

PROBLEMATIKA YANG DIHADAPI KELUARGA DARI ANAK DENGAN INTELLECTUAL DISABILITY (STUDI ETNOGRAFI)

*The Problems Faced by Family of
Children with Intellectual Disability (Ethnographic Study)*

Lidania

lidania@yahoo.co.id
PKK Sekolah Pascasarjana UPI,

ABSTRAK

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi dan menggambarkan secara mendalam problematika yang dihadapi oleh keluarga dari anak dengan intellectual disability (ID) yang tinggal di daerah pedesaan, dengan beberapa pertanyaan penelitian: (1) Bagaimana persepsi keluarga terhadap anak dengan ID? (2) Bagaimana proses penerimaan keluarga terhadap kehadiran anak dengan ID? (3) Apakah dampak kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah sebuah keluarga? (4) Bagaimana pengharapan masa depan keluarga terkait dengan kondisi anak dengan ID? Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan menggunakan pendekatan etnografi. Subjek penelitian ini adalah empat keluarga yang memiliki anak dengan ID dan dua tokoh masyarakat. Hasil penelitian ini menunjukkan beberapa hal sebagai berikut: (1) mayoritas keluarga memiliki persepsi yang salah terhadap anak dengan ID, yang berawal dari pengetahuan mereka yang sangat terbatas tentang ID dan berujung pada intervensi yang salah; (2) semua keluarga masih berada dalam proses menuju penerimaan; (3) kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah keluarga memunculkan berbagai dampak negatif dan positif, baik secara personal, secara interpersonal dalam satu keluarga, maupun secara interaksional keluarga dengan lingkungan sekitar; (4) mayoritas keluarga berharap anak mengalami kesembuhan atau menjadi normal.

Kata kunci: intellectual disability, persepsi, proses penerimaan, dampak, pengharapan masa depan.

ABSTRACT

The aim of this study is to explore and describe in depth the problems faced by families of children with intellectual disability (ID) who live in rural areas, with some research questions: (1) How does the perception of the children's family with ID? (2) How does the families' acceptance process with the presence of children with ID? (3) Is the impact of the presence of children with ID in the midst of a family? (4) What about the family's future expectations relating to the condition of children with ID? This study is a qualitative study using an ethnographic approach. The subjects were four families who have children with ID and two community leaders. The results of this study show some of the following: (1) the majority of families have a wrong perception of children with ID, starting from their very limited knowledge about ID and lead to interventions that are wrong; (2) all of the family is still in the process leading to acceptance; (3) the presence of children with ID in the midst of the family led to various positive and negative impacts, either personally, interpersonally in a family, or in interactional family with their surroundings; (4) the majority of families expect a recovery or the child has become normal.

Keywords: intellectual disability, perception, acceptance process, impact, future expectation.

PENDAHULUAN

Berdasarkan definisi *mental retardation* dari *American Association on Mental Retardation* (AAMR), yang sejak 2007 telah berubah nama menjadi *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) (Prabhala, 2006), kondisi *intellectual disability* (ID) dapat dideskripsikan dalam tiga komponen utama yaitu: (1) rendahnya tingkat keberfungsian

intelektual (*intellectual functioning*), (2) kesulitan dalam berperilaku adaptif (*adaptive behavior*), dan (3) tingginya intensitas kebutuhan akan sistem dukungan (*systems of supports*) (Smith, 2006, hlm. 189).

Kehadiran seorang anak dengan ID di tengah-tengah keluarga akan membawa keluarga berhadapan dengan berbagai tantangan khusus (Smith, 2006, hlm. 214). Kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah keluarga

bukan hanya berdampak pada orangtua tetapi juga semua anggota keluarga. Faktor kultur dan nilai yang dianut masyarakat dimana anak-anak dengan ID tinggal juga berefek pada bagaimana keluarga dan lingkungan memandang disabilitas yang dimilikinya dan bagaimana perlakuan yang akan didapatkannya, seperti yang ditegaskan oleh Neely-Barnes & Dia (2008) bahwa "*Culture influences the way families define disability*". Di berbagai daerah di Indonesia, khususnya masyarakat daerah pedesaan yang notabene mayoritas penduduknya berpendidikan rendah dan berstatus sosial ekonomi bawah, yang ditambah dengan sangat terbatasnya sumber informasi tentang disabilitas sehingga kurangnya pemahaman dan persepsi yang salah tentang kondisi anak-anak dengan ID, memunculkan berbagai label yang sangat mendiskreditkan dan merugikan. Semua itu tentu berpengaruh pada bagaimana anak dengan ID diperlakukan.

Realitas di lapangan menunjukkan kecenderungan bahwa intervensi terhadap anak-anak dengan disabilitas, termasuk anak-anak dengan ID terkesan hanya ditujukan kepada pribadi dan berfokus pada hambatan anak-anak tersebut. Keluarga tampaknya tidak ataupun belum menjadi perhatian serius untuk juga mendapatkan dukungan, pendampingan, maupun layanan dari berbagai pihak terkait. Padahal tumbuh kembangnya seorang anak, apalagi anak dengan disabilitas tertentu, sangat ditentukan oleh lingkungan terdekatnya, yaitu keluarga.

Intervensi terhadap keluarga dan anak dengan ID adalah dua hal yang sama penting dan mendesak untuk dilakukan karena keduanya saling mempengaruhi untuk didapatkan hasil yang optimal. Intervensi yang optimal terhadap keluarga dari anak-anak dengan ID harus didasarkan pada pemahaman dan kesadaran yang mendalam tentang berbagai problematika yang mereka hadapi. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi dan menggambarkan secara mendalam problematika yang dihadapi oleh keluarga dari anak dengan ID yang tinggal di pedesaan, dengan beberapa pertanyaan penelitian yaitu:

(1) Bagaimana persepsi keluarga terhadap anak dengan ID? (2) Bagaimana proses penerimaan keluarga terhadap kehadiran anak dengan ID? (3) Apakah dampak kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah sebuah keluarga? (4) Bagaimana pengharapan masa depan keluarga terkait dengan kondisi anak dengan ID?

Persepsi keluarga terhadap anak dengan ID

Setiap masyarakat mempunyai cara yang unik dalam merespons perbedaan individual (*individual difference*). Sejak awal sejarah kehidupan manusia, perbedaan kemampuan tubuh manusia telah dipahami sebagai dosa atau penjelmaan sijahat (*evil*) (WWILD Sexual Violence Prevention Association, tanpa tanggal).

Berdasarkan teori konstruksi sosial, persepsi keluarga terhadap anggota keluarga yang mengalami disabilitas sangat besar kemungkinannya dipengaruhi oleh persepsi masyarakat tentang disabilitas tersebut. Douglas (dalam Devine, 1997) menyatakan bahwa secara sederhana teori konstruksi sosial adalah teori yang berusaha menjelaskan bagaimana proses suatu pengetahuan (*knowledge*) diciptakan dan pada akhirnya diasumsikan sebagai sebuah realitas. Lebih lanjut dijelaskan oleh Devine (1997) bahwa menurut teori ini berbagai pemahaman (*meanings*) diciptakan, dipelajari, dan dibagikan oleh seseorang, kemudian terefleksi dalam perilaku, sikap, dan bahasa.

Hasil penelitian tentang persepsi keluarga dari anak-anak dengan ID di Dar es Salaam, Tanzania, menggambarkan tiga tema besar terkait pengalaman keluarga dengan ID, yaitu: (1) *search of meaning (something is wrong, seeking a cure, acceptance, stigma)*, (2) *life after us (what if we die, employment, marriage)*, (3) *whose responsibility? (family, the Tanzanian and international communities, government)* (Aldersey, 2012). Dalam sebuah studi terhadap 50 orangtua dan 50 anggota keluarga dari anak dengan ID yang tinggal di dua institusi perawatan anak-anak dengan ID mengenai sikap

mereka menunjukkan meskipun beberapa orangtua dan anggota keluarga menganggap anak dengan ID sebagai sebuah beban dan memalukan, mayoritas dari mereka merasa berkewajiban untuk merawat (Thengal, 2013). Sikap mereka terhadap anak-anak dengan ID dipengaruhi oleh pengetahuan individual mereka, keyakinan, dan persepsi mereka (Thengal, 2013).

Proses penerimaan keluarga terhadap kehadiran anak dengan ID

Kehadiran seorang anak dengan ID akan memunculkan banyak perubahan di dalam keluarga, sejak kelahiran anak tersebut dan akan terus berlanjut dalam tahap-tahap perkembangan selanjutnya. Tugas orangtua sekarang adalah menyesuaikan diri dengan keadaan anak yang bukan sebagai sumber kebanggaan, tetapi sebagai sumber kekecewaan yang besar (Kandel & Merrick, 2007, hlm. 1801).

Pada tahun 1969, dalam bukunya yang berjudul *"On Death and Dying"*, untuk pertama kalinya Elisabeth Kübler-Ross memperkenalkan sebuah model tahapan kedukaan normal yang akan dialami oleh seseorang yang mengalami tragedi, kematian orang yang dikasihi, penyakit terminal, atau perubahan tertentu dalam kehidupan (Axelrod, 2006). Kelima tahapan kedukaan tersebut adalah (1) penyangkalan dan pengasingan (*denial and isolation*), (2) kemarahan (*anger*), (3) penawaran (*bargaining*), (4) depresi (*depression*), dan (5) penerimaan (*acceptance*) (Axelrod, 2006). Untuk sampai pada tahap penerimaan, setiap orang membutuhkan waktu yang berbeda dalam melewati tahapan kedukaan tersebut.

Penerimaan orang tua terhadap kondisi anak dengan ID akan terekspresi dalam keseharian orang tua bersama dengan anak. Teori penerimaan-penolakan orang tua (*parental acceptance-rejection theory*) yang dimunculkan oleh Rohner (2005) memaparkan tentang sikap orang tua yang

menerima atau menolak akan terekspresi secara fisik maupun verbal.

Hasil penelitian Hendriani dkk. (2006) menunjukkan bahwa penerimaan keluarga terkait dengan beberapa faktor: hubungan/interaksi antar anggota keluarga; ada tidaknya informasi tentang kondisi calon anak; ada tidaknya pemahaman tentang ID; ada tidaknya kesiapan menghadapi kondisi calon anak; persepsi terhadap individu dengan ID. Kebanyakan orang tua cenderung bereaksi dengan cara yang negative baik secara emosional maupun fisiologis terhadap diagnosis disabilitas anak mereka (Heiman, 2002). Keyakinan agama orangtua memberikan sebuah *interpretative framework* untuk memandang, memahami, dan menerima disabilitas anak mereka dalam pandangan yang lebih positif dan hal ini sangat penting selama proses kedukaan (Dura-Vila dkk., 2010).

Dampak pada keluarga atas kehadiran anak dengan ID

Kehadiran seorang anak dengan disabilitas tertentu di tengah-tengah sebuah keluarga, bukan hanya berdampak terhadap kehidupan orangtua anak tersebut, tetapi seluruh anggota keluarga. Teori system keluarga Bowen (*Bowen's family systems theory*), yang pertama kali dipublikasikan melalui bukunya *"Family Therapy in Clinical Practice"* pada tahun 1978 (Rabstejnek, tanpa tanggal), memandang keluarga sebagai sebuah unit emosional dan menggunakan pola pemikiran sistemik untuk menggambarkan kompleksitas di dalam unit tersebut (Bowen Center, tanpa tanggal). Semua anggota keluarga secara mendalam saling mempengaruhi baik pemikiran, perasaan, dan tindakan, sehingga sepertinya mereka hidup di bawah *'emotional skin'* yang sama (Bowen Center, tanpa tanggal).

Kandel & Merrick (2003, hlm. 745-748) mengungkapkan perasaan bersalah orangtua (*parental guilt*) merupakan salah satu reaksi

yang paling sering dirasakan oleh orangtua dengan kehadiran seorang anak dengan disabilitas. Portowicz dan Rimmerman (dalam Kandel & Merrick, 2003, hlm. 745) menyatakan bahwa beberapa orangtua melihat kehadiran anak sebagai hukuman atas dosa-dosa mereka di masa lalu. Lebih lanjut dinyatakan bahwa kemarahan itu juga dapat ditujukan kepada orang lain seperti pasangan atau tenaga medis atau pada hal-hal spiritual.

Beberapa hasil penelitian mengungkapkan bahwa stres, depresi yang intens, dan dalam berbagai tingkatan dari parah sampai ringan yang dialami oleh para orangtua dari anak-anak dengan ID (Gupta & Kaur, 2010; Mbugua dkk., 2011). Perasaan tidak berdaya dan depresi yang intens pada diri orangtua dari anak-anak dengan disabilitas akan meng-*disable* mereka dalam beberapa aspek kehidupan (Rogers, 2007). Disabilitas anak juga berkontribusi menyebabkan keluarga menjadi diam di tempat (*stuck*) dalam tahap siklus kehidupan (*life-cycle*) karena tingginya tingkat ketergantungan anak dan faktor *parental protectiveness* (Dura-Vila dkk., 2010). Dari penelitian Scorgie & Sobsey (dalam Boyraz & Sayger, 2011) ditemukan bahwa terjadinya perubahan positif yang signifikan dalam tiga area utama kehidupan orangtua sebagai hasil dari *parenting* seorang anak dengan disabilitas, yaitu: (1) level pertumbuhan personal meningkat, (2) relasi dengan orang lain berkembang, dan (3) perubahan dalam nilai-nilai spiritual dan filosofi.

Pengharapan masa depan keluarga terkait kondisi anak dengan ID

Menurut Juvonen & Leskinen (dalam Kausardkk., 2003), pengharapan merupakan sesuatu yang penting dan sebuah indikator penerimaan orangtua terhadap disabilitas anak mereka. Dari hasil penelitian yang bertujuan untuk mengeksplorasi dan memahami pengalaman keluarga terkait dengan pengharapan keluarga terhadap anak-anak dengan *significant developmental*

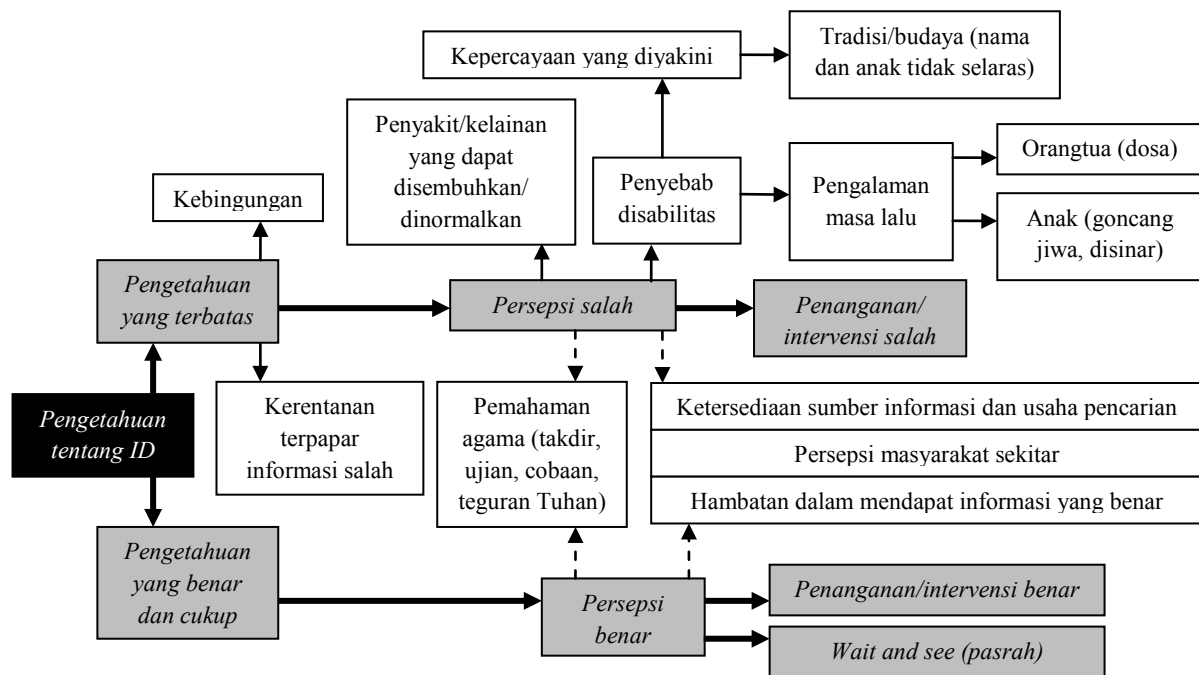
disabilities serta mengidentifikasi lingkungan yang dapat memfasilitasi pengharapan itu, Kausar dkk. (2003) menemukan delapan tema darurat (*emergenthemes*) yaitu: (1) kepedulian dan belas kasihan (*care and compassion*), (2) pengertian yang realistis (*realistic understanding*), (3) fokus pada kemampuan (*focus on abilities*), (4) transformasi (*transformation*), (5) keluarga yang bersatu (*unified family*), (6) keyakinan spiritual (*spiritual beliefs*), (7) dukungan sosial (*social support*), (8) sikap profesional (*professionals' attitudes*).

Hasil penelitian Kausar dkk. (2003) menyimpulkan bahwa bagi kebanyakan orangtua, kebersamaan dengan seorang anak yang memiliki disabilitas pada jalan kehidupan telah menjadi sebuah pengalaman yang positif dan menguatkan. Pengharapan orangtua yang tidak realistis bahwa sebuah mujizat segera terjadi, yang akan mengubah anak mereka menjadi 'normal' akan berakibat terjadinya sebuah krisis dalam beberapa tahun ke depan ketika pengharapan itu bertentangan dengan kenyataan bahwa anak mereka tidak berubah (Dura-Vila dkk., 2010).

METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan menggunakan pendekatan etnografi. Penelitian diawali dengan penentuan subjek penelitian, yang dilanjutkan dengan pengumpulan data penelitian melalui observasi partisipatif pasif dan wawancara semi standar. Kemudian kredibilitas data penelitian yang didapatkan diuji dengan member check, untuk selanjutnya data tersebut dianalisis dengan melalui tiga tahap yaitu reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Kesimpulan yang didapatkan menjadi hasil penelitian.

Subjek penelitian ini adalah empat keluarga yang memiliki anak usia sekolah dengan ID. Kriteria penentuan keluarga yang menjadi subjek penelitian adalah: (1) memiliki anak dengan ID; (2) berdomisili dalam satu desa



Gambar 1. Persepsi Keluarga terhadap Anak dengan ID

ataupun desa yang berdekatan atau masih dalam satu kecamatan; (3) orangtua anak berlatar belakang pendidikan rendah yaitu maksimal lulus Sekolah Menengah Pertama (SMP) atau sederajat; (4) berstatus sosial ekonomi bawah. Keempat keluarga itu adalah keluarga anak yang bernama I, anak yang bernama R, anak yang bernama E, dan anak yang bernama W dan F (W dan F adalah kakak adik). Keluarga R, E, WF tinggal di kampung yang sama, yaitu kampung P di Subang. Sedangkan I tinggal di kampung C di Subang.

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Persepsi keluarga terhadap anak dengan ID

Pengetahuan yang terbatas ID akan menyebabkan kebingungan dan kerentanan untuk terpapar segala macam pengetahuan. Mayoritas keluarga yang menjadi subjek penelitian memiliki persepsi yang salah terhadap anak dengan ID. Ditemukan dua persepsi salah, yaitu pertama anggapan bahwa ID adalah sejenis penyakit yang dapat disembuhkan atau sejenis kelainan yang membuat seorang anak menjadi tidak

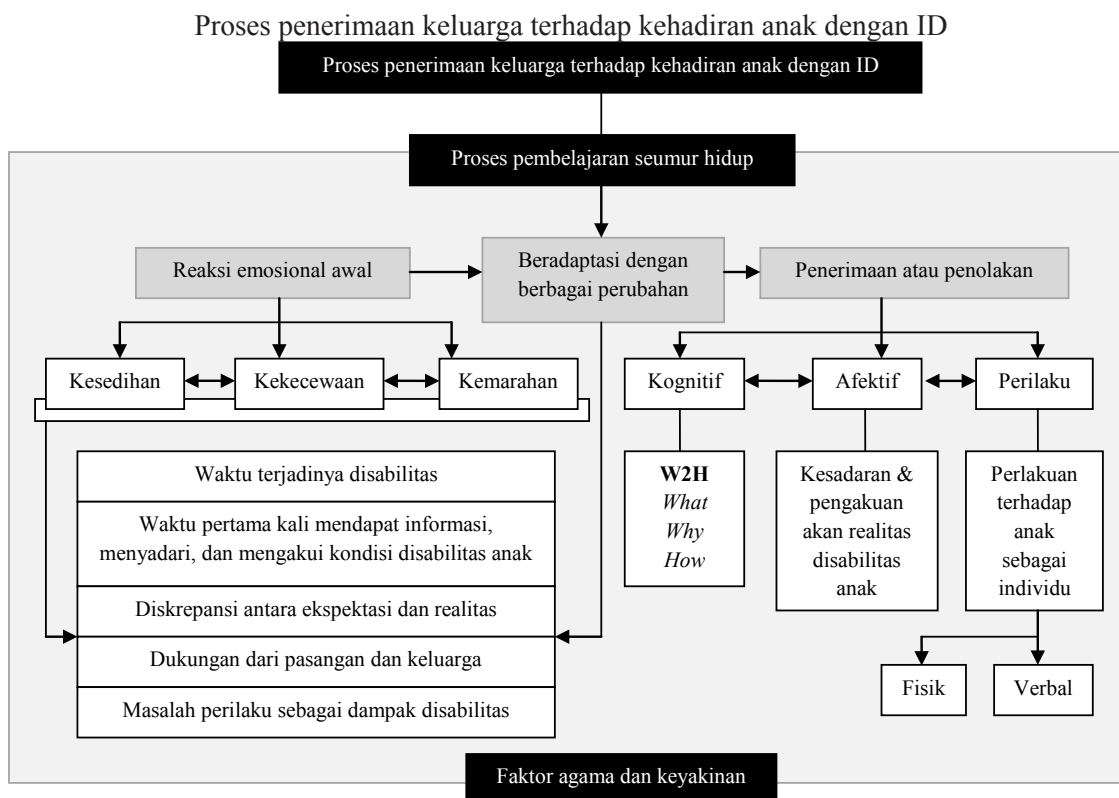
normal. Persepsi salah yang kedua adalah terkait dengan penyebab kondisi disabilitas. Dua faktor yang diyakini sebagai penyebab kondisi disabilitas anak-anak tersebut adalah (1) pengalaman masa lalu, baik pengalaman orangtua misalnya ayah R menganggap dosa yang dilakukannya sebelum R lahir sebagai penyebab disabilitas R, maupun pengalaman anak misalnya menurut kakaknya, W mengalami kegoncangan jiwa karena ibunya meninggal sehingga mengalami disabilitas atau menurut ibunya, R mengalami disabilitas karena disinar ketika lahir; (2) kepercayaan yang diyakini, yang berangkat dari tradisi atau budaya, seperti yang diyakini oleh keluarga I bahwa disabilitas I disebabkan ketidakselarasan antara anak dengan nama yang disandangnya sehingga keluarga sudah tiga kali mengganti nama anak.

Persepsi yang salah akan melahirkan penanganan atau intervensi yang salah. Sebaliknya persepsi yang benar akan mendorong suatu tindakan penanganan atau pemberian intervensi yang benar pula, seperti yang pernah dilakukan ibu E. Temuan penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian Thengal (2013) bahwa faktor-faktor yang mempengaruhi sikap orangtua dan anggota

keluarga yang lain terhadap anak dengan ID adalah pengetahuan individual mereka, keyakinan, dan persepsi mereka.

Tetapi, dalam realitas di lapangan, persepsi yang benar pun tidak otomatis selalu mengarah pada diberikannya intervensi yang benar. Seperti yang diakui oleh kakak ipar R, walaupun dia beberapa kali pernah

mendengar dari televisi tentang kebutuhan utama anak seperti R, ketidakmampuan untuk berbuat sesuatu menindaklanjuti persepsi yang sudah benar, baik dengan alasan keterbatasan waktu, biaya, tenaga, keahlian dan sebagainya, memunculkan sikap pasrah pada keadaan atau menunggu dan melihat (wait and see).



Gambar 2. Proses Penerimaan Keluarga terhadap Kehadiran anak dengan ID

Beberapa faktor yang menyebabkan munculnya persepsi yang berbeda adalah (1) terbatasnya ketersediaan sumber informasi dan kurangnya usaha untuk mencari informasi tentang ID, (2) pengaruh dari persepsi masyarakat sekitar yang salah tentang ID, dan (3) adanya hambatan untuk mendapatkan informasi yang benar, yaitu masalah ekonomi, seperti yang dialami mayoritas orangtua, karena masalah biaya, mereka belum pernah memeriksakan anaknya ke dokter untuk menanyakan kondisi anak mereka.

Semua keluarga memiliki pemahaman agama yang sama, sesuai dengan pengajaran agama yang mereka anut, yaitu Islam. Mereka meyakini bahwa kehadiran anak-anak dengan

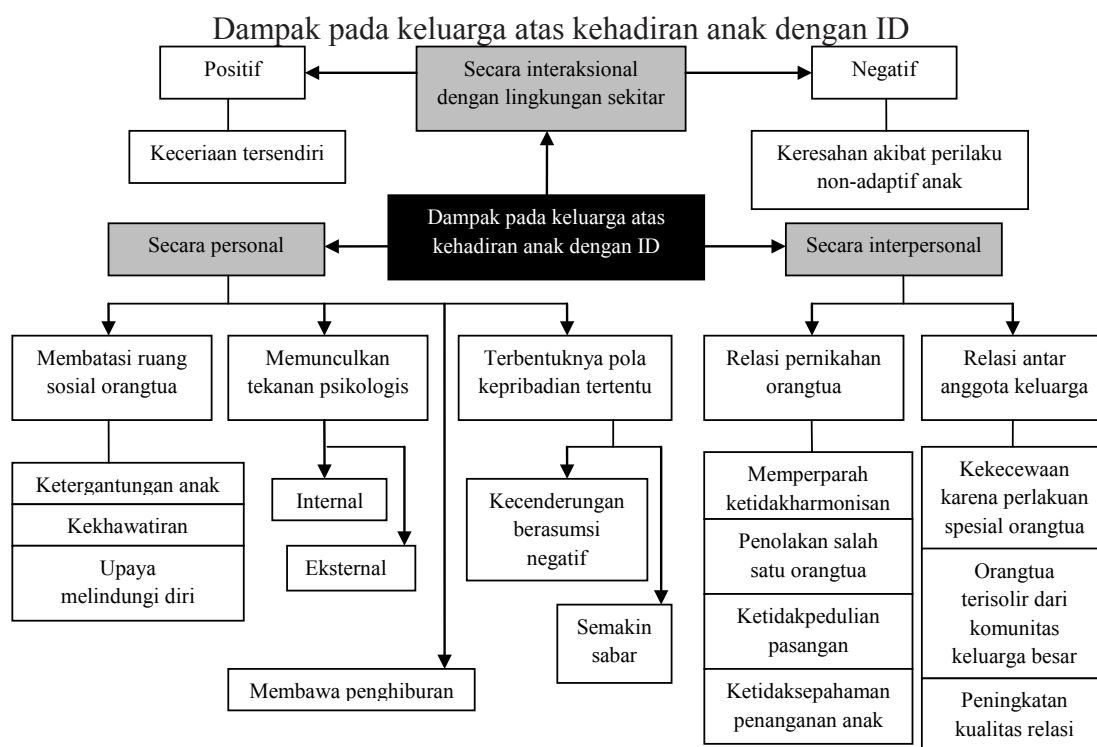
ID di tengah-tengah keluarga merupakan titipan, suratan, takdir, cobaan, ujian, atau teguran dari Tuhan, yang mengandung pengertian sesuatu yang harus diterima, mau tidak mau, suka tidak suka, sesuatu yang tidak bisa ditolak.

Proses menuju penerimaan yang sepenuhnya atas kehadiran anak dengan ID merupakan proses pembelajaran seumur hidup karena dampak dari hambatan yang dialami anak akan menjadi bagian kehidupannya seumur hidup. Reaksi emosional awal yang biasanya ditunjukkan oleh orangtua ketika mengetahui kondisi disabilitas anak adalah kesedihan, kekecewaan, dan kadang kala kemarahan. Selanjutnya, kehadiran anak dengan ID di

tengah-tengah keluarga dipastikan akan menyebabkan terjadinya banyak perubahan dalam pola dan dinamika kehidupan keluarga sehingga menimbulkan tekanan psikologis tersendiri. Untuk itu keluarga sangat membutuhkan kemampuan beradaptasi yang cukup. Beberapa faktor yang mempengaruhi intensitas reaksi emosional awal keluarga dan tinggi rendahnya kemampuan beradaptasi keluarga, khususnya orangtua adalah (1) waktu terjadinya disabilitas, (2) waktu pertama kali mendapat informasi, menyadari, dan mengakui kondisi disabilitas anak, (3) diskrepansi antara ekspektasi dengan realitas kondisi faktual anak, (4) dukungan dari pasangan dan keluarga, dan (5) masalah perilaku sebagai dampak dari disabilitas

anak.

Penerimaan yang sepenuhnya mencakup penerimaan dalam tiga aspek individualitas seseorang, yaitu kognitif, afektif, dan perilaku. Penerimaan secara kognitif berarti keluarga memiliki pengetahuan yang benar dan cukup tentang kondisi disabilitas anak. Secara afektif berarti keluarga sudah menyadari dan mengakui realitas kondisi disabilitas anak sehingga tidak tampak lagi reaksi emosional yang tinggi intensitasnya ketika mendengar omongan negatif dari lingkungan tentang anak. Secara perilaku berarti perlakuan yang diberikan kepada anak dengan ID tidak berbeda dengan perlakuan terhadap anak-anak pada umumnya, yang



Gambar 3. Dampak pada Keluarga atas Kehadiran Anak dengan ID

terekspresi secara fisik maupun verbal. Secara eksplisit, pernyataan-pernyataan yang dikemukakan oleh para orangtua, kakak, maupun paman bibi dari keempat keluarga anak dengan ID dalam penelitian ini menyatakan bahwa mereka telah menerima kehadiran anak-anak tersebut. Tetapi temuan penelitian ini menunjukkan bahwa semua keluarga masih berada dalam proses menuju

tahap penerimaan.

Pengalaman seluruh keluarga menunjukkan pentingnya peranan faktor agama atau keyakinan dalam melewati proses penerimaan. Terlepas dari seberapa jauh penerimaan mereka seperti yang sudah dibahas sebelumnya, salah satu alasan penerimaan mereka terhadap kondisi disabilitas anak adalah karena sudah takdir,

cobaan, ujian dari Tuhan, atau suratan nasib, yang harus diterima. Temuan ini sejalan dengan hasil penelitian Dura-Vila dkk. (2010) bahwa keyakinan agama orangtua memberikan sebuah interpretative framework untuk memandang, memahami, dan menerima disabilitas anak mereka dalam pandangan yang lebih positif dan hal ini sangat penting selama proses kedukaan.

Dampak secara personal adalah: (1) terbatasnya ruang sosial atau pergaulan orangtua yang disebabkan oleh ketergantungan anak, kekhawatiran orangtua yang berlebihan sehingga orangtua merasa anak harus terus-menerus didampingi, dan kesengajaan orangtua untuk membatasi diri bersosialisasi sebagai upaya melindungi diri dari rasa tersakiti oleh reaksi negatif lingkungan; (2) munculnya berbagai tekanan psikologis, baik yang berasal dari dalam diri sendiri maupun dari lingkungan sekitar; (3) terbentuknya pola kepribadian tertentu, baik yang positif seperti kesabaran maupun yang negatif seperti kecenderungan berasumsi negatif terhadap perkataan atau tindakan orang lain; dan (4) terhiburnya keluarga dengan karakteristik yang unik dari masing-masing anak.

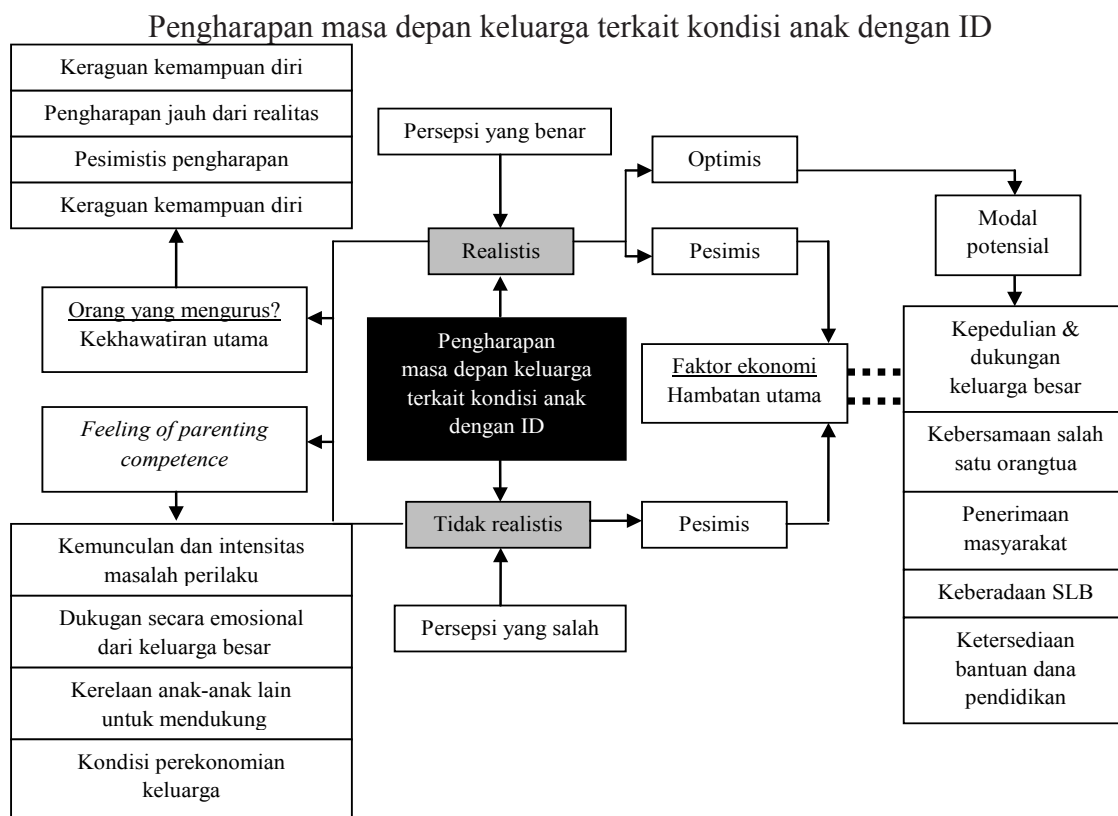
Beberapa hasil penelitian tentang dampak kehadiran anak dengan disabilitas, termasuk anak dengan ID di tengah-tengah sebuah keluarga mendukung hasil penelitian ini. Hasil penelitian Dura-Vila dkk. (2010) menunjukkan bahwa disabilitas anak berkontribusi menyebabkan keluarga menjadi diam di tempat (*stuck*) dalam tahap siklus kehidupan (*life-cycle*) karena tingginya tingkat ketergantungan anak dan faktor parental protectiveness. Beberapa hasil penelitian mengungkapkan stres, depresi yang intens dan dalam berbagai tingkatan dari parah sampai ringan yang dialami oleh para orangtua dari anak-anak dengan ID (Gupta & Kaur, 2010; Mbugua dkk., 2011). Penelitian Scorgie & Sobsey (dalam Boyraz & Sayger, 2011) menemukan hasil bahwa

parenting seorang anak dengan disabilitas tertentu membawa perubahan positif yang signifikan dalam tiga area utama kehidupan orangtua, yaitu: (1) level pertumbuhan personal meningkat, (2) relasi dengan orang lain berkembang, dan (3) perubahan dalam nilai-nilai spiritual dan filosofi.

Secara interpersonal, kehadiran anak dengan ID akan membawa dampak terhadap penurunan kualitas relasi pernikahan orangtua, bahkan dapat berujung pada perceraian seperti yang terjadi pada keluarga E, maupun relasi antar anggota keluarga. Penurunan kualitas relasi pernikahan orangtua dapat terjadi karena kehadiran anak dengan ID (1) dapat memperparah ketidakharmonisan yang sudah terjadi sebelumnya, (2) menimbulkan penolakan salah satu orangtua, (3) ketidakpedulian pasangan, dan (4) ketidaksepahaman orangtua dalam penanganan anak seperti yang terjadi pada keluarga WF.

Featherstone (dalam Kandel & Merrick, 2003, hlm. 743) mengungkapkan hal yang sama dengan temuan penelitian ini bahwa kehadiran seorang anak dengan disabilitas tertentu dapat merusak kehidupan pernikahan orangtuanya dalam berbagai cara yang berbeda, yang salah satunya adalah menciptakan lahan yang subur untuk konflik (*fertile ground for conflict*). Temuan ini juga mendukung kesimpulan penelitian yang dilakukan Fife dkk. dan Mullen (dalam Parker dkk., 2011) yang menunjukkan bahwa adanya peristiwa yang meningkatkan stres keluarga, termasuk kelahiran anak dengan disabilitas, akan mengarah pada ketidakpuasan dan relasi pernikahan yang dipenuhi argumentasi (*argumentative marital relationship*) dan kehadiran anak dengan disabilitas membuat orangtua sulit untuk mempertahankan kualitas pernikahan (*marital quality*).

Penurunan kualitas relasi antar anggota keluarga dapat terjadi karena (1) kekecewaan pada diri anak-anak yang lain karena



Gambar 4. Pengharapan Masa Depan Keluarga terkait Kondisi Anak dengan ID

perlakuan spesial orangtua terhadap anak dengan ID, (2) terisolirnya orangtua dari keluarga besar karena masalah perilaku anak, dan (3) peningkatan kualitas relasi keluarga besar.

Secara interaksional dengan lingkungan sekitar, kehadiran anak dengan ID akan memunculkan berbagai komentar dan perlakuan negatif dari lingkungan sekitar karena perilaku non-adaptif anak. Sebaliknya, kadangkala kehadiran anak dengan ID dengan keunikannya justru membawa keceriaan tersendiri bagi lingkungan sekitarnya.

Persepsi yang salah tentang anak-anak dengan ID akan memunculkan pengharapan yang tidak realistis tentang masa depan mereka. Pesimistis semakin dirasakan oleh keluarga karena melihat bahwa pengharapan mereka tidak pernah datang. Semua keluarga yang menjadi subjek penelitian ini berpandangan serupa bahwa sulitnya kondisi perekonomian keluarga merupakan hambatan utama untuk merealisasikan pengharapan keluarga atau dengan kata lain keterbatasan kondisi

perekonomian memudahkan pengharapan keluarga.

Sebenarnya ada beberapa modal penting yang berpotensi untuk dapat mewujudkan masa depan yang optimal bagi anak-anak dengan ID yaitu: (1) kepedulian dan dukungan keluarga besar secara emosional, (2) kebersamaan salah satu orangtua hampir sepanjang waktu setiap hari dengan anak, (3) penerimaan masyarakat terhadap kondisi disabilitas anak, (4) keberadaan SLB dengan biaya pendidikan yang sangat terjangkau, dan (5) semakin banyaknya ketersediaan bantuan dana pendidikan.

Semua keluarga mengawatirkan masa depan anak dengan ID kalau orangtuanya sudah tua atau meninggal. Kekhawatiran ini paling tidak mempunyai empat implikasi yaitu yang pertama, keraguan orangtua atas kemampuan diri mengasuh anak terkait dengan usia yang terus bertambah. Kedua, pesimistis orang tua untuk terwujudnya pengharapan mereka bagi masa depan anak. Ketiga, orangtua semakin menyadari bahwa pengharapan mereka

sebelumnya jauh dari realitas. Keempat, kemandirian anak-anak mereka semakin disadari orangtua merupakan pengharapan yang lebih realistis ketimbang kesembuhan atau menjadi normal.

Beberapa faktor yang mempengaruhi perasaan mampu mengasuh orangtua (*feelings of parenting competence*) yaitu: (1) kemunculan dan intensitas masalah perilaku sebagai salah satu dampak dari disabilitas anak-anak dengan ID, (2) dukungan secara emosional dari orangtua dan keluarga besar, (3) kerelaan anak-anak yang lain untuk mendukung, dan (4) kondisi perekonomian keluarga.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian ini, berikut beberapa hal yang menjadi kesimpulan. Pertama, persepsi keluarga terhadap anak dengan ID mempengaruhi proses penerimaan keluarga, dampak yang dialami keluarga, dan pengharapan masa depan keluarga.

Kedua, konstruksi persepsi keluarga terhadap anak dengan ID berbahan dasar pengetahuan yang dimiliki keluarga tentang ID. Karena itu fokus yang pertama dan terutama dalam intervensi terhadap keluarga dari anak-anak dengan ID, khususnya di lingkungan pedesaan, adalah rekonstruksi persepsi keluarga yang salah.

Ketiga, klimaks dari pengetahuan tentang ID yang merupakan dasar bagi terbentuknya sebuah persepsi tentang ID ada tiga kemungkinan, yaitu: (1) intervensi yang benar dan tepat, (2) intervensi yang salah, atau (3) sikap wait and see (pasrah). Karena itu, untuk memberikan intervensi yang benar dan tepat bagi anak-anak dengan ID dan keluarganya, secara khusus yang tinggal di daerah pedesaan, perlu terlebih dahulu mencermati dan mempelajari persepsi keluarga.

Keempat, keterbatasan kondisi perekonomian masyarakat pedesaan sering kali menjadi alasan dan hambatan untuk

anak-anak dengan ID dan keluarganya mendapatkan intervensi yang benar dan tepat. Dari hasil penelitian ini ditemukan bahwa di dalam berbagai keterbatasannya seperti kemiskinan, masyarakat pedesaan sebenarnya memiliki beberapa modal penting yang sangat dibutuhkan untuk mendukung dilakukannya intervensi yang benar dan tepat, yang justru sangat sulit ditemukan di masyarakat perkotaan yang cenderung individualistik. Kepedulian dan dukungan keluarga besar yang pada umumnya tinggal berdekatan, penerimaan masyarakat, dan besarnya kesempatan orangtua untuk memberikan waktu dan perhatian yang cukup bagi anak menjadi tiga modal penting yang bisa jauh lebih bermakna bila betul-betul dikelola dengan baik dibandingkan kemampuan secara finansial.

Sebagai tindak lanjut dari hasil penelitian yang didapatkan, maka peneliti menyarankan beberapa hal berikut ini. Pertama, kepada keluarga dari anak-anak dengan ID, sekolah, para profesional, dan pemerintah. Keempat unsur ini harus dipandang sebagai satu kesatuan yang saling melengkapi dalam mengoptimalkan penanganan anak-anak dengan ID. Layanan terhadap anak-anak dengan ID dan keluarganya membutuhkan sebuah program intervensi yang bersifat kolaboratif-integratif dan aplikatif-solutif.

Kedua, bagi para pimpinan dan guru di SLB yang ada di pedesaan serta lembaga-lembaga pendidikan yang menghasilkan para guru tersebut. Keberadaan SLB di daerah pedesaan perlu dioptimalkan karena merupakan tempat berkumpulnya salah satu sumber informasi yang kredibel untuk dapat memberikan informasi yang benar tentang ID kepada masyarakat. Para guru yang berlatar belakang Pendidikan Luar Biasa (PLB) dan berpengalaman mengajar anak-anak dengan ID menjadi sumber daya yang harus dioptimalkan untuk memberikan edukasi kepada masyarakat tentang ID, agar secara perlahan tapi pasti, pengetahuan

masyarakat berkembang. Di sinilah juga letak peran penting lembaga-lembaga pendidikan yang menjadi tempat para guru ini dibekali. Kemampuan untuk dapat berinteraksi dan diterima oleh masyarakat tempat para guru ini mengabdikan, khususnya di daerah pedesaan, bagaimana berbagi pengetahuan dan pengalaman yang mereka miliki, serta akhirnya bagaimana mempengaruhi persepsi masyarakat yang salah tentang berbagai hal terkait dengan anak-anak berkebutuhan khusus, khususnya anak-anak dengan ID, harus menjadi salah satu concern lembaga-lembaga pendidikan dalam mempersiapkan para guru tersebut.

Ketiga, kepada para profesional yang bergerak dalam penanganan anak-anak dengan ID seperti konsultan pendidikan bagi anak-anak berkebutuhan khusus, dokter anak, terapis, konselor keluarga dan sebagainya. Keluarga dari anak-anak dengan ID, baik para orangtua dan anggota-anggota keluarga yang lain, adalah individu-individu yang perlu mendapatkan pendampingan dari para profesional dalam menghadapi berbagai problematika mereka. Tetapi, yang tidak boleh dilalaikan lagi, keluarga juga harus diberdayakan, diperlengkapi, dan diajak berperan serta dalam penanganan anak-anak mereka. Pemahaman tentang problematika keluarga dari anak-anak dengan ID sangat penting dimiliki para profesional untuk dapat memberikan pertolongan yang efektif dan efisien, dengan tujuan membantu keluarga kembali memiliki daya dan dapat diberdayakan untuk akhirnya dapat berkolaborasi dengan para profesional dan berbagai pihak terkait dalam menolong anak-anak mereka.

DAFTAR PUSTAKA

- Support in Dar es Salaam. African Journal of Disability, 1, hlm.1-12. [Online]. Tersedia di: <http://www.ajod.org/index.php/ajod/article/view/32/37>. Diakses 5 April 2013.
- Axelrod, J. (2006). The 5 Stages of Loss and Grief.

[Online]. Tersedia di: Error! Hyperlink reference not valid.. Diakses 11 Maret 2014.

- Bowen Center for the Study of the Family. (Tanpa tanggal). Bowen Theory. [Online]. Tersedia di: Error! Hyperlink reference not valid. April 2013.
- Boyraz, G. dan Sayger, T.V. (2011). Psychological Well-Being Among Fathers of Children With and Without Disabilities: The Role of Family Cohesion, Adaptability, and Paternal Self-Efficacy. American Journal of Men's Health, 5 (4), hlm. 286-296. [Online]. Tersedia di: <http://jmh.sagepub.com/content/5/4/286>. Diakses 19 November 2013.
- Devine, M.A. (1997). Inclusive Leisure Services and Research: A Consideration of the Use of Social Construction Theory. Journal of Leisureability, 24(2), hlm.1-9. [Online]. Tersedia di: <http://iin.ca/Files/1123/sr52pdf>. Diakses 21 April 2013.
- Dura-Vila, G., Dein, S., dan Hodes, M. (2010). Children with Intellectual Disability: A Gain not A Loss: Parental Beliefs and Family Life. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 15 (2), hlm. 171-184. [Online]. Tersedia di: Error! Hyperlink reference not valid. November 2013.
- Gupta, R.K. dan Kaur, H. (2010). Stress Among Parents of Children with Intellectual Disability. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 21 (2). [Online]. Tersedia di: http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdri/vol21_2_2010/10stressinteldisability.html. Diakses 31 Oktober 2013.
- Gupta, A. dan Singhal, N. (2004). Positive Perceptions in Parents of Children with Disabilities. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 15 (1), hlm. 22-35. [Online]. Tersedia di: http://www.autism-india.org/NS_positive_perceptions.pdf. Diakses 31 Oktober 2013.
- Hendriani, W., Handariyati, R., dan Sakti, T.M. (2006). Penerimaan Keluarga Terhadap Individu yang Mengalami Keterbelakangan Mental. INSAN, 8 (2), hlm. 100-111. [Online]. Tersedia di: <http://journal.unair.ac.id/filerPDF/>. Diakses 19 November 2013.
- Kandel, I. dan Merrick J. (2003). The Birth of A Child With Disability. Coping by Parents and Siblings. The Scientific World Journal, 3, hlm. 741-750. [Online]. Tersedia di: <http://>

- downloads.hindawi.com. Diakses 19 April 2013.
- Kandel, I. dan Merrick J. (2007). The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World Journal*, 7, hlm. 1799-1809. [Online]. Tersedia di: <http://downloads.hindawi.com>. Diakses 19 April 2013.
- Kandel, I., Morad, M., Vardi, G., dan Merrick, J. (2005). Intellectual Disability and Parenthood. *The Scientific World Journal*, 5, hlm. 50-57. [Online]. Tersedia di: <http://downloads.hindawi.com>. Diakses 19 April 2013.
- Kausar, S., Jevne, R.F., dan Sobsey, D. (2003). Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental Disabilities*, 10 (1), hlm. 35-46. [Online]. Tersedia di: http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol10no1/download/kausar_etal.pdf. Diakses 19 April 2013.
- Mbugua, M., Kuria, M.W., dan Ndeti, D.M. (2011). The Prevalence of Depression among Family Caregivers of Children with Intellectual Disability in a Rural Setting in Kenya. *International Journal of Family Medicine*. [Online]. Tersedia di: Error! Hyperlink reference not valid.. Diakses 19 November 2013.
- Mohebbi, Z., Nooryan, K.H., Hashemi, M.A.N., dan Najafi, D.S.H. (2012). The Perception of Care-Givers of Mental Retarded Person towards Mental Retardation. *Life Science Journal*, 9 (3), hlm. 527-532. [Online]. Tersedia di: http://www.lifesciencesite.com/Isj/life0903/073_9722life0903_527_532.pdf. Diakses 19 November 2013.
- Neely-Barnes, S.L. dan Dia, D.A. (2008). Families of Children With Disabilities: A Review of Literature and Recommendations for Intervention. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5 (3), hlm. 93-107. [Online]. Tersedia di: Error! Hyperlink reference not valid.. Diakses 19 April 2013.
- Parker, J.A., Mandelco, B., Roper, S.O., Freeborn, D., dan Dyches, T.T. (2011). Religiosity, Spirituality, and Marital Relationship of Parents Raising a Typically Developing Child or a Child With a Disability. *Journal of Family Nursing*, 17 (1), hlm 82-104. [Online]. Tersedia di: <http://jfn.sagepub.com/content/17/1/82>. Diakses 19 November 2013.