in Disability and Illness." *Journal of Religion and Health*, Vol. 41, No. 3, 2002 <http://www.jstor.org> (diakses 2 Maret 2012).

Kemenkes. *Pedoman Pelaksanaan Promosi Kesehatan Di Puskesmas*. Jakarta: KemenKes RI, Pusat Promosi Kesehatan, 2011.

Kemenkes. *Pedoman Pelayanan Kesehatan Anak di Sekolah Luar Biasa (SLB) Bagi Petugas Kesehatan*. Jakarta: Direktorat Jendral Bina Kesehatan Masyarakat, Direktorat Bina Kesehatan Anak, 2010.

Kemensos. *Hentikan Diskriminasi Terhadap Penyandang Disabilitas*. Jakarta: Direktorat Jendral Rehabilitasi Sosial Kementerian Sosial RI, 2011.

Kick Andy. *Kumpulan Kisah Inspiratif 2*. Yogyakarta: PT Bentang Pustaka 2010.

Kiswanti, Utin. "Penyertaan Penyandang Disabilitas Dalam Pembangunan Nasional Mencapai MDGs". Jakarta: *Direktorat Perlindungan dan Kesejahteraan Masyarakat*, Bappenas, 2010.

Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas, 2011.

Al-Kumayi, Sulaiman. *Shalat Penyembahan & Penyembuhan*. Surabaya: Erlangga, 2007.

Lari Musawi, Sayid. *Etika & Pertumbuhan Spiritual*. Jakarta: PT Lentera Basritama, 2001.

Lentera Kecil. "Disabilitas dan Pandangan Masyarakat" *Informasi inspiratif pendidikan pengetahuan Indonesia* Situs www.kartunet.com (diakses 22 Januari 2012).

Levin, Michal. *Spiritual Intelligence: Membangkitkan Spiritual dan Intuisi Anda* (terj) *Spiritual Intelligence: Awakening the Power of Your Spirituality and Intuition*. Jakarta: Gramedia Pustaka Utama, 2000.

Lutfie, Syarief Hasan. Pengantar RBM (Rehabilitasi Bersumberdaya Masyarakat) Provinsi Maluku PSIKI Pusat Studi Dan Informasi Kecacatan Indonesia

Lutfie, Syarief Hasan. *Peran Ilmu Kedokteran Fisik dan Rehabilitasi*. Jakarta: FKIK UIN Syarif Hidayatullah Materi Perkuliahan, 2012

- M.Jamaludin. "Analisa Kebijakan Fisioterapi Dan Implementasi Di Lapangan". Sejarah Fisioterapi, 2012.
- M. Sabir. Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas Dalam Menjalani Kemitraan Kerja Kasubdit Rehabilitasi Sosial Cacat Tubuh dan BPP Kronis, di sajikan dalam seminar Organisasi Hukum dan Humas di Hotel Mega Proklamasi pada tanggal 23/3/2011.
- Madhi, Jamal. *Kreatif Berpikir*. Surakarta: Ziyad Visi Media, 2009.
- Mahar Mardjono. Priguna Sidharta. *Neurologi Klinis*. Jakarta: Penerbit PT Dian Rakyat, 1981
- Mar'at, Samsunuwiati. Perilaku Manusia. Bandung: PT Refika Aditama, 2006.
- Maria, Lena. *Footnotes Hidup Tanpa Batas*. Jakarta: Dastan Books, 2009.
- Maulida, Intan, Iwan Setiawan. *Cedera Saraf Pusat dan Asuhan Keperawatannya*. Yogyakarta: Nuha Medika, 2010.
- Mercer: Geof-Colin Barnes. *Disabilitas Sebuah Pengantar*. Jakarta: PIC UIN, 2007
- Merubah Paradigma Disabilitas Dalam Pandangan Masyarakat Bentuk Kontemplasi dan Perenungan dari Whawha Untuk Indonesia, Berjuang menuju Kesetaraan, 2011
- Midgley, James. *Pembangunan Sosial, Perspektif Pembangunan Dalam Kesejahteraan Sosial*. Jakarta: Ditperta Depag RI, 2005.
- Mimi Institute. "Penyuluhan Peningkatan Kesadaran dan Kepekaan Publik". Jakarta: The Leonard Cheshire

Foundation, 2010.

Moleong, L. J. *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung: PT. Rosdakarya, 2011.

El-Naggar, Zaghoul. *Selekta dari Tafsir, Ayat-Ayat Kosmos dalam Al-Qur'an Al-Karim*. Jakarta: Shohorouk International Bookshop, 2010.

Najati, Muhammad Utsman. *Psikologi dalam Al-Quran. Terapi Qurani dalam Penyembuhan Gangguan kejiwaan*. Bandung: CV Pustaka Setia, 2005.

Nata, H. Abudin. *Perspektif Islam tentang Pendidikan Kedokteran*. Jakarta: UIN Jakarta Press, 2004.

Nurkolis. *Reformasi Kebijakan Pendidikan Luar Biasa*. Jakarta Direktorat PSLB, 2008.

Orang Tua "Pendamping Utama & Motivator Anak Dengan Kecacatan (ADK)". Jakarta: Borobudur, 2010.

Pahria, Tuti. *Asuhan Keperawatan Pada pasien dengan Gangguan Sistem Persarafan*. Jakarta: EGC, 1994.

Poerwandari, Kristi. *Pendekatan Kualitatif Untuk Penelitian Perilaku Manusia*, Depok: Lembaga Pengembangan Sarana Pengukuran dan Pendidikan Psikologi, 2007.

Potter & Perry. *Fundamental Keperawatan*. Jakarta: EGC, 2005.

PPCI. *Hasil Kajian Implementasi Undang-undang No 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat*, Jakarta: Disability Rights Fund, 2012.

PPCI. *Implementasi Undang-Undang No 4 Tahun 1997 Tentang Penyandang Cacat*. Jakarta: Disability Rights Fund,

2012.

PPCI. Efektivitas Penerapan Perundang-Undangan Tentang Ketenagakerjaan Bagi Penyandang Disabilitas. Disability Rights Fund, PPCI, 2012.

PPCI. Efektivitas Penerapan Perundang-Undangan Tentang Pengadaan Aksesibilitas Lalu Lintas Dan Transportasi Umum Bagi Penyandang Disabilitas. Disability Rights Fund, PPCI, 2012.

PPCI. Efektivitas Penerapan Perundang-Undangan Tentang Perkawinan Bagi Penyandang Disabilitas. Disability Rights Fund, PPCI, 2012.

Purnomo, JS.Eko CH. *Modul 2 Sistem Muskuloskeletal*. Jakarta: Dep. Kes. RI. Pus Dik Nakes, 2002.

Purwindari, Tatik. *Alat Bantu Pembelajaran Siswa Tunadaksa*. Jakarta: Pusat Sumber Belajar YPAC, 2006.

Riznanto, Ahmad. Rachmawati. *Keajaiban Shalat, Tips Hidup Sehat, Sukses dan Bahagia*. Jakarta: Pustaka Al-Kautsar. 2008.

Riznanto, Ahmad. *Keajaiban Shalat*. Jakarta: Pustaka Al-Kautsar, 2008.

Roadmap Reformasi Kesehatan Masyarakat. Jakarta: Kementerian Kesehatan, 2010.

Roebyantho, Haryati. "Implementasi Aksesibilitas Non Fisik Bagi Penyandang Cacat di Enam Propinsi". *Jurnal Penelitian dan Pengembangan Kesejahteraan Sosial*, Vol.11, No.01, Januari-April 2006.

Rohidin. "Peran Ulama dalam Sosialisasi Kebijakan

Integrasi Sosial Kaum Difabel ke dalam Mainstream Masyarakat". *Fenomena Vol.5.No.2*, 2007.

Saleh, Arman Yurisdaldi. *Berzikir untuk Kesehatan Saraf*. Jakarta: Zaman,2010

Sariman. Upaya Pemberdayaan ODKT melalui Kegiatan Rehabilitasi di BBRSD Prof.Dr.Soeharso Surakarta: 5 Agustus 2012

Schwarz, Patrick. *From Disability to Possibility, The Power Classrooms*. Portsmouth: Heinemann, 2006.

Sejarah Handicap International Federation, Profil Handicap International Federation, Handicap International Co-winner of Nobel Peace Prize, 2012.

Seminar Aksesibilitas Dalam Rangka Menyambut Hari Internasional Penyandang Cacat, "Aspek Teknis Standar Aksesibilitas". Direktur Jendral Cipta Karya, 1999.

Setiawan, Iwan. *Cedera Saraf Pusat dan Asuhan Keperawatannya*. Yogyakarta: Nuha Medika, 2010.

Shaleh, Abdul Rahman. *Psikologi Suatu Pengantar dalam Perspektif Islam*. Jakarta: Kencana Predana Media, 2008.

Shihab, M.Quraish. *Wawasan Al-Quran, Tafsir Maudhu'i atas Pelbagai Persoalan Umat*. Bandung: Penerbit Mizan, 1998.

Shihab,M Quraish. *Tafsir Al-Misbah, Vol.2*. Jakarta: Lentera Hati, 2002.

Shihab,M.Quraish. *Tafsir Al-Misbah Pesan, Kesan dan*

- Keserasian Al-Qur'an*. Jakarta: Lentera Hati, 2006.
- Sholeh, Moh. *Terapi Salat Tahajud*. Jakarta: PT Mizan Publika, 2010.
- Siroj, Said Aqil. *Tasawuf Sebagai Kritik Sosial: Mengedepankan Islam Sebagai Inspirasi Bukan Aspirasi*. Bandung: Penerbit Mizan, 2006.
- Speziale, H.J.S & D.R Carpenter. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkitans, 2003.
- Sujoko. "Konsep Striving For Superiority Pada Siswa Tunadaksa Di Sekolah Inklusif Islam". Surakarta: Universitas Muhammadiyah, 2009.
- Sumantri, Arif. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Kencana, 2011.
- Sumarsinah. "Kebijakan Penyakit-Penyakit Tidak Menular". Jakarta: KemenKes RI, Dit Jen PP & PL, 2012.
- Sutiana, Adang, Penyandang Disabilitas Harus Diperhatikan Gemari Edisi 131/Tahun XII/Desember, 2011.
- Suyono, Haryon. Gemari Edisi 131/Tahun XII/Desember, 2011.
- Suyono, Haryono. Ketua Umum DNIKS, "Penghargaan Kepada Penyandang Disabilitas" www.haryono.com (diakses 22 Januari 2012).
- Syafi'I, Jalal. *Dahsyatnya Gerakan Shalat Tinjauan Syariah & Kesehatan Cet1*. Jakarta: Gema Insani, 2009.
- Tafsir al-Qur'an Tematik. *Spiritualitas Dan Akhlak*. Jakarta: Lajnah Pentashihan Al-Qur'an Badan Litbang Dan

Diklat Kementerian Agama RI, 2010.

The Leonard Cheshire Foundation. Kampanye Peningkatan Kesadaran dan Kepekaan Publik, Eksistensi dan Hak Penyandang Disabilitas dalam Masyarakat Inklusi Jakarta, 2010. <http://www.wismacheshire.com> di akses 14/04/2012 15:56

Thohir, Muhammad. *10 Langkah Menuju Jiwa Sehat*. Jakarta: Penerbit Lentera Hati, 2006.

Tirmidhi. *Ṣaḥīḥ Sunan al-Tirmidhiy* (Jilid 3). Birut: Dār al-Kutub al-Islāmiyyah, 1987.

Ugiono, Michael Antony, "Adventure Therapy Untuk Para Difabel," <http://groups.yahoo.com/group/IAAE>. (diakses 1 Februari 2012).

Umar Shihab. *Kontekstualitas Al-Qur'an Kajian Tematik Atas Ayat-ayat Hukum dalam al-Qur'an*. Jakarta: Penamadani, 2004

Undang-Undang Perlindungan Anak (UU RI No.23 Th 2002) Dirjen Perlindungan HAM Departemen Kehakiman dan HAM RI.

UU RI No.4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat.

Wisma Cheshire, "Visi & Misson". <http://www.wismacheshire.com>. Di akses 14/04/2012 15:11

Wolf/Weitzel/Fuerst. *Dasar-dasar Ilmu Keperawatan*, Buku Pertama. Jakarta: Gunung Agung, 1984 .

Yasin, Muhammad Nu'aim. *Fikih Kedokteran*. Jakarta: Pustaka Al-Kautsar, 2001.

Yayasan Pembinaan Anak Cacat. Jakarta: PT.Gramedia, 1998.

Yunia, Rakhma. Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas Tubuh Berbasis Masyarakat Ditjen Rehsos Kemensos RI-Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas. <http://rehsos.depsos.go.id/modules.php?name=News&file=article> di akses 01/08/2012 8:08

Yusbi,Mahmudi, "Employment Policies For People With Disabilitas in Jakarta". Indonesia: *The Participation of People in Wisma Cheshire Network in Policy Implementation*, Chulalongkorn University, 2011.

Al-Zamili, Zuhair Muhammad. *Berbahagia! Anda Dicintai Allah*. Surakarta: Insan Kamil, 2008.

Al-Qur'an

Al-A'raf [7]: 96.

Al-Baqarah [2]: 286.

Fushilat [41]: 35.

Al-Hujurat [49]: 13.

Al-Imran [3]: 190-191.

Al-Inshirah [94]: 5-6.

Al-Kahf [18]: 110.

Al-Mujadilah [58]: 22.

Al-Nisa [4]: 103.

Al-Ra'd [13]: 28.

Al-Rum [30]: 20.

Taha [20]: 14.

Al-Tin [95]: 4.

Az-Zumar [39]: 10.

Internet

<http://www.wismacheshire.com>

<http://groups.yahoo.com/group/IAAE>

<http://bimaariotejo.wordpress.com/category/referat-referat-saraf>

<http://rehsos.depsos.go.id/modules.php?name=News&file=article>

<http://tutorialkuliah.blogspot.com/2009/02/medula-spinalis-dan-syaraf>

<http://rumaysho.com/belajar-islam/tafsir-al-quran/3581-yang-paling-mulia-yang-paling-bertakwa.html>

<http://www.ilo.org/wcm5/groups/public/@ro-bangkok/@ilo-jakarta/dokuments/pr di akses 4/12/2012 15:35>

Glosarium

Aksesibilitas: Segala sesuatu yang dapat dengan mudah dicapai, digunakan, dimanfaatkan, dipergunakan oleh penyandang disabilitas atau masyarakat umum.

Aktifitas Spiritual: Berbagai jenis kegiatan yang dilakukan dalam rangka mendekati diri pada Tuhan.

Apresiatif: Bentuk penghargaan.

Architectural Barriers: yaitu belum banyak tersedianya fasilitas umum yang aksesibel.

Becoming: Dalam konteks spiritualitas (menjadi) suatu keterbukaan kehidupan yang menuntut refleksi dan pengalaman termasuk rasa di mana seseorang dan bagaimana dia mengenalinya.

Connecting: Kaitannya dengan spiritualitas yaitu bersambungan hubungan dengan dirinya sendiri, orang lain, Allah, kekuatan yang tinggi dan lingkungannya.

Difabel: Istilah lain untuk penyandang disabilitas.

Disabilitas: Istilah pengganti cacat. Meski istilah disabilitas dan cacat mempunyai makna yang sama, namun istilah disabilitas lebih manusiawi dari pada cacat. Hal ini diartikan sebagai ketidakmampuan atau keterbatasan sebagai akibat adanya impairment untuk melakukan aktivitas dengan cara yang dianggap normal bagi manusia.

Diskriminasi: Tidak pilih kasih.

Doa: Permohonan pada Tuhan.

Ekspatriat: Orang yang hidup di luar negaranya sendiri.

Elastis: Kelenturan.

Emosi: Suatu aspek psikis yang berkaitan dengan perasaan dan merasakan seperti merasa bahagia, prihatin, kesal, marah, dan lain-lain.

Entitas: Kesatuan.

Etiologi: Ilmu yang menjelaskan tentang kausalitas menimpanya suatu penyakit sehingga mengganggu terhadap aktifitas kehidupan.

Fisioterapi: yaitu melatih fisik yang bertujuan agar ia dapat melakukan kegiatan sehari-hari, meskipun semua kegiatan harus ia lakukan di atas kursi roda.

Fleksus Lumbalis: Dibentuk oleh percabangan *segmen thorakal 12, lumbal 1-4 anterior*, dari saraf *femoralis* dan saraf *obturator*.

Fleksus Sakralis: Dibentuk di sebelah depan *sacrum* dan di sebelah belakang *rectum* oleh percabangan segmen

lumbal 4-5, dan segmen sakral 1-4 *anterior*, dari sini keluar saraf *skiatika* yang menjalar di sebelah dalam bokong dan bagian belakang paha serta semua otot di bawah lutut.

Fungsi Motorik: Mengkoordinasikan gerakan anggota tubuh secara bersamaan apakah masih berfungsi pada gerakan-gerakan yang diharapkan.

Fungsi Sensorik: Memberikan rangsangan atau stimulus melalui pancaindra merangsang masuk ke dalam tubuh.

Handicap: Merupakan keadaan yang merugikan bagi seseorang akibat adanya impairment dan disability, yang mencegahnya dari pemenuhan peranan yang normal bagi orang yang bersangkutan.

Handicraft: Kerajinan tangan.

Ibadah: Secara umum seluruh kegiatan seorang muslim dan gerak geriknya, jika memenuhi syarat dan rukunnya itu merupakan ibadah kepada Tuhan YME.

Illat Hukum: Sebab hukum.

Impairment: Kondisi ketidaknormalan atau hilangnya struktur atau fungsi psikologis atau anatomis.

Impotensi: Disfungsi seksual.

Infeksi: Invasi tubuh patogen atau mikroorganisme yang mampu menyebabkan sakit.

Inklusifitas: Terbuka, mengajak masuk/mengikutsertakan semua orang dengan perbedaan latar belakang, etnik, budaya, status, jenis kelamin, agama, kemampuan

dan ketidakmampuan, karakteristik dan kondisi beda lainnya.

Inkontinensia Alvi: Hilangnya kontrol usus.

Inkontinensia Uri: Hilangnya kontrol kandung kemih.

Kolumna Vertebralis: Rangkaian tulang belakang.

Labil: Kondisi mental lagi mengalami guncangan kebalikan dari stabil.

Lesi: istilah kedokteran untuk merujuk pada keadaan jaringan yang abnormal pada tubuh. Hal ini dapat terjadi karena proses beberapa penyakit seperti trauma fisik, kimiawi, dan elektris; infeksi, masalah metabolisme, dan otoimun.

LMN: lower motor Neuron.

Masyarakat Inklusif: adalah masyarakat yang terbuka, mengajak masuk/mengikutsertakan semua orang dengan perbedaan latar belakang, etnik, budaya, status, jenis kelamin, agama, kemampuan dan ketidakmampuan, karakteristik dan kondisi beda lainnya. Masyarakat yang ramah, mengizinkan semua anggotanya untuk berperan aktif dan memberikan kontribusi di mana hal tersebut diakui dan dihargai oleh anggota lainnya.

Meaning: Kaitannya dengan dasar spiritualitas yaitu keberartian secara ontologi dalam kehidupan, membuat satu rasa dalam situasi kehidupan, memperoleh tujuan dalam keberadaannya.

Medula Spinalis: Sumsu tulang belakang adalah saraf tipis yang merupakan perpanjangan system saraf pusat

dari otak dan melengkungi serta dilindungi oleh tulang belakang.

Motif: Sesuatu yang ada dalam diri seseorang, yang mendorong orang tersebut untuk bersikap dan bertindak guna mencapai tujuan tertentu.

Motif Biologis: adalah dorongan-dorongan yang berada dalam diri individu untuk memenuhi keseimbangan biologis.

Motif Pertumbuhan: adalah motif yang terkait dengan dasar-dasar pengarahannya perilaku untuk meraih keterampilan dan pengetahuan bagi pengembangan potensi individualnya.

Motif Sosiologis: Sebagai motif seseorang agar dapat diterima dan berhubungan dengan orang lain.

Motif Spiritual: adalah motif yang terkait dengan dimensi spiritual manusia, seperti motif beragama, berpegang pada ketakwaan, cinta pada kebaikan, kebenaran, dan keadilan serta benci pada keburukan, kebatilan dan kezaliman.

Motivasi: Kekuatan penggerak yang membangkitkan aktivitas pada makhluk hidup, dan menimbulkan tingkah laku serta mengarahkannya menuju tujuan tertentu.

Motivasi Ekstrinsik: ketika pertama mendapat musibah umumnya mereka tidak dapat menerima keadaan yang semula normal kemudian menjadi tidak normal, namun setelah mendapat motivasi dari luar baik dari keluarga maupun dari petugas kesehatan timbul motivasi semangat hidup.

Motivasi Intrinsik: karena menyadari keterbatasan yang mereka miliki datangnya dari Allah, sehingga mereka mempunyai motivasi semangat hidup yang datang dari dalam dirinya sendiri tanpa di pengaruhi oleh orang lain, hal ini timbul dalam dirinya karena keyakinan mereka kepada sang Maha Pencipta, mereka meyakini bahwa segala sesuatu yang menimpa dirinya semua ada hikmahnya.

Motivasi Spiritual: Dorongan untuk beragama, kebenaran dan keadilan, benci terhadap kejahatan, kebatilan dan kezaliman.

Observasi: Cara menghimpun bahan-bahan keterangan yang dilakukan dengan mengadakan pengamatan dan pencatatan secara sistematis terhadap penomena-penomena yang dijadikan obyek pengamatan.

Paradigma: Satu cara pandang mendasar atau cara melihat, memikirkan, memaknai, menyikapi serta memilih tindakan atas penomena yang ada.

Paraparese: Merupakan paralysis permanen dari tubuh yang disebabkan luka atau penyakit yang dipengaruhi medulla spinalis. Kondisi ini nampak dimana bagian bawah tubuh (ekstrimitas bawah) mengalami kelumpuhan atau paralysis.

Penyanggah Disabilitas: Individu yang mempunyai keterbatasan fisik atau mental/intelektual.

Perpari: Persatuan Paraplegia Indonesia.

Personal hygiene: Berbagai macam masalah yang berkaitan dengan pemeliharaan diri sendiri.

Physiological Drive: ialah dorongan-dorongan yang bersifat fisik

Pneumonia: Suatu proses peradangan di mana terdapat konsolidasi yang disebabkan pengisian rongga alveoli oleh eksudat.

Psikoterapi: Memandang berbagai perubahan dalam kehidupan spiritual, nilai, arti, komitmen, yang paling azasi dalam diri orang sebagai hal yang sangat pokok dan penting bagi tranformasi yang mendalam.

Rehabilitasi:Segala tindakan yang ditujukan untuk mengurangi dampak impairmen, disabilitas dan handicap agar penyandang disabilitas dapat mencapai integrasi sosial.

Rehabilitasi Medis: Upaya untuk meningkatkan kemampuan fisik, psikis, edukasional, sosial, avokasional, vokasional semaksimal mungkin sesuai potensi yang dimiliki, impairmen dan lingkungannya.

Rehabilitasi Sosial Bersumberdaya Masyarakat: Program untuk memberdayakan para penyandang disabilitas dengan tujuan menggalang kemitraan dalam masyarakat untuk mempromosikan kesetaraan hidup, hak dan pemberdayaan para penyandang disabilitas.

Rehabilitasi Vokasional: Merupakan suatu proses rehabilitasi secara berkesinambungan dan terpadu, yang menyediakan pelayanan bimbingan kerja, pelatihan kerja, dan penempatan kerja.

Rehabilitasi Sosial: Suatu arahan untuk mengembangkan wawasan masyarakat pada persoalan-persoalan kehidupan para penyandang disabilitas dan

memberikan dukungan untuk meningkatkan martabat, hak, dan kesejahteraan para penyandang disabilitas.

Reflek: merupakan respon bawah sadar terhadap adanya suatu *stimulus* internal ataupun eksternal untuk mempertahankan keadaan seimbang dari tubuh.

Reflek Otonom: Reflek yang melibatkan otot polos, otot jantung atau kelenjar dalam istilah lain disebut dengan visceral.

Reflek Somatik: Reflek yang melibatkan otot rangka.

Regulator: Seseorang akan terdorong untuk meregulasi tingkah lakunya dalam mencapai tujuan-tujuannya.

Residence: Sebutan untuk penghuni wisma Cheshire.

Rukhshoh: Keringanan dalam menjalankan suatu hukum.

Saraf Femoralis: menuju ke otot *quadrisep* dan otot lain di sebelah depan paha.

Saraf Obturator: menuju ke otot *abduktor* pada sisi sebelah dalam paha.

Social and Cultural Barriers: yaitu diskriminasi di lingkungan keluarga dan masyarakat.

Sosial Motives: adalah dorongan yang berhubungan dengan orang lain.

Spiritualitas: Adalah segala hal yang bersifat rohani yang ada dalam diri manusia yang hidup.

Stigmatisasi: Merupakan bentuk labelisasi merupakan satul dari refleksi kenyataan.

Stres: Merupakan suatu kondisi ketegangan yang mempengaruhi emosi, proses berpikir, dan kondisi seseorang.

Temperamen: Kepribadian yang lebih bergantung kepada keadaan badaniah secara singkat dapat dikatakan bahwa tabiat adalah konstitusi kejiwaan.

The Red Feather: yang artinya bulu merah, yang merupakan simbol kemakmuran, keamanan dan kebahagiaan, lambang ini pertama kali digunakan untuk mengumpulkan dana bagi Yayasan Leonard Cheshire lebih dari lima puluh tahun yang lalu.

Thrombosis: Bekuan darah dalam pembuluh darah.

Transcendence: Kaitannya dengan spiritualitas pengalaman dan penghargaan sebuah dimensi di atas dirinya, perluasan dari batasan diri.

UMN: upper motor neuron.

Value: Kaitannya dengan spiritualitas yaitu (nilai) kepercayaan dan standar yang dihargai, memiliki persetujuan dengan kebenaran, keindahan atau kecantikan, sering didiskusikan sebagai nilai yang tertinggi.

Wawancara: Suatu bentuk tanya jawab dengan narasumber dengan tujuan mendapatkan keterangan, penjelasan, pendapat, fakta, bukti tentang suatu masalah atau peristiwa.

WHO: Organisasi Kesehatan Sedunia.

Wisma Cheshire: Adalah rumah singgah bagi penyandang disabilitas paraplegia.

Marwati Biswan, MA.Kes

Wood Work: Kerajinan dari kayu.

Zikir: Kesadaran tentang kehadiran Allah di mana dan kapan saja.



Indeks

A

al-Baqarah 13
al-kahf 42
anatomi 46, 49, 70

D

depresi 12, 13, 14, 21, 76, 117,
124
disabilitas iii, iv, viii, 12, 13, 15,
16, 17, 18, 19, 20, 21, 22,
23, 25, 26, 27, 29, 30, 32,
33, 34, 39, 44, 45, 46, 47,
48, 49, 50, 51, 52, 53, 54,
55, 56, 57, 60, 61, 62, 65,
66, 67, 68, 70, 73, 75, 76,
77, 78, 79, 80, 81, 82, 83,
84, 85, 86, 87, 88, 89, 90,
91, 93, 94, 95, 96, 97, 98,
99, 100, 101, 102, 103,
105, 106, 107, 108, 109,
110, 114, 116, 117, 118,

119, 120, 121, 122, 123,
124, 125, 126, 127, 128,
129, 130, 131, 132, 133,
134, 135, 136, 137, 138,
139, 141, 142, 143, 144,
145, 146, 147, 148, 149,
150, 151, 152, 153, 171,
172, 177, 178, 180

F

fisik iv, viii, 15, 16, 18, 24, 39,
40, 43, 44, 45, 46, 47, 49,
50, 54, 55, 61, 62, 64, 79,
81, 82, 84, 85, 90, 94, 99,
105, 108, 112, 115, 122,
125, 130, 134, 142, 143,
148, 172, 174, 176, 177

H

hadith 85, 146

J

jakarta 55, 170

K

kolumna 70

L

lesi 16, 69, 73

M

medis 25, 33, 44, 50, 53, 54, 68,
70, 100, 112, 117, 149

medula 74, 170

mental 15, 16, 21, 35, 40, 44, 45,
46, 50, 54, 55, 60, 67, 68,
84, 108, 174, 176

motif 57, 58, 59, 175

motivasi v, 12, 22, 23, 24, 26,
27, 29, 57, 58, 59, 60, 61,
62, 66, 95, 99, 101, 102,
103, 105, 106, 108, 110,
113, 115, 117, 118, 119,
123, 126, 133, 146, 149,
175, 176

motorik 71, 72, 73, 75

muslim 35, 111, 113, 123, 147,
173

O

observasi 28, 29, 93, 98, 99, 102,
103, 105, 106, 110, 111,
114, 115, 119, 122, 125,
136, 150

otot 23, 50, 51, 72, 73, 74, 75,
173, 178

P

paraparese iii, iv, 11, 12, 13, 15,
16, 17, 21, 22, 24, 25, 26,
27, 29, 30, 32, 33, 34, 39,
44, 45, 47, 48, 49, 50, 53,
57, 61, 65, 66, 67, 68, 70,
73, 75, 76, 77, 78, 79, 80,
81, 82, 83, 84, 85, 86, 87,
88, 89, 90, 91, 93, 94, 95,
96, 97, 98, 99, 100, 101,
102, 103, 105, 106, 107,
108, 109, 110, 113, 114,
115, 116, 117, 118, 119,
120, 123, 124, 125, 126,
127, 128, 129, 130, 131,
133, 134, 135, 136, 137,
138, 139, 141, 142, 143,
144, 145, 146, 147, 148,
149, 150, 151, 152, 153

psikis 14, 24, 50, 61, 99, 115,
122, 125, 142, 148, 149,
172, 177

R

reflek 74, 75

regulator 60

rehabilitasi 12, 20, 24, 33, 48,
49, 50, 51, 52, 53, 54, 55,
67, 68, 76, 83, 98, 100,
108, 112, 117, 118, 149,
152, 177

S

saraf 16, 57, 67, 69, 70, 71, 72,
73, 74, 77, 112, 170, 172,
173, 175

segmen 71, 72, 73, 172, 173

sensorik 16, 45, 71, 72, 73, 75
spinalis 16, 69, 70, 71, 72, 73,
74, 75, 170, 176
spiritualitas iv, 21, 30, 35, 62,
64, 140, 141, 145, 147,
171, 174, 179
stigmatisasi 87
stres 12, 13, 19, 24, 76, 98, 100,
104, 107
subyek 26, 27, 28, 32, 47, 78, 80,
81, 82, 85, 86, 91, 93, 95,
97, 98, 99, 101, 102, 103,
105, 106, 110, 111, 114,
115, 119, 120, 121, 122,
123, 125, 126, 127, 128,
129, 130, 131, 132, 133,
134, 135, 137, 138, 140,
141, 142, 143, 144, 148,
150, 151

T

tradisi 33, 83
transendensi 63

V

vertebralis 69, 70

W

wawancara 26, 27, 28, 30, 95,
96, 97, 98, 99, 102, 103,
105, 106, 109, 110, 111,
114, 115, 118, 119, 121,
122, 123, 125, 126, 129,
130, 131, 133, 136, 137,
143, 150

Z

zikir 23, 36, 37, 66, 142, 143,
144

Biografi Penulis

Data Pribadi

Nama : Marwati Biswan
TTL : Lampung, 9 Februari 1954
Alamat : Sawangan Elok Blok
B 5/24 Duren Seribu
Bojongsari Kota Depok.
Jenis Kelamin : Perempuan
Telp : 0251 8612422/ Hp
081382666428
E-mail : marwatibiswan@yahoo.com

Keluarga

Orang Tua :
Ayah : H. Biswan Ali (Alm)
Ibu : Hj. Marhana.
Suami : Djadjang Lukman
Anak : Tia Rakhma Yulisa

Pendidikan

- 1960-1966 : SDN 04 Metro Lampung Tengah
- 1966-1969 : SMPN Metro Lampung Tengah
- 1970-1972 : SMA MUHAMMADIYAH I Yogyakarta
- 1973-1975 : SPR.A RS. Fatmawati Jakarta
- 1984-1985 : SGP Bandung
- 1988-1990 : S1.FKIP Unis Tangerang
- 2010-2013 : S2.Agama dan Kesehatan UIN Syarif Hidayatullah Jakarta.

Pengalaman Kerja

- 1976-1984 : Pelaksana Perawatan RS. Fatmawati Jakarta
- 1985-1999 : Guru SPK. Fatmawati Jakarta
- 1999-2002 : Dosen Akademi Kebidanan Fatmawati Jakarta
- 2003-sekarang : Dosen Jurusan Kebidanan Poltekkes Kemenkes Jakarta I