

STRATEGI SURVIVAL PEREMPUAN PENYANDANG DISABILITAS SEBAGAI KEPALA KELUARGA (STUDY PADA PEREMPUAN PENYANDANG DISABILITAS DI DESA KABUH, KECAMATAN KABUH, KABUPATEN JOMBANG)

SURVIVAL STRATEGY FOR WOMEN WITH DISABILITIES AS HEAD OF FAMILY

Juli Astutik¹, Tutik Sulistyowati², Eka Meidianti³

¹⁾²⁾³⁾Jurusan Sosiologi, Fakultas Ilmu Sosial dan Politik, Universitas Muhammadiyah Malang
Jl. Raya Tlogomas No. 246, Malang. email: ekameidia22@gmail.com, sulistyowati_tutik@yahoo.co.id, astutik_77@yahoo.com

Abstrak: Penyandang disabilitas merupakan sebutan bagi masyarakat yang memiliki keterbatasan fisik dan kelainan mental. Menurut undang-undang No.8 tahun 2016 mengenai penyandang disabilitas dijelaskan bahwa penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental dan sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak. Di sisi lain, mereka sebagai perempuan penyandang disabilitas masih saja mengalami beberapa diskriminasi sosial seperti eksklusi sosial, marginalisasi, *stereotype* dan kekerasan. Sehingga mengalami kemiskinan dan pengangguran, serta hidup serba kekurangan. Dengan adanya diskriminasi yang mereka alami itu, maka perempuan penyandang disabilitas sebagai manusia selalu berusaha untuk melakukan strategi *survival* dalam memenuhi kebutuhan hidupnya dan keluarga. Sebagai alat analisis menggunakan Teori Etika Subsistensi (Scott, 2007). Terdapat tiga cara mekanisme survival antara lain melakukan pengetatan pengeluaran, memiliki pekerjaan sampingan, dan bantuan dari jaringan di luar keluarga. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif deskriptif. Teknik pengumpulan data menggunakan teknik observasi, wawancara, dan dokumentasi. Data kemudian dianalisis melalui proses reduksi data, penyajian data dan verifikasi. Keabsahan data menggunakan teknik triangulasi sumber, triangulasi teknik dan triangulasi waktu. Dari hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa sebagian besar dari subjek penelitian menggunakan mekanisme *survival* dengan cara memeperketat pengeluaran yaitu menghemat pengeluaran sehari-hari. Selain itu mereka memiliki pekerjaan sampingan sebagai buruh tani, serabutan, dan juga penjahit. Serta memanfaatkan bantuan pemerintah setempat dengan seperti itulah mereka perempuan penyandang disabilitas dapat memenuhi kebutuhan sehari-harinya.

Kata kunci: strategi *survival*, perempuan kepala keluarga penyandang disabilitas.

Abstract: People with disabilities have physical limitations and mental disorders. According to Law No. 8 of 2016 concerning persons with disabilities, people with disabilities are those who experience physical, intellectual, mental and sensory limitations for a long time in interacting with the environments who may experience obstacles and difficulties in participating fully and effectively with other citizens based on equal rights. In relates to that, women with disabilities still experience some social discrimination such as social exclusion, marginalization, stereotypes and violence which may results poverty, unemployment, and life deprivation experienced by women with disabilities as heads of households. With the discrimination they experienced, women with disabilities as human beings always tries to carry out survival strategies to meet

their life and family needs. Economic problems experienced by women with disabilities makes them have to carry out a survival strategy. As an analytical tool in this study, researchers used the Subsistence Ethics Theory by Scott (1989). In the Ethical Theory of Subsistence, there are three ways of survival mechanisms, among others are to tighten spending, to have a side job, and to get help from networks outside the family. Using descriptive qualitative research, data was collected through observation, interview and documentation techniques. The data was then analyzed through the process of data reduction, data presentation and verification. The data validation uses source triangulation techniques, technical triangulation and time triangulation. From the results of the study, it can be concluded that most of the research subjects used survival mechanisms by tightening expenditures in order to increase daily expenses. In addition, they have side jobs as farm laborers, odd jobs, and also tailors; as well as utilize the local government aid to meet their daily needs.

Keywords: survival strategy, women with disabilities, head of family

PENDAHULUAN

Masyarakat merupakan elemen pembangun karakter pada individu begitupun individu merupakan elemen yang membangun adanya masyarakat itu sendiri, di dalam tatanan masyarakat pastilah ada sikap saling menghargai sesama, menghargai di sini bisa dilihat dari kesetaraan gender pada suatu lingkungan. Akhir-akhir ini, isu mengenai kaum minoritas atau marginal, kesetaraan dan kepekaan gender masih menjadi isu yang amat penting, isu yang masih mendapat perhatian baik dari penentu kebijakan dan akademisi maupun dari aktivis-aktivis pembela kepentingan kaum marginal dan perempuan, bentuk perhatiannya sangat beragam, seperti: persoalan akses dan kontrol kaum marginal dan perempuan terhadap pembangunan, sumber daya keluarga maupun masyarakat, beban kerja serta keterlibatan kaum marginal dan perempuan dalam kegiatan produksi dan reproduksi (Demartoto, 2007).

Hal ini menjadi menarik ketika masalah disabilitas dikaitkan dengan gender karena baik gender maupun kecacatan sama-sama dibentuk atau dikonstruksi oleh masyarakat. Perempuan yang telah dikonstruksi oleh masyarakat sebagai individu yang lemah akan menjadi lebih termarginalkan lagi ketika perempuan tersebut menyandang disabilitas. Istilah disabilitas atau kelompok manusia yang memiliki kemampuan berbeda, adalah istilah yang tengah diperjuangkan untuk menggantikan istilah *disable* atau penyandang cacat karena kedua istilah ini dipandang memiliki stereotip negatif dan memiliki makna *disempowering*, disabilitas dalam pandangan masyarakat tidak akan pernah berubah ketika masih memakai wacana ‘cacat’ dan ‘normal’ atau ‘anak normal’ dengan ‘anak berkebutuhan khusus’ (Fakih dalam Prasetyo dan Agustina, 2003).

Perempuan penyandang disabilitas juga memiliki kebutuhan yang sama seperti manusia normal pada umumnya, mereka juga membutuhkan makanan untuk sehari-hari, pakaian selayaknya orang normal, serta rumah untuk berlindung dan berkumpul dengan keluarganya. Oleh karena itu, perempuan penyandang disabilitas juga memerlukan dukungan serta bantuan dari orang lain dalam upaya memenuhi kebutuhan hidupnya. Dengan kebutuhan yang seperti itu maka penyandang disabilitas sadar untuk memenuhi kebutuhannya, agar mereka dapat bertahan hidup. Jadi, strategi-strategi bertahan hidup tidak hanya dilakukan oleh manusia normal, melainkan oleh perempuan penyandang disabilitas yang juga memerlukan kehidupan tanpa adanya tindak diskriminasi baik dari keluarga, lingkungan sosial maupun lingkungan pekerjaan.

Faktor yang menyebabkan seorang perempuan menjadi kepala keluarga di dalam rumah tangga, antara lain: karena perceraian, suami merantau, suami cacat, serta karena suami meninggal dunia. Apalagi dalam hal pekerjaan kaum perempuan dianggap tidak mampu dalam menjalankan pekerjaan di ranah publik. Perempuan penyandang disabilitas yang juga sebagai kepala keluarga

memiliki strategi-strategi dimana mereka mengusahakan agar tetap bisa bertahan hidup serta tetap bisa menafkahi keluarganya dengan semaksimal mungkin memanfaatkan lingkungannya sebagai sumber kehidupan mereka.

Penyandang disabilitas di Kabupaten Jombang memiliki jumlah cukup banyak. Realitas disabilitas ini sangat kompleks dan rumit jika dikaitkan dengan masalah sosial, politik, budaya, gender dan produksi. Apabila kita bisa memahami keanekaragaman yang terjadi dalam diri penyandang disabilitas secara memadai maka hal ini merupakan selangkah lebih maju sehingga diharapkan dapat memberi masukan kepada pembuat kebijakan secara komprehensif. Fenomena tentang perempuan penyandang disabilitas merupakan sebuah realitas yang menarik untuk diteliti, karena perempuan merupakan sosok yang sering kali dianggap sebagai individu yang lemah.

Desa Kabuh merupakan salah satu Desa yang ada di Kabupaten Jombang, Desa tersebut berada di Kecamatan Kabuh. Menurut data dari Dinsos di Desa tersebut ada sekitar 32 penyandang disabilitas yang terdiri dari 18 penyandang disabilitas perempuan dan 14 penyandang disabilitas laki-laki. Dari hasil observasi awal yang peneliti lakukan ada 4 perempuan penyandang disabilitas yang berperan sebagai kepala keluarga dari 18 perempuan penyandang disabilitas yang ada, sisanya adalah perempuan-perempuan penyandang disabilitas usia lanjut yang dihidupi oleh anak-anaknya. Dari jumlah keseluruhan ada 4 perempuan penyandang disabilitas sebagai kepala keluarga yang berstatus *single parent*, 12 perempuan penyandang disabilitas yang sudah menikah tetapi dirawat oleh anaknya karena mereka tergolong usia lanjut, dan 2 perempuan penyandang disabilitas yang belum menikah serta dirawat oleh anaknya juga. Untuk penyandang disabilitas laki-laki di desa ini mereka berstatus sudah menikah semua dan ada 6 orang diantaranya yang merupakan *single parent*, dan semua dirawat oleh anaknya karena kondisi yang tidak memungkinkan.

Alasan peneliti memilih desa ini karena menurut data, desa ini memiliki paling banyak penyandang disabilitas di Kecamatan Kabuh dan juga dengan jumlah penyandang disabilitas perempuan yang lebih banyak dari pada laki-laki. Serta ditemukannya 4 perempuan penyandang disabilitas perempuan yang berperan sebagai kepala keluarga, yang tidak peneliti temukan di desa lain. Fenomena tersebut melatarbelakangi peneliti untuk merumuskan judul penelitian “Strategi Survival Perempuan Penyandang Disabilitas sebagai Kepala Keluarga”. Karena kita tahu pertahanan hidup setiap manusia pastilah berbeda-beda, apalagi dengan pertahanan seorang perempuan penyandang disabilitas yang juga berperan sebagai kepala keluarga. Berdasarkan latar belakang tersebut, rumusan masalahnya adalah “Bagaimana strategi survival perempuan penyandang disabilitas sebagai kepala keluarga di Desa Kabuh Kecamatan Kabuh Kabupaten Jombang?”.

Penelitian ini dapat menjadi tambahan suatu kajian teori sosiologi, terutama sosiologi keluarga terkait strategi *survival* yang dilakukan oleh penyandang disabilitas. Serta mengembangkan Ilmu Sosiologi yang terkait dengan kajian Sosiologi. Selain itu kajian ini terkait dengan Sosiologi Gender, kajian dari aspek stereotip perempuan. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memperkuat kajian teori sosiologi tentang Etika Subsistensi dalam teori Scott (1989) yang dapat diartikan sebagai upaya yang dilakukan seseorang dalam memenuhi kebutuhan hidupnya. Terdapat 3 upaya dalam teori tersebut, yakni melakukan pengendalian pengeluaran, memiliki pekerjaan sampingan dan memanfaatkan jaringan diluar keluarga.

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber referensi dari berbagai pihak mengenai ilmu sosial. Secara praktis, sebagai acuan dalam mengurangi tindak diskriminatif pada penyandang disabilitas, khususnya diskriminasi dalam bidang pekerjaan serta acuan dalam pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi referensi dalam penulisan laporan penelitian sejenis lainnya, serta menambah wawasan pembaca terkait dengan strategi survival perempuan penyandang disabilitas sebagai kepala keluarga.

Konsep strategi *survival* atau yang lebih kita kenal sebagai strategi pertahanan hidup menurut Snel dan Staring (dalam Resmi, 2005:6) menyatakan bahwa strategi bertahan hidup adalah sebagai rangkaian tindakan yang dipilih secara standar oleh individu dan rumah tangga yang menengah ke bawah secara sosial ekonomi. Sementara pengertian perempuan secara etimologis berasal dari kata empu yang berarti “tuan”, yaitu orang yang mahir atau berkuasa, kepala, hulu, yang paling besar. Namun menurut Subhan (2004), kata perempuan berasal dari kata empu yang artinya dihargai. Lebih lanjut Subhan menjelaskan pergeseran istilah dari perempuan ke wanita. Penyandang disabilitas diartikan orang yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dan sikap masyarakatnya dapat memenuhi hambatan yang menyulitkan untuk berpartisipasi penuh dan efektif berdasarkan kesamaan hak. Kementerian Sosial menyebut penyandang disabilitas sebagai penyandang cacat, Kementerian Pendidikan Nasional menyebut dengan istilah berkebutuhan khusus, sedangkan Kementerian Kesehatan menyebut dengan istilah Penderita cacat (Riyadi, 2012). Kepala keluarga adalah seorang dari sekelompok anggota keluarga yang bertanggung jawab atas kebutuhan sehari-hari, atau orang yang dianggap/ditunjuk sebagai kepala keluarga (Sumiani, 2005). Seorang pemimpin yang baik tidaklah mementingkan dirinya sendiri, tapi mementingkan kepentingan seluruh awaknya. Seorang kapten mengambil keputusan dan tindakan berdasarkan kebenaran yang hakiki, kebenaran yang akan menguntungkan seluruh anggotanya.

Konsep Strategi Survival (Pertahanan Hidup)

Menurut Snel dan Staring (dalam Resmi, 2005) menyatakan bahwa strategi bertahan hidup adalah sebagai rangkaian tindakan yang dipilih secara standar oleh individu dan rumah tangga yang menengah ke bawah secara sosial ekonomi. Melalui strategi yang dilakukan oleh seseorang, bisa menambah penghasilan lewat pemanfaatan sumber-sumber yang lain ataupun mengurangi pengeluaran lewat pengurangan kuantitas dan kualitas barang atau jasa. Selain itu, strategi bertahan hidup menerapkan pola nafkah ganda yang merupakan bagian dari strategi ekonomi.

Selain itu, ada beberapa pendapat para ahli yang menjelaskan mengenai strategi bertahan hidup. Salah satunya Mosser (Suharto, 2003) membuat kerangka analisis yang disebut “*The Asset Vulnerability Framework*”. Kerangka ini meliputi berbagai pengelolaan aset yang dapat digunakan untuk melakukan penyesuaian atau pengembangan strategi dalam mempertahankan kelangsungan hidup, yaitu 1). Aset tenaga kerja, 2). Aset modal manusia 3). Aset Produksi, 4). Aset relasi rumah tangga atau keluarga, 5). Aset modal sosial. Selain itu, Suharno, Edi (2003: 31) menyatakan bahwa strategi bertahan hidup (*coping strategies*) dalam mengatasi goncangan dan tekanan ekonomi dapat dilakukan dengan 3 cara yaitu:

- a. Strategi aktif, yaitu strategi yang mengoptimalkan segala potensi keluarga.
- b. Strategi pasif, yaitu mengurangi pengeluaran keluarga.
- c. Strategi jaringan yaitu membuat hubungan dengan orang lain.

Perempuan Kepala Keluarga

Istilah yang dipakai oleh Cleves terhadap perempuan kepala keluarga adalah *women headed* (yang dikepalai oleh perempuan) atau *women maintained* (yang dijaga oleh perempuan), yaitu perempuan yang memikul tanggung jawab tunggal menghidupi keluarganya (Mosses, 2007). Oleh karena itu, yang dimaksud dengan perempuan kepala keluarga dalam konteks ini adalah perempuan yang memikul tanggung jawab tunggal untuk menghidupi keluarganya, sehingga dia adalah pencari nafkah utama dan juga harus memenuhi semua kebutuhan hidup anggota keluarganya. Berangkat dari pengertian di atas, maka apabila dalam realitasnya sebuah keluarga dihidupi oleh perempuan atau istri maka tentu secara konsep, perempuan tersebutlah yang menjadi kepala keluarga.

Secara riil, perempuan-perempuan yang menjadi kepala keluarga ini, antara lain: janda yang suaminya meninggal dunia, janda cerai, perempuan yang ditinggal suaminya dalam jangka waktu lama dan tidak diberi nafkah, perempuan lajang dari keluarga yang tidak mampu dan perempuan yang suaminya sedang sakit atau cacat (Zulminarni, 2009).

Perempuan Disabilitas sebagai Kepala Keluarga dalam Perspektif Gender

Perempuan mempunyai peran yang sama dengan laki-laki, namun sebagian masyarakat belum mengakui perempuan sebagai kepala keluarga dalam rumah tangga, dan perempuan yang demikian juga belum mendapatkan perhatian dan perlindungan dari pemerintah. Bahkan, di dalam undang-undang pun juga belum mengakui keberadaan perempuan sebagai kepala keluarga. Misalnya dalam Undang-Undang RI Nomor 1 tahun 1974 tentang Perkawinan, pasal 31 ayat (3) yang secara tegas menyebutkan bahwa “suami sebagai kepala keluarga dan istri sebagai ibu rumah tangga”, serta pasal 34 “suami wajib melindungi istri dan istri wajib mengatur rumah tangga sebaik-baiknya”. Pasal tersebut memberi justifikasi bahwa kedudukan suami sebagai kepala rumah tangga (pemimpin) mempunyai tanggung jawab nafkah atas keluarganya, sehingga tugas mereka adalah di ranah publik. Sedangkan istri adalah sebagai ibu rumah tangga bertugas di ranah domestik, mengurus anak dan suami.

Kebijakan pemerintah pada pasal tersebut semakin melegitimasi berbagai bentuk ketidakadilan bagi perempuan. Pembagian tugas publik dan domestik dianggap bentuk diskriminasi terhadap perempuan, ditambah lagi kurang adanya penghargaan terhadap pekerjaan domestik. Adanya domestifikasi ini mendudukkan perempuan sebagai makhluk nomor dua (Dermatoto, 2007). Hal tersebut semakin menguatkan budaya patriarki yang beranggapan bahwa perempuan tidak memiliki hak untuk menjadi pemimpin dalam rumah tangga, sebaliknya ia berhak untuk diatur.

Faktor yang menyebabkan seorang perempuan menjadi kepala keluarga di dalam rumah tangga, antara lain: karena perceraian, suami merantau, suami cacat, serta karena suami meninggal dunia. Tidak mudah jika seorang perempuan menjadi kepala rumah tangga. Selain mempunyai beban dan tanggungan yang berat untuk keluarganya, ia juga harus mengurus keluarga secara total. Ia memikul beban ganda dalam rumah tangga, yakni mengurus rumah tangga sekaligus mencari nafkah. Apalagi yang dialami para perempuan penyandang disabilitas, mereka seakan dianggap sebagai kaum yang sangat lemah dan selalu bergantung pada orang lain. Hal ini dikarenakan pada posisi perempuan yang termaginalkan oleh faktor-faktor yang telah terkonstruksi secara sosial. Apalagi dalam hal pekerjaan kaum perempuan dianggap tidak mampu dalam menjalankan pekerjaan di ranah publik.

Kelompok Penyandang Disabilitas

Penyandang disabilitas merupakan kelompok masyarakat yang beragam, diantaranya penyandang disabilitas yang mengalami disabilitas fisik, disabilitas mental maupun gabungan dari disabilitas fisik dan mental. Istilah penyandang disabilitas pun sangat beragam. Kementerian Sosial menyebut penyandang disabilitas sebagai penyandang cacat, Kementerian Pendidikan Nasional menyebut dengan istilah berkebutuhan khusus, sedangkan Kementerian Kesehatan menyebut dengan istilah penderita cacat (Riyadi, 2012).

Secara yuridis pengertian penyandang cacat diatur dalam Pasal 1 ayat (1) UU Penyandang Cacat sebagai berikut: Setiap orang yang mempunyai kelainan fisik dan/atau mental, yang dapat mengganggu atau merupakan rintangan dan hambatan baginya untuk melakukan kegiatan secara selayaknya, yang terdiri dari:

- a. penyandang cacat fisik
- b. penyandang cacat mental
- c. penyandang cacat fisik dan mental

Menurut UU Penyandang Cacat, berbagai faktor penyebab serta permasalahan kecacatan, maka jenis-jenis kecacatan dapat dikelompokkan sebagai berikut:

1. Penyandang Cacat Fisik

- a. Tuna Netra adalah seseorang yang terhambat mobilitas gerak yang disebabkan oleh hilang/berkurangnya fungsi penglihatan sebagai akibat dari kelahiran, kecelakaan maupun penyakit yang terdiri dari:
 - a) Buta total, tidak dapat melihat sama sekali objek di depannya (hilangnya fungsi penglihatan).
 - b) Persepsi cahaya, seseorang yang mampu membedakan adanya cahaya atau tidak, tetapi tidak dapat menentukan objek atau benda di depannya.

- c) Memiliki sisa penglihatan (*low vision*), seseorang yang dapat melihat benda yang ada di depannya dan tidak dapat melihat jari-jari tangan yang digerakkan dalam jarak satu meter.
- b. Tuna Rungu/Wicara adalah kecacatan sebagai akibat hilangnya/terganggunya fungsi pendengaran dan atau fungsi bicara baik disebabkan oleh kelahiran, kecelakaan maupun penyakit, terdiri dari tuna rungu wicara, tuna rungu, tuna wicara.
- c. Tuna Daksa adalah cacat pada bagian anggota gerak tubuh. Tuna daksa dapat diartikan sebagai suatu keadaan rusak atau terganggu, sebagai akibat gangguan bentuk atau hambatan pada tulang, otot, dan sendi dalam fungsinya yang normal. Kondisi ini dapat disebabkan oleh penyakit, kecelakaan atau dapat juga disebabkan oleh pembawaan sifat lahir (Soemantri, 2006). Tuna daksa terdiri dari dua golongan yaitu:
- a) Tuna daksa ortopedi, yaitu kelainan atau kecacatan yang menyebabkan terganggunya fungsi tubuh, kelainan tersebut dapat terjadi pada bagian tulang, otot tubuh maupun daerah persendian, baik yang dibawa sejak lahir (*congenital*) maupun yang diperoleh kemudian karena penyakit atau kecelakaan, misalnya kelainan pertumbuhan anggota badan atau anggota badan yang tidak sempurna, cacat punggung, amputasi tangan, lengan, kaki dan lainnya.
- b) Tuna daksa syaraf, yaitu kelainan yang terjadi pada fungsi anggota tubuh yang disebabkan gangguan pada susunan syaraf di otak. Otak sebagai pengontrol tubuh memiliki sejumlah syaraf yang menjadi pengendali mekanisme tubuh, karena itu jika otak mengalami kelainan, sesuatu akan terjadi pada organisme fisik, emosi dan mental. Salah satu bentuk terjadi karena gangguan pada fungsi otak dapat dilihat pada anak *cerebral palsy* yakni gangguan aspek motorik yang disebabkan oleh disfungsinya otak (Effendi, 2006).
2. Penyandang Cacat Mental
- a. Tuna Laras, dikelompokkan dengan anak yang mengalami gangguan emosi. Gangguan yang muncul pada individu yang berupa gangguan perilaku seperti suka menyakiti diri sendiri, suka menyerang teman, dan lainnya.
- b. Tuna Grahita, sering dikenal dengan cacat mental yaitu kemampuan mental yang berada di bawah normal. Tolok ukurnya adalah tingkat kecerdasan atau IQ. Tuna grahita dapat dikelompokkan sebagai berikut:
- a) Tuna Grahita Ringan
Tampang dan fisiknya normal, mempunyai IQ antara kisaran 50 s/d 70. Mereka juga termasuk kelompok mampu didik, mereka masih bisa dididik (diajarkan) membaca, menulis dan berhitung, anak tuna grahita ringan biasanya bisa menyelesaikan pendidikan setingkat kelas IV SD Umum.
- b) Tuna Grahita Sedang
Tampang atau kondisi fisiknya sudah dapat terlihat, tetapi ada sebagian anak tuna grahita yang mempunyai fisik normal. Kelompok ini mempunyai IQ antara 30 s/d 50. Mereka biasanya menyelesaikan pendidikan setingkat kelas II SD Umum.
- c) Tuna Grahita Berat
Kelompok ini termasuk yang sangat rendah intelegensinya tidak mampu menerima pendidikan secara akademis. Anak tuna grahita berat termasuk kelompok mampu rawat, IQ mereka rata-rata 30 kebawah. Dalam kegiatan sehari-hari mereka membutuhkan bantuan orang lain. Penyandang Cacat Fisik dan Mental Ganda merupakan mereka yang menyandang lebih dari satu jenis keluarbiasaan, misalnya penyandang tuna netra dengan tuna rungu sekaligus, penyandang tuna daksa disertai dengan tuna grahita atau bahkan sekaligus.

Teori Etika Subsistensi (James C. Scott, 1989)

Dalam kajian sosiologi, moral ekonomi adalah suatu analisis tentang apa yang menyebabkan seseorang berperilaku, bertindak dan beraktivitas dalam kegiatan perekonomian. Hal ini dinyatakan sebagai

gejala sosial yang berkemungkinan besar sangat berpengaruh terhadap tatanan kehidupan sosial. Scott (1989) menyatakan bahwa moral ekonomi didasarkan atas norma subsistensi dan norma resiprositas. Dimana ketika seseorang mengalami suatu keadaan yang menurut mereka yang dapat merugikan kelangsungan hidupnya, maka mereka akan menjual dan mengadai harta benda mereka.

Rasionalitas petani menurut Scott adalah moral ekonomi petani yang hidup di garis batas subsistensi, yaitu dengan norma mendahulukan selamat dan enggan mengambil resiko. Bagi Scott hal ini merupakan perilaku yang rasional. Dalam masyarakat petani pra-kapitalis kekhawatiran mengenai kurangnya pangan dapat menimbulkan “etika subsistensi” kondisi tersebut bisa dikatakan sebagai kondisi paling rendah atau berada pada garis minimum. Maka dalam memenuhi kebutuhan hidup yang bertujuan untuk bertahan hidup para petani harus bekerja keras atau memiliki pekerjaan alternatif (Scott, 1989 dalam Resmi, 2005).

Etika Subsistensi dalam teori Scott dapat diartikan sebagai upaya yang dilakukan seseorang dalam memenuhi kebutuhan hidupnya. Terdapat 3 upaya dalam teori tersebut, yakni melakukan pengendalian pengeluaran, memiliki pekerjaan sampingan dan memanfaatkan jaringan di luar keluarga misalnya seperti organisasi (Scott, 1989 dalam Resmi, 2005). Dari ketiga upaya yang telah dijelaskan diatas, dapat disimpulkan bahwa etika subsistensi merupakan strategi seseorang dalam memenuhi kebutuhan hidupnya untuk bertahan hidup dalam keadaan yang minimum.

Adanya persamaan dalam tingkat perekonomian petani yang dimaksud Scott dengan perempuan penyandang disabilitas yang mengalami permasalahan ekonomi, maka teori etika subsistensi Scott ini tidak menutup kemungkinan dapat digunakan untuk menganalisis permasalahan ekonomi perempuan penyandang disabilitas. Maka sebagai perempuan penyandang disabilitas yang mengalami permasalahan ekonomi, perlunya melakukan upaya-upaya seperti halnya yang dilakukan para petani.

METODE

Pendekatan dan Jenis Penelitian

Berdasarkan pada permasalahan yang diteliti, metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah pendekatan kualitatif dengan jenis penelitian deskriptif. Yang mana peneliti akan menggali data secara lebih mendalam dan kemudian menyajikannya ke dalam bentuk deskriptif sehingga data yang disajikan akurat dan dapat dengan mudah dipahami oleh pembaca. Penelitian kualitatif menurut Bogdan dan Taylor (dalam Kaelan, 2012), yaitu prosedur penelitian yang menghasilkan data deskriptif berupa kata-kata lisan, catatan-catatan yang berhubungan dengan makna, nilai serta pengertian dari orang-orang atau perilaku yang dapat diamati. Sementara penelitian deskriptif adalah penelitian yang bermaksud untuk membuat deskripsi mengenai situasi-situasi atau kejadian-kejadian (Suryabrata, 1983).

Lokasi Penelitian

Lokasi dalam penelitian ini adalah Desa Kabuh Kecamatan Kabuh Kabupaten Jombang, lokasi dipilih karena di daerah tersebut terdapat fenomena bahwa perempuan penyandang disabilitas di Desa tersebut lebih banyak daripada di Desa lain yang ada di Kecamatan Kabuh, dan juga jumlah perempuan penyandang disabilitas lebih banyak daripada jumlah penyandang disabilitas laki-laki.

Teknik Penentuan Subjek Penelitian

Teknik penentuan subjek penelitian yang digunakan adalah *purposive sampling*. *Purposive sampling* merupakan teknik pengambilan sampel sumber data dengan pertimbangan tertentu, pertimbangan tertentu ini misalnya orang tersebut yang dianggap paling tahu tentang apa yang kita harapkan sehingga akan memudahkan peneliti (Sugiyono, 2009). Dengan menggunakan teknik *purposive sampling*, peneliti dapat memilih subjek penelitian sesuai dengan informasi dan masalah berdasarkan konsep teoritis yang digunakan, keingintahuan pribadi peneliti dan karakteristik empiris lainnya yang ditemukan dalam lingkungan tersebut. Berdasarkan keterangan di atas, peneliti membutuhkan subjek yakni perempuan penyandang disabilitas yang berperan sebagai kepala keluarga.

Kriteria subjek yang diambil dalam penelitian ini adalah:

1. Perempuan penyandang disabilitas yang berperan sebagai kepala keluarga yang menghidupi keluarganya seperti anak, saudara atau orangtuanya.
2. Perempuan penyandang disabilitas yang melakukan strategi *survival* untuk keluarganya.

Teknik Pengumpulan Data

Dalam penelitian ini Teknik pengumpulan data yang dilakukan antara lain, observasi, wawancara, dan dokumentasi. observasi dilakukan untuk mengamati terlebih dahulu kondisi serta situasi lokasi di lingkungan Desa Kabuh, Kecamatan Kabuh secara langsung dan terang-terangan. Menurut Nasution (1988) dalam Sugiyono (2009), observasi merupakan dasar semua ilmu pengetahuan, para ilmuwan dapat bekerja melalui data dari dunia nyata dengan cara melakukan observasi.

Wawancara digunakan untuk pengumpulan data yang berhubungan dengan strategi *survival* perempuan penyandang disabilitas sebagai kepala keluarga di Desa Kabuh, Kecamatan Kabuh melalui pertanyaan-pertanyaan yang diajukan oleh peneliti kepada subjek penelitian sehingga memungkinkan adanya pertukaran informasi. Menurut Esterberg (2002) dalam Sugiyono (2009) mendefinisikan bahwa wawancara adalah pertemuan dua orang untuk bertukar informasi dan ide melalui tanya jawab, sehingga dapat dikonstruksikan makna dalam suatu topik tertentu.

Sedangkan metode dokumentasi dalam hal ini merupakan bukti-bukti yang telah diabadikan baik dalam jangka waktu dekat maupun dalam jangka waktu lama. Data tersebut berkaitan dengan jumlah penduduk, profil desa maupun data-data lain yang berkaitan dengan tema penelitian yang dibahas. Menurut Sugiyono (2009), Dokumentasi merupakan catatan peristiwa yang sudah berlalu. Dokumen bisa berbentuk tulisan, gambar, atau karya-karya monumental dari seseorang.

Teknik Analisis Data

Menurut Miles and Huberman (1984) dalam Sugiyono (2009), mengemukakan bahwa aktivitas dalam analisis data kualitatif dilakukan secara interaktif dan berlangsung secara terus menerus sampai tuntas, sehingga datanya sudah jenuh. Adapun aktivitas dalam analisis data adalah:

Data Reduction (Reduksi Data)

Data yang diperoleh dari lapangan jumlahnya cukup banyak, untuk itu maka perlu dicatat secara teliti dan rinci melalui reduksi data. Mereduksi data berarti merangkum, memilih hal-hal yang pokok, memfokuskan pada hal-hal yang penting, dicari tema dan polanya.

Data Display (Penyajian Data)

Setelah data direduksi, maka proses selanjutnya adalah menyajikan data, dalam penelitian kualitatif penyajian data ini dapat dilakukan dalam bentuk uraian singkat, bagan, hubungan antar kategori, *flowchart*, dan sejenisnya.

Conclusion Drawing/verifikasi

Langkah ini merupakan penarikan kesimpulan awal. Kesimpulan ini bisa berubah seiring jalannya penelitian, dan jika ditemukan data-data kuat yang mendukung, tetapi jika kesimpulan awal ini dilengkapi data-data yang valid dan mendukung serta konsisten saat peneliti kembali ke lapangan mengumpulkan data, maka kesimpulan awal yang dikemukakan ini dianggap kesimpulan yang kredibel.

Keabsahan Data

Pemeriksaan terhadap keabsahan data pada dasarnya, selain digunakan untuk menyanggah balik yang dituduhkan kepada penelitian kualitatif yang mengatakan tidak ilmiah, juga merupakan sebagai unsur yang tidak terpisahkan dari tubuh pengetahuan penelitian kualitatif (Moleong, 2007). Keabsahan data dilakukan untuk membuktikan apakah penelitian yang dilakukan benar-benar merupakan penelitian ilmiah sekaligus untuk menguji data yang diperoleh.

Penelitian ini menggunakan kredibilitas data dengan “triangulasi” diartikan sebagai pengecekan data dari berbagai sumber dengan berbagai cara, dan berbagai waktu. Adapun tiga macam triangulasi yaitu triangulasi sumber, triangulasi teknik pengumpulan data, dan waktu, sebagai berikut:

Triangulasi sumber untuk menguji kredibilitas data dilakukan dengan cara mengecek data yang telah diperoleh melalui beberapa sumber, yaitu dengan cara melakukan wawancara ulang dengan subjek tentang strategi *survival*.

Triangulasi teknik untuk menguji kredibilitas data dilakukan dengan cara mengecek data kepada subjek yang sama dengan teknik yang berbeda, yakni observasi ulang dan wawancara ulang.

Waktu juga sering mempengaruhi kredibilitas data. Untuk itu dalam rangka pengujian kredibilitas data dapat dilakukan dengan wawancara, observasi atau teknik lain dalam waktu atau situasi yang berbeda.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Perempuan sebagai penyandang disabilitas seringkali mengalami stereotipe dan diskriminasi. Hal ini karena keterbatasan fisik ataupun mental yang dideritanya. Sehingga seringkali mereka tidak diakui secara sosial di lingkungan mereka tinggal. Tak jarang banyak perempuan penyandang disabilitas yang juga harus berperan sebagai kepala keluarga. Sehingga mereka mengalami beban kerja ganda. Mereka adalah penyandang disabilitas yang ditinggalkan oleh suaminya. Sebagai seorang perempuan penyandang disabilitas sekaligus kepala keluarga, mereka memiliki tugas dan tanggung jawab yang besar dalam pemenuhan kebutuhan hidup anggota keluarga.

Dengan adanya beberapa permasalahan yang dialami oleh perempuan penyandang disabilitas tersebut, maka perempuan penyandang disabilitas sekaligus sebagai kepala keluarga selalu berusaha untuk melakukan mekanisme *survival* dalam memenuhi kebutuhan hidupnya dan keluarganya. Strategi *survival* atau yang lebih kita kenal sebagai strategi pertahanan hidup menurut Snel dan Staring (dalam Resmi, 2005) menyatakan bahwa strategi bertahan hidup adalah sebagai rangkaian tindakan yang dipilih secara standar oleh individu dan rumah tangga yang menengah ke bawah secara sosial ekonomi. Mekanisme *survival* dalam teori etika subsistensi yang dilakukan oleh subjek penelitian dalam hal ini penyandang disabilitas adalah sebagai berikut:

Tabel 1. Strategi Survival Penyandang Disabilitas Sebagai Kepala Keluarga

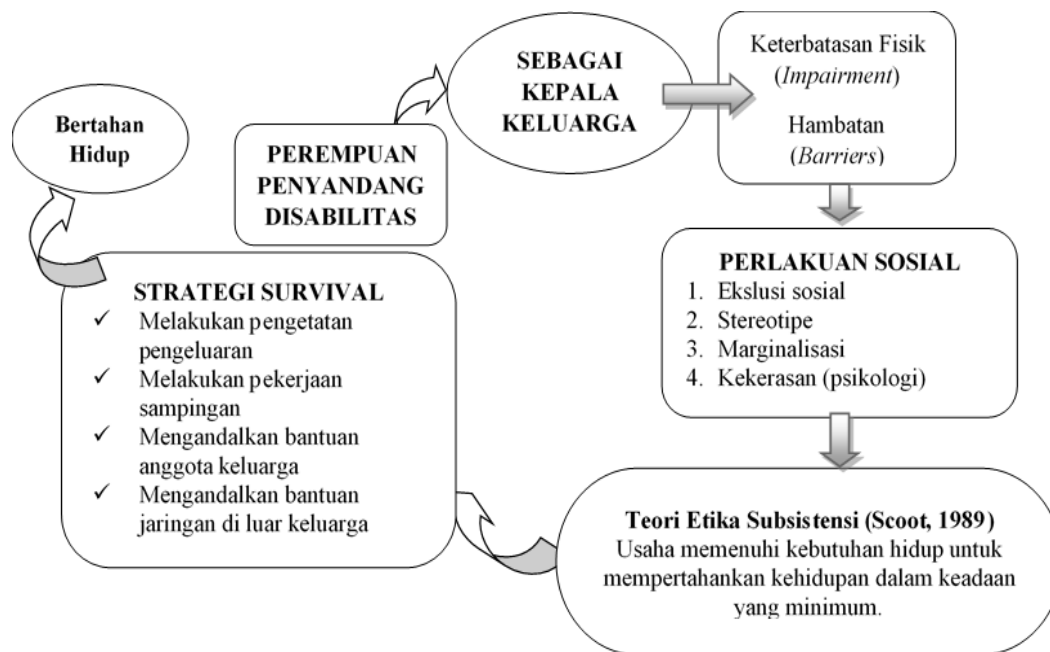
No	Strategi	Pembahasan
1.	Melakukan pengetatan pengeluaran	Melakukan pengetatan pengeluaran maksudnya adalah mengurangi sebanyak mungkin biaya-biaya pengeluaran yang harus dikeluarkan untuk keperluan hidup sehari-hari. Hal ini dilakukan agar mereka tetap mampu bertahan di dalam kondisi hidup yang serba kekurangan. Beberapa macam strategi pengetatan pengeluaran yang dilakukan oleh perempuan penyandang disabilitas adalah sebagai berikut: <ol style="list-style-type: none"> 1. Strategi pengontrolan konsumsi dan pengeluaran pangan 2. Membeli barang-barang murah 3. Pembelian pakaian dalam setahun 4. Mengurangi biaya untuk kesehatan 5. Mengurangi pengeluaran untuk pendidikan 6. Mengurangi biaya bulanan
2.	Melakukan pekerjaan sampingan	Dalam penelitian ini, ada berbagai macam pekerjaan sampingan yang dilakukan oleh subjek penelitian, antara lain menjadi buruh tani, menjahit dan pekerjaan serabutan lainnya. Mengingat biaya hidup saat ini bisa dikatakan mahal dan lapangan pekerjaan saat ini semakin sempit. Maka dari itu, mereka sebagai perempuan penyandang disabilitas memilih untuk memiliki kreatifitas atau mengembangkan

	<p>bakat yang dimilikinya. Agar bakat tersebut dapat dimanfaatkan sebagai cara bertahan hidup mereka atau sebagai pekerjaan sampingan mereka.</p>
<p>3. Mengandalkan bantuan keluarga</p>	<p>Mengandalkan bantuan anggota keluarga disini maksudnya adalah meminta bantuan anggota keluarga dalam membantu memenuhi biaya hidupnya, sehingga para subjek penelitian ini tetap bisa memenuhi kebutuhannya sehari-hari. Dengan memanfaatkan jaringan keluarga terbukti bisa sedikit membantu para subjek untuk bisa memenuhi kebutuhannya, dan dengan adanya <i>support</i> dari keluarga inilah mereka jadi lebih semangat dalam menjalani hidup serta tetap berusaha melakukan hal terbaik demi kehidupan mereka.</p>
<p>4. Memanfaatkan bantuan jaringan di luar keluarga</p>	<p>Memanfaatkan bantuan jaringan di luar keluarga yaitu dengan cara meminjam uang kepada tetangga terdekat atau orang yang dirasa mampu dapat membantu subjek. Dimana subjek mengandalkan relasi di luar keluarga atau orang-orang terdekatnya untuk dimintai bantuan. Hal ini dirasa mampu membantu subjek dalam pemenuhan biaya kehidupan sehari-hari.</p>

Sumber: Data wawancara

Mekanisme atau strategi *survival* yang mereka miliki ini terkait erat dengan teori etika subsistensi yang dimiliki oleh Scoot, yang menjelaskan bahwa teori etika subsistensi merupakan upaya yang dilakukan oleh seseorang untuk memenuhi hidupnya untuk bertahan hidup dalam keadaan yang minimum. Scoot kemudian membagi teori etika subsistensi menjadi tiga bagian yaitu, yang pertama adalah mengikat sabuk lebih kencang dalam hal ini melakukan pengetatan pengeluaran, yang kedua alternatif subsistensi dan yang ketiga pemanfaatan jaringan di luar keluarga.

Berikut merupakan skema analisis data dengan teori Etika Subsistensi oleh Scoot:



Gambar 1. Skema Analisis Data dengan Teori Scott (1989)

Dari Skema diatas maka dijelaskan mengenai bagaimana perempuan penyandang disabilitas sebagai kepala keluarga mampu mempertahankan kehidupannya di tengah-tengah permasalahan yang dihadapi. Oleh karena itu dalam upaya melakukan pertahanan hidup ditengah-tengah himpitan ekonomi, mereka harus melakukan suatu upaya yang benar-benar dapat menolong mereka dalam mempertahankan kehidupannya. Yaitu dengan cara melakukan strategi *survival* sebagaimana yang ada dalam teori etika subsistensi James Scoot. Teori etika subsistensi Scoot ini sangat relevan digunakan dalam menganalisis fenomena sosial ini, karena di dalamnya berbicara mengenai mekanisme *survival* dalam upaya mempertahankan kehidupan individu yang mengalami krisis ekonomi. Perempuan penyandang disabilitas telah mengalami krisis secara ekonomi sehingga mereka perlu melakukan strategi *survival* dan bahkan strategi tersebut wajib dilakukan agar mereka tetap dapat mempertahankan kehidupannya dan keluarganya karena posisi mereka disini yang sebagai kepala keluarga.

KESIMPULAN

Dari hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa perempuan penyandang disabilitas sebagai kepala keluarga memiliki strategi *survival* untuk mencukupi kebutuhan hidupnya.

Dalam pembahasan mengenai strategi *survival* yang dilakukan perempuan penyandang disabilitas maka diperoleh beberapa kesimpulan:

1. Mayoritas para subjek penelitian atau perempuan penyandang disabilitas ini melakukan strategi *survival* dengan cara mengurangi pengetatan pengeluaran. Melakukan pengetatan pengeluaran maksudnya adalah mengurangi sebanyak mungkin biaya-biaya pengeluaran yang harus dikeluarkan untuk keperluan hidup sehari-hari. Hal ini dilakukan agar mereka tetap mampu bertahan di dalam kondisi hidup yang serba kekurangan. Beberapa macam strategi pengetatan pengeluaran yang dilakukan oleh perempuan penyandang disabilitas antara lain:
 - a. Strategi pengontrolan konsumsi dan pengeluaran pangan
 - b. Membeli barang-barang murah
 - c. Pembelian pakaian dalam setahun

- d. Mengurangi biaya untuk kesehatan
 - e. Mengurangi pengeluaran untuk pendidikan
 - f. Mengurangi biaya bulanan
2. Adapun pekerjaan sampingan yang dilakukan perempuan penyandang disabilitas sebagai bentuk dari strategi *survival* yang mereka lakukan antara lain sebagai buruh tani, penjual gorengan dan juga sebagai penjahit. Hal ini dilakukan oleh perempuan penyandang disabilitas untuk bisa menambah penghasilan dari pekerjaan utama mereka.
 3. Selain itu, mereka melakukan strategi *survival* dengan cara memanfaatkan jaringan di luar keluarga, yakni yang dimaksud adalah bantuan dari pemerintah daerah setempat serta tetangga-tetangga subjek yang baik hati dan bisa dimintai bantuan seperti berhutang uang atau kebutuhan lainnya.

Saran

Bagi pemerintah diharapkan untuk memberikan sosialisasi kepada masyarakat terkait pemahaman tentang penyandang disabilitas dan gender terutama dalam hal pekerjaan dan bagaimana kita harus memberikan perilaku yang sama kepada sesama agar dapat mengurangi eksklusi sosial, marginalisasi, stereotip yang bersifat negatif dan juga kekerasan terhadap penyandang disabilitas.

Bagi masyarakat adanya upaya-upaya yang dapat dilakukan untuk menghindarkan eksklusi sosial, marginalisasi, stereotip dan kekerasan terhadap kaum disabilitas adalah dengan mempererat pola relasi dan interaksi dalam masyarakat, antara yang disabilitas dan non disabilitas. Dengan begitu kedekatan emosional akan lebih mudah terbangun sehingga berdampak pada rasa pengertian dan kasih sayang terhadap kaum disabilitas. Begitu juga orang disabilitas harus senantiasa menunjukkan kedewasaan dan kekuatan dalam bermasyarakat dan hidup di dalamnya sewajar mungkin.

DAFTAR PUSTAKA

- Anwar, Y. dan Adang. 2013. *Sosiologi untuk Universita*. Bandung: PT. Refika Aditama
- Demartoto, A. 2007. *Menyibab Sensitivitas Gender dalam Keluarga Difabel*. Surakarta: LPP UNS dan UNS Press
- Effendi, M. 2006. *Pengantar Psikologi Anak Berkelainan*. Jakarta: Bumi Aksara
- Fakih, M. 2006. *Analisis Gender dan Transformasi Sosial*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar
- Kaelan, H. 2012. *Metode Penelitian Kualitatif Interdisipliner*. Yogyakarta: Paradigma
- Kementerian Sosial RI. 2015. *Pedoman Pelaksanaan Pemberian Asistensi Sosial bagi Penyandang Disabilitas Berat*. Diakses pada 11 April 2018 pukul 20.00 WIB
- Moleong, L. J. 2007. *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung: Remaja Rosdakarya.
- Mosse, J. C. 2007. *Gender Dan Pembangunan*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar
- Resmi, S. 2005. *Gali Tutup Lubang Itu Biasa: Strategi Buruh Menanggulangi Persoalan dari Waktu ke Waktu*. Bandung: Yayasan Akatiga
- Riyadi, E. 2012. *Vulnerable Groups: Kajian dan Mekanisme Perlindungan*. Yogyakarta: PusHam VII
- Subhan, Z. 2004. *Qodrat Perempuan Takdir atau Mitos*. Yogyakarta: Pustaka Pesantren
- Sugiyono. 2009. *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D*. Bandung. CV Alfabeta.
- Suharno, E. 2003. *Copying Strategies dan Keberfungsian Sosial*. Bandung: Grunata Brata
- Sumianti, E. 2005. *Kajian Hukum Perkawinan yang Berkesetaraan Jender*. Yogyakarta: Publishing Company.
- Soemantri, T. S. 2006. *Psikologi Anak Luar Biasa*. Bandung: Refika Aditama
- Endang, W., dkk. 2003. *Hubungan Antara Kecacatan Fisik Anak Dan Depresi Ibu Dari Anak-Anak Tuna Daksa*. Surabaya: YPAC