

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Keberadaan orang dengan down syndrome di tengah masyarakat selalu mengalami berbagai macam tantangan. Salah satu tantangan terbesar adalah masalah penerimaan terhadap diri mereka yang dianggap berbeda oleh masyarakat. Down syndrome dianggap tidak setara, menyulitkan untuk diajak bekerja sama, tidak mampu untuk mengurus diri sendiri bahkan menjadi beban bagi orang lain. Label abnormal selalu diberikan bagi mereka untuk membedakannya dengan manusia yang menganggap diri “normal”. Label tersebut membawa dampak buruk bagi down syndrome dan juga keluarga karena pada akhirnya mereka tidak di hargai di tengah masyarakat di mana mereka berada.

Permasalahan yang terjadi kepada down syndrome adalah persoalan stigma dan yang kemudian mempengaruhi bentuk penerimaan masyarakat yang mana stigma itu beranggapan bahwa kehadiran down syndrome dalam sebuah keluarga adalah upah dari dosa dan sikap orangtuanya yang telah dilakukan dimasa lampau, dan beberapa orang berfikir bahwa kehadiran down syndrome dalam sebuah keluarga disebabkan oleh kutuk yang menyebabkan para down syndrome di anggap bukan manusia. Serta bentuk penerimaan yang menganggap mereka sebagai sebuah minoritas yang memberikan dampak negatif. Dari hal ini keluarga bisa melakukan sebuah tindakan atau sikap kepada down syndrome, mereka mulai

mempermasalahkan keberadaan mereka dan bahkan mulai bersikap tak selayaknya kepada mereka.¹

Menurut KBBI (Kamus Besar Bahasa Indonesia), disabilitas adalah keadaan (seperti sakit atau cedera) yang merusak atau membatasi kemampuan mental atau fisik seseorang. KBBI juga memberikan gambaran bahwa disabilitas juga merupakan keadaan yang dimana adanya keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan sensorik dalam waktu yang lama sehingga mengalami kesulitan dan hambatan berinteraksi.² Istilah disabilitas juga berasal dari bahasa Inggris yaitu *Disability*, sebagai sebuah keadaan tidak mampu atau ketidakmampuan, dan dapat juga diartikan sebagai ketidakmampuan melakukan aktivitas keseharian yang dilakukan manusia normal.³

Undang-Undang Nomor 8 tahun 2016 juga memberikan definisi tentang disabilitas. Menurut UUD Nomor 8 Tahun 2016 disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara yang lainnya berdasarkan kesamaan hak.

Undang-undang NO 8 tahun 2016 merupakan pembaharuan dari Undang-Undang sebelumnya yaitu Undang-Undang No 4 tahun 1997 yang mana dalam

¹ Tita Rahmi Pritiwi, Ira Puspitawati, Afni Fuad, “*Dukungan Sosial Dan Kepercayaan Diri Orang Tua Dengan Anak Down Syndrome*”, 77

<https://ejournal.gunadarma.ac.id/index.php/psiko/article/download/1918/pdf>.

² *Kamus Besar Bahasa Indonesia*, Edisi II, (Jakarta: Balai Pustaka, 1990), 203

³ Erlin Sudarwati, SKM, MM, “*Kebijakan Penyandang Disabilitas Kebijakan Penanganan Penyandang Disabilitas Personel KEMHAN dan TNI*”, (November 2016), <https://www.kemhan.go.id/pusrehab/2016/11/24/artikel-kebijakan-penyandang-disabilitas.html>.

undang-undang tersebut belum memakai kata disabilitas melainkan penyandang cacat⁴. Hal ini terjadi karena penggunaan istilah “penyandang cacat” terkesan kasar dan tidak sopan. Kata cacat berarti orang yang menderita dalam hal fisik atau mental dimana kondisi tersebut berdampak pada kapasitas diri individu dan cenderung membentuk pandangan yang negatif terhadap keberadaan orang yang cacat sebagai orang malang, patut dikasihani, bahkan termasuk sebagai orang tidak terhormat serta tidak bermartabat. Pembaharuan ini selain sekaitan dengan penggunaan istilah, perubahan juga sangat nampak dalam penggolongan disabilitas menjadi beberapa jenis yakni: penyandang disabilitas sensorik, penyandang disabilitas fisik, penyandang disabilitas intelektual, dan penyandang down syndrome. sehubungan dengan beberapa jenis penggolongan penyandang disabilitas, penulis akan memfokuskan penelitian kepada penyandang disabilitas intelektual dalam hal ini down syndrome atau yang sering disebut wajah seribu.

Sekaitan dengan persoalan down syndrome, Gereja Toraja tidak menyebut mereka “*Disable*” tapi sebagai “*Difable*” atau “*Different Ability*”. Hal ini dilakukan karena bagi Gereja Toraja para disabilitas adalah mereka yang memiliki kemampuan yang berbeda dan dari kemampuan itu setiap orang harus saling melengkapi dan memahami dengan tujuan terciptanya komunitas yang jauh dari tindakan penindasan dan marginalisasi.

Orang yang mengalami down syndrome atau keterbelakangan mental bisa juga disebut sebagai disabilitas intelektual. Secara khusus dalam hal ini down syndrome adalah istilah yang diberikan kepada Individu yang sedang berada

⁴ Undang-Undang Dasar Nomor 8 Tahun 2016 “*Tentang Penyandang Disabilitas*”,1
<https://peraturan.bpk.go.id/Details/37251/uu-no-8-tahun-2016>.

dalam sebuah keadaan yang mana kondisi kecerdasan atau kemampuan intelektual seseorang berada dalam suatu tingkat yang lebih rendah dari keadaan rata-rata sejak masa perkembangan usia⁵ dengan ciri-ciri fisik dimana setiap down syndrome memiliki wajah yang mirip serta psikis mereka yang berbeda dengan orang-orang lain. Pada tahun 2010-2018 di Indonesia down syndrome cenderung memiliki peningkatan, akhir tahun 2018 tercatat sejak lahir usia 24-59 bulan sebanyak 0,41 persen, dan down syndrome dialami 0,21 persen kelompok tersebut. *World Health Organization (WHO)* juga memberikan data tentang hal ini, WHO mencatat ada 8 juta manusia yang menderita gangguan down syndrome⁶. Individu yang berada dalam kondisi disabilitas intelektual dalam hal ini down syndrome tidak sedikitnya mengalami kecatatan seumur hidup dan bahkan jika dilihat dari kacamata medis, down syndrome memiliki harapan hidup lebih pendek. Ini disebabkan karena adanya kromosom genetik yang paling umum terjadi, dan juga kalinan ini menyebabkan masalah yang terkait dengan kesehatan seperti gangguan jantung dan pencernaan.⁷

Dokumen Gereja Toraja dalam hal ini Tata Gereja Toraja (TGT) Pasal 25 tentang Pengembalaan. Gereja Toraja melakukan 2 (dua) jenis pengembalaan yaitu pengembalaan khusus dan pengembalaan umum. Penulis akan menjelaskan secara rinci mengenai 2 jenis pengembalaan itu. Mengutip dari Tata Gereja Toraja (TGT) pada ayat 3 point, mengatakan bahwa :

⁵ Tim Medis Hospital, *Gangguan Kepribadian, "Retardasi Mental Pada Anak"*, (Oktober 2023),

https://www.siloamhospitals.com/informasi-siloam/artikel/mengenal-retardasi-mental-pada-anak#mcetoc_1h6oeldvp9md.

⁶ Yulia Indahri, "*Peringatan Hari Down Syndrome Sedunia*", (Maret 2023), 1 https://berkas.dpr.go.id/puslit/files/isu_sepekan/Isu%20Sepekan---III-PUSLIT-Maret-2023-201.pdf.

⁷ Dr Fadhli Rizal Makarim, "*Apa Itu Down Syndrome?*", <https://www.halodoc.com/kesehatan/sindrom-down>

a) Pengembalaan Umum

Pengembalaan Umum merupakan pengembalaan yang dilaksanakan secara terus menerus melalui kebaktian, kunjungan pastoral, percakapan pastoral, surat pengembalaan dan bentuk-bentuk pengembalaan lain.

b) Pengembalaan Khusus

Pengembalaan yang dilaksanakan kepada anggota Jemaat untuk membimbing sampai kepada penyesalan dan pertobatan. Pengembalaan khusus dilayankan kepada:

1. Anggota Jemaat yang kehidupan dan atau paham pengajarannya bertentangan dengan firman Allah dan Pengakuan Gereja Toraja, merusak diri dan keluarganya, serta menjadi batu sandungan bagi orang lain.
2. Pejabat khusus yang menganut dan mengajarkan ajaran yang bertentangan dengan firman Allah dan Pengakuan Gereja Toraja, menyalahgunakan jabatannya, melalaikan kewajibannya, menimbulkan kekacauan/perpecahan dalam Jemaat, dan kelakuannya bertentangan dengan firman Allah dan atau mengingkari jabatannya sehingga menjadi batu sandungan bagi Jemaat dan masyarakat.
3. Jemaat yang mempunyai haluan dan pengajaran yang bertentangan dengan firman Tuhan atau menyimpang dari Pengakuan Gereja Toraja dan Tata Gereja Gereja Toraja serta tidak menaati keputusan-keputusan Sidang Sinode Am.⁸

Dalam Tata Gereja Toraja dijelaskan mengenai pengembalaan umum dan pengembalaan khusus yang menjadi acuan Pendeta dan Majelis Gereja di Jemaat-Jemaat dalam menghadapi dan menyelesaikan masalah dan dalam usaha untuk membangun Jemaat menjadi lebih baik. Namun penulis melihat bahwa secara umum dalam pelaksanaan pengembalaan umum di Jemaat hanya berbicara seputar pendampingan dan kunjungan orang sakit, pendampingan dan kunjungan kepada keluarga yang berduka, kunjungan kepada korban bencana alam. Penulis melihat bahwa Gereja hanya melakukan kegiatan kepada down syndrome

⁸ BPMS Gereja Toraja, "*Tata Gereja Toraja*", (Rantepao: PT Sulo,2008), 8

dalam bentuk diakonia (Pemberian bingkisan hadiah dalam hari raya Gerejawi), tapi tidak mempercakapkan masalah pemahaman keluarga dan masyarakat sekaitan dengan kehadiran down syndrome.

Sehubungan dengan hal itu, masalah yang dialami keluarga dan down syndrome itu sendiri merupakan masalah kemanusiaan secara universal. Kemudian secara khusus masalah ini juga adalah masalah Gereja, sehingga Gereja juga memiliki tanggung jawab dalam melakukan pendampingan pastoral. Kesadaran Gereja yang tertidur akan masalah ini perlu dibangunkan, Gereja juga harus memainkan peranan sebagai pemberita kabar baik dan juga sebagai pengembala kepada semua orang yang memerlukan bimbingan. sehingga keluarga memainkan peranannya sebagai tempat yang memberikan kenyamanan dan juga sebagai salah satu sumber bantuan terpenting bagi anggota keluarga yang sakit yang kemudian menjadi sumber dukungan sosial yang signifikan.⁹

Penulis memakai Teori Disabilitas dari salah seorang tokoh yaitu John Swinton. Swinton memahami bahwa masalah disabilitas saat ini adalah sesuatu yang bersoal pada persoalan stigma dan terwujud dalam bentuk penerimaan keluarga dan masyarakat. Penerimaan tentang manusia dengan disabilitas yang dipandang sebagai kelompok minoritas sehingga dalam masyarakat, karena rendahnya kesadaran pengalaman hidup bersama yang berujung pada penindasan, marginalisasi, dan ketidakadilan terhadap manusia dengan disabilitas.¹⁰

⁹ Wilfridus F. Beo Dey, "Keberpihakan Gereja Terhadap Orang Dalam Gangguan mental", (2021), 2

<http://jurnal.stiparende.ac.id/index.php/jar/article/download/51/59>.

¹⁰ Swinton, John. "Disability, Ableism, and Disablism." *In The Wiley-Blackwell Companion to Practical Theology*", edited by Bonnie J Miller-McLemore Malden, MA, (Wiley Blackwell, 2011), 444

Pengalaman yang dimaksudkan Swinton harus dimulai dengan refleksi teologis untuk hidup lebih dekat dengan maksud Allah. Seperti pendekatan kitab suci, tradisi dan praktik Kristen. Karena itu Swinton mengaitkan perspektif sosial dengan wawasan teologi pembebasan dari sudut pandang Nancy Eiesland. Tujuan Swinton sampai pada titik bahwa Allah menciptakan semua manusia dengan sangat baik yang tentunya bukan hanya berada dan dirasakan dalam sesuatu yang normal (diuar down syndrome) namun juga terwujud dalam diri down syndrome.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang di atas maka penulis merumuskan masalah sekaitan dengan penindasan dan marginalisasi yang dialami para disabilitas secara khusus down syndrome. Dalam kemajemukan Jemaat Rante Mario, beberapa menganggap down syndrome sebagai upah dari dosa orang tua ataupun dosa keluarga mereka. Gereja harus mempercakapkan dan melakukan pendampingan pastoral secara teologis terkait kehadiran mereka. Untuk menjawab persoalan diatas, maka diajukan pertanyaan sebagai berikut:

1. Bagaimana seharusnya Gereja bersikap terhadap penyandang disabilitas dalam hal ini down syndorme?

1.3 Tujuan Penulisan

Berdasarkan rumusan masalah di atas maka tujuan dari penelitian ini sebagai berikut:

1. Untuk merekonstruksi pemahaman Jemaat Rante Mario terhadap keberadaan down syndrome serta menekankan pentingnya

pendampingan pastoral ditinjau dari prespektif Teologi disabilitas Jhon Swinton.

1.4 Metodologi Penelitian

1.4.1 Teknik Pengumpulan Data

a. Studi Pustaka (*Lebrary Research*)

Melalui studi kepustakaan ini, penulis mengumpulkan data dari berbagai sumber literatur yang relevan dan juga yang sekaitan dengan topik penelitian. Metode ini digunakan untuk menggunakan informasi yang telah dipublikasikan sebelumnya, seperti artikel, laporan penelitian, buku-buku, jurnal ilmiah, dan dokumen lainnya. Namun demikian, sebelum penulis menggunakan sumber-sumber literatur itu terlebih dahulu menyesuaikan topik penelitian yang sedang diteliti dengan literatur yang digunakan. Penulis menggunakan buku utama yaitu “Swinton, John. Disability, Ableism, and Disablism, “*In The Wiley-Blackwell “Companion to Practical Theology”*”, Yang menolong penulis memahami tentang Disabilitas, dan beberapa buku penunjang lainnya seperti “Creamer, Deborah Beth, “*Disability and Christian Theology*”, Nancy L. Eiesland, “*The Disabled God*”, Reynolds, Tom “*A Theology of Disability and Hospitality*”.

b. Studi Lapangan (*Field Resaearch*)

Melalui studi lapangan ini, penulis akan melakukan pendekatan secara langsung atau terjun langsung ke lingkungan atau situasi yang sedang diteliti, dimana penulis akan melakukan pengamatan langsung,

berinteraksi dengan keluarga down syndrome dan mengumpulkan data dengan cara yang lebih terlibat dan mendalam.

Dalam studi lapangan secara khusus dalam teknik pengumpulan data dan informasi, penulis memakai dua teknik yaitu:

1. Observasi (Pengamatan)

Penulis akan melakukan metode pengumpulan data dengan cara mengamati secara langsung masalah yang diteliti untuk memperoleh data yang dibutuhkan oleh penulis dengan menggunakan alan rekam saat wawancara. Dalam hal ini, penulis akan melakukan observasi dengan cara observasi terstruktur dengan menggunakan daftar pertanyaan yang telah disusun sehingga Peneliti dimungkinkan untuk mengumpulkan data secara sistematis. Dalam pengamatan ini juga penulis akan menganalisis data yang telah didapatkan, baik itu dari studi pustaka dan studi lapangan melalui wawancara dan observasi. penulis juga akan membuat kesimpulan dari teori-teori yang didapatkan dari berbagai literatur dengan hasil penelitian yang dilakukan terhadap down syndrome.

2. Wawancara (Interview)

Dalam teknik wawancara ini penulis akan melakukan pengumpulan data dalam bentuk komunikasi secara langsung dengan satu orang atau lebih yang mengarah pada masalah yang diteliti. Dalam wawancara ada beberapa jenis atau bentuk

wawancara yang tentunya dapat digunakan untuk memperoleh informasi dan data, yaitu wawancara terstruktur terbuka, wawancara semi terstruktur, dan wawancara terstruktur. Namun dengan demikian, penulis akan menggunakan wawancara terstruktur terbuka dimana model ini menarik, susunan wawancara dapat dibuat saat wawancara berlangsung. Tujuannya adalah untuk mendapatkan informasi yang dinilai sebagai bagian dari keseluruhan agar datanya bersifat kualitatif.

1.4.2 Teknik Analisis Data

Analisis data adalah sebuah proses mencari dan menyusun secara sistematis data yang diperoleh dari hasil wawancara, catatan lapangan, dengan cara mengorganisasi data kedalam kategori, menjalankan kedalam unit-unit dan memilih mana yang penting untuk dipelajari dan membuat kesimpulan sehingga mudah untuk dipahami. Bagi penulis data yang telah diperoleh adalah fakta yang benar dan yang terjadi dilapangan. Dan ada yang didapatkan dilapangan itu merupakan data yang masih mentah sehingga perlu untuk dikelola.

3.4.1 Penyajian Data

Data yang diperoleh di lapangan jumlahnya cukup banyak, karena itu perlu untuk dicatat secara teliti dan rinci. Setelah itu penulis juga harus mereduksi data dengan fokus pada pola data-data yang telah diambil Peneliti yang merupakan hal-hal penting.

3.4.2 Reduksi Data

Reduksi data merupakan pemilihan, perumusan, perhatian, pengabstrakan, dan pentransformasian data kasar dari lapangan yang dilakukan dari awal sampai memilih hal-hal yang pokok dan juga memfokuskan pada hal-hal yang penting untuk dicari tema dan polanya.

3.4.3 Interpretasi Data

Setelah data di analisis dan diteliti, maka langkah selanjutnya adalah menginterpretasi data. Dengan memberi kesan dan pandangan teoritis, yang berkaitan dengan permasalahan yang dibahas dalam penelitian.

1.5 Hipotesis

Saya menduga dengan menggunakan perspektif Jhon Swinton melalui konsep teologi disabilitas akan menolong keluarga dan down syndrome untuk mendapatkan pendampingan pastoral serta tidak lagi memahami disabilitas sebagai upah dari dosa melainkan karya Allah yang didalamnya pekerjaan dan kemuliaannya dinyatakan.

1.5 Signifikasi Penelitian

1.5.1 Signifikasi Akademik

Tulisan dan Penelitian ini diharapkan dapat menjadi suatu referensi yang memadai untuk digunakan dalam mengembangkan dan memajukan pengetahuan pada jenjang Fakultas Teologi, dan juga dapat menjadi arsip yang akan terus dibaca.

1.5.2 Signifikasi Praksis

Melalui tulisan dan penelitian ini sangat diharapkan menambah pengetahuan dan wawasan penulis serta pembaca secara khusus bagi mahasiswa teologi dan masyarakat tentunya dalam upaya untuk memandang down syndrome sebagai manusia yang memiliki hak untuk mendapatkan pendampingan pastoral serta melihat mereka bukan sebagai upah dosa dimasa lalu.

1.6 Kerangka Berfikir

Dalam rangka memberi gambaran dan alur yang jelas tentang arah penelitian, maka diperlukan sistematika penulisan sebagai berikut:

Bab I merupakan pendahuluan yang menjelaskan tentang latar belakang masalah, rumusan masalah, tujuan penelitian, metode penelitian, signifikansi penelitian, dan sistematika penelitian.

Bab II merupakan Landasan teori dimana dalam Bab ini memuat mengenai tokoh Jhon Swinton, pengertian disabilitas menurut Jhon Swinton, keresahan Jhon Swinton, harapan Jhon Swinton, dan pandangan teologis terhadap penyandang disabilitas.

Bab III merupakan Metode Penelitian yang membahas mengenai gambaran umum lokasi penelitian, sejarah Jemaat sebagai lokasi penelitian, jenis penelitian, teknik pengumpulan data, sampel penelitian, dan teknik analisis data.

Bab IV merupakan pembahasan yang menguraikan tentang analisis masalah yang terdapat dalam rumusan masalah dan mengkajinya sesuai kajian pustaka dalam Bab II.

Bab V merupakan Penutup yang terdiri dari kesimpulan dan saran.