

## 2. TINJAUAN PUSTAKA

### 2.1. Anak Tunaganda

#### 2.1.1. Definisi Anak Tunaganda

Anak tunaganda termasuk dalam kelompok anak berkebutuhan khusus. Definisi anak berkebutuhan khusus itu sendiri adalah anak yang secara signifikan berbeda dalam beberapa dimensi penting dari fungsi kemanusiaannya. Mereka secara fisik, psikologis, kognitif atau sosial terhambat dalam mencapai tujuan-tujuan atau kebutuhan dan potensi secara maksimal, yakni meliputi mereka yang tuli, buta, mempunyai gangguan bicara, cacat tubuh, retardasi mental, gangguan emosional, juga anak yang berbakat dengan intelegensi yang tinggi, karena mereka memerlukan penanganan yang terlatih dari tenaga profesional (Suran & Rizzo, dalam Mangunsong dkk., 1998). Gearheart (dalam Mangunsong dkk., 1998) menambahkan bahwa anak berkebutuhan khusus memerlukan persyaratan pendidikan yang berbeda dari rata-rata anak normal, dan untuk dapat belajar secara efektif memerlukan program, pelayanan fasilitas, dan materi khusus.

Menurut Hallahan dan Kauffman (2006), anak berkebutuhan khusus merupakan anak yang berbeda dari kebanyakan anak lain karena diantara mereka memiliki kekurangan seperti keterbelakangan mental, kesulitan belajar, gangguan emosional, keterbatasan fisik, gangguan bicara dan bahasa, kerusakan pendengaran, kerusakan penglihatan ataupun memiliki keberbakatan khusus. Mereka membutuhkan pendidikan khusus dan pelayanan terkait agar dapat mengembangkan segenap potensi yang dimiliki.

Dalam kelompok anak berkebutuhan khusus ini, terdapat sebagian dari mereka menyandang ketunaan lebih dari satu yang disebut dengan tunaganda. Dollar dan Brooks (dalam Snell, 1983) mengidentifikasi anak tunaganda dan tunamajemuk sebagai berikut (1) mereka memiliki ketunaan yang berat dan parah, (2) mereka membutuhkan program pendidikan dengan sumber yang lebih besar daripada program biasa, dan (3) mereka membutuhkan program yang memfokuskan pada keterampilan dalam fungsi kemandirian dan pemenuhan diri.

Definisi yang dikemukakan dalam *U.S. Office of Education* (dalam Kirk & Gallagher, 1986) menyebutkan anak tunaganda dan tunamajemuk sebagai

mereka yang karena intensitas masalah fisik, mental, ataupun emosional, membutuhkan pelayanan pendidikan, sosial, psikologis, dan medis melebihi program pendidikan khusus yang biasa guna memaksimalkan partisipasi mereka dalam masyarakat dan pemenuhan diri. Anak tunaganda dan tunamajemuk mungkin mengalami kesulitan bahasa dan persepsi kognitif, memiliki kondisi fisiologis yang rentan, dan menunjukkan beberapa tingkah laku abnormal seperti kegagalan dalam menanggapi stimulus, melukai diri, amarah yang meledak-ledak, dan ketiadaan kontrol verbal. Sontag, Smith, dan Sailor (dalam Kirk & Gallagher, 1986) menambahkan bahwa anak tunaganda dan tunamajemuk adalah anak yang kebutuhan dasar pendidikannya memerlukan pemantapan dan pengembangan keterampilan dasar dalam bidang sosial, bantu diri, dan komunikasi yang merepresentasikan potensi anak untuk bertahan dalam dunianya.

Menurut DNIKS dan BP3K (dalam Mangunsong dkk., 1998) anak tunaganda dan tunamajemuk merupakan anak yang menderita dua atau lebih kelainan dalam segi jasmani, keindraan, mental, sosial, dan emosi, sehingga untuk mencapai perkembangan kemampuan yang optimal diperlukan pelayanan khusus dalam pendidikan, medis, dan sebagainya. Anak tunaganda dan tunamajemuk membutuhkan dukungan besar pada lebih dari satu aktivitas hidup yang utama, seperti mobilitas, komunikasi, pengurusan diri, tinggal mandiri, bekerja, dan pemenuhan diri (Hallahan & Kauffman, 2006).

Melalui berbagai definisi yang telah disebutkan di atas, dapat disimpulkan bahwa anak tunaganda merupakan bagian dari kelompok anak berkebutuhan khusus yang menderita lebih dari satu ketunaan dalam segi jasmani, keindraan, mental, sosial, dan emosi, dimana mereka membutuhkan pelayanan melebihi pendidikan khusus yang biasa untuk mencapai perkembangan yang optimal.

Penelitian ini mengkhususkan pada anak tunaganda yang memiliki salah satu kombinasi ketunaan berupa gangguan penglihatan atau *multiple disabilities and visual impairment* (MDVI) atau tunaganda-netra. Anak tunaganda-netra ini berada pada kelompok heterogen dengan kebutuhan yang berbeda-beda. Selain memiliki gangguan penglihatan, anak tunaganda-netra memiliki kebutuhan khusus lain akibat adanya keterbatasan fisik, keterbatasan berbicara, kesulitan tingkah laku, dan kesulitan belajar (Pavey, Douglas, McCall, McLinden, & Arter, 2002).

### 2.1.2. Prevalensi Anak Tunaganda

Anak tunaganda diperkirakan memiliki presentase kurang dari 1 % dari populasi anak berkebutuhan khusus (Hallahan & Kauffman, 2006). Snell (dalam Heward & Orlansky, 1988) memakai gambaran prevalensi anak tunaganda sebanyak 0,05% dari populasi. Di Indonesia sendiri, menurut data yang diperoleh dari Direktorat Pendidikan Luar Biasa (2005/2006), jumlah anak tunaganda adalah 450 orang.

### 2.1.3. Klasifikasi Anak Tunaganda

Menurut DNIKS dan BP3K (dalam Mangunsong dkk., 1998), anak tunaganda dan tunamajemuk dapat diklasifikasikan sebagai berikut:

1. Anak tunaganda dan tunamajemuk tingkat ringan  
Misalnya adalah tunanetra ringan-tunarungu ringan. Kelompok ini masih dimungkinkan untuk dilayani dengan kurikulum SD dan SLB yang dimodifikasi sesuai dengan tingkat ketunaannya.
2. Anak tunaganda dan tunamajemuk tingkat sedang  
Misalnya adalah tunanetra sedang-mampu latih-*cerebral palsy*. Kelompok ini masih memiliki kemungkinan untuk dilayani dengan kurikulum SLB yang dimodifikasi sesuai dengan tingkat ketunaannya.
3. Anak tunaganda dan tunamajemuk tingkat berat dan sangat berat  
Misalnya adalah buta-mampu rawat, buta-tuli-mampu rawat. Kelompok ini tidak mungkin lagi untuk dilayani dengan kurikulum SLB, akan tetapi bagi mereka diperlukan program pendidikan khusus.

### 2.1.4. Ciri-ciri Anak Tunaganda

Anak tunaganda seringkali disertai dengan keterbatasan yang sangat berat ataupun memiliki kombinasi yang sangat kompleks dari berbagai keterbatasan tersebut. Mereka memiliki beberapa kelemahan yang sangat berat diantaranya dalam hal fungsi otak, perkembangan motorik, bicara dan bahasa, tingkah laku penyesuaian diri, fungsi penglihatan dan juga pendengaran (Heward & Orlansky, 1988).

Menurut Mangunsong dkk. (1998), anak tunaganda mempunyai kelainan lebih dari satu macam dengan ciri-ciri fisik seperti gangguan refleks, gangguan perasaan kulit, gangguan fungsi sensoris, gangguan fungsi motorik, gangguan fungsi metabolisme dan sistem endokrin, gangguan fungsi gastrointestinal, gangguan fungsi sirkulasi udara, gangguan fungsi pernapasan, dan gangguan pembentukan ekskresi urine. Heward dan Orlansky (1988) menambahkan bahwa anak tunaganda memiliki perkembangan motorik dan fisik yang terbelakang. Sebagian besar mereka mempunyai keterbatasan dalam mobilitas fisik. Mereka tidak mampu berjalan ataupun duduk sendiri, dan mereka bergerak lamban.

Secara mental, anak tunaganda seringkali mengalami gangguan dalam kemampuan intelektual, kehidupan emosi dan sosialnya, antara lain adalah gangguan emosional, hiperaktif, gangguan pemusatan perhatian, toleransi yang rendah terhadap kekecewaan, berpusat pada diri sendiri, depresi, dan cemas (Mangunsong dkk., 1998). Anak tunaganda juga memiliki beberapa masalah tingkah laku seperti amarah yang meledak-ledak dan agresivitas terhadap orang lain (Hallahan dan Kuffman, 2006). Menurut Heward dan Orlansky (1988), seringkali anak tunaganda memiliki tingkah laku yang aneh dan tidak bertujuan seperti menstimulasi ataupun melukai diri. Mereka juga memiliki keterampilan yang kurang dalam menolong diri sendiri dan mengurus kebutuhan dasar seperti makan, berpakaian, mengontrol buang air, dan kebersihan diri.

Dalam aspek sosial, anak tunaganda juga memiliki hambatan fisik dalam melaksanakan kegiatan sehari-hari, rasa rendah diri, isolatif, kurang percaya diri, hambatan dalam keterampilan kerja, dan hambatan dalam melaksanakan kegiatan sosial (Mangunsong dkk., 1998). Heward dan Orlansky (1988) menambahkan bahwa anak tunaganda kurang atau tidak dapat berkomunikasi. Kemampuan mereka sangat terbatas dalam mengekspresikan atau mengerti orang lain. Banyak yang tidak dapat berbicara, bila ada komunikasi beberapa anak tunaganda mungkin tidak dapat memberikan respon. Selain itu, anak tunaganda juga jarang menampilkan perilaku dan interaksi yang sifatnya konstruktif. Sangat sulit untuk menimbulkan perhatian pada anak tunaganda atau untuk menimbulkan respon-respon yang dapat diobservasi.

## **2.2. Parenting Stress**

### **2.2.1. Definisi Stres**

Lazarus dan Folkman (1984) mendefinisikan stres sebagai hubungan antara seseorang dengan lingkungannya yang dinilainya membebani atau melampaui sumber yang ia miliki dan membahayakan kesejahteraannya. Definisi lain menjelaskan bahwa stres adalah pengalaman emosi negatif yang disertai dengan perubahan biokimia, psikologis, kognitif, dan tingkah laku yang diarahkan untuk mengubah peristiwa yang menimbulkan stres atau menyesuaikan diri terhadap efek yang ditimbulkannya (Baum, dalam Taylor, 1999). Menurut Taylor (1999), stres merupakan konsekuensi dari proses penilaian seseorang berupa penilaian mengenai apakah yang ia miliki dapat memenuhi harapan lingkungan.

Peristiwa negatif memiliki kemungkinan lebih besar untuk menimbulkan stres daripada peristiwa positif. Beberapa peristiwa negatif tersebut berpotensi dalam menimbulkan stres karena memberikan pekerjaan lebih ataupun masalah khusus yang mungkin membebani. Selain itu, peristiwa yang tidak dapat dikontrol dan diduga juga memiliki kemungkinan lebih besar dalam menimbulkan stres (Taylor, 1999). Ketika orang merasa bahwa mereka dapat memprediksi, mengubah, atau mengakhiri peristiwa yang tidak diharapkan, ataupun merasa ada orang lain yang mampu membawa pengaruh, mereka cenderung mengalami lebih sedikit stres, bahkan jika mereka sebenarnya tidak melakukan usaha apapun (Suls & Mullen; Thompson, dalam Taylor, 1999)

Menurut Bird dan Melville (1994), stres muncul karena adanya peristiwa hidup tertentu dan penderitaan yang menetap. Beberapa peristiwa hidup dianggap menimbulkan stres karena membutuhkan perubahan rutinitas dari kehidupan sehari-hari, seperti pernikahan, kelahiran anak, pensiun kerja, dan perceraian. Peristiwa hidup yang terjadi tiba-tiba dan tidak diharapkan, seperti kematian orang yang dikasihi, kehilangan pekerjaan, penyakit yang tidak diantisipasi, dan bencana alam, juga menimbulkan konsekuensi yang dinilai negatif bagi kebanyakan orang. Selain itu, penderitaan yang menetap dapat pula menjadi masalah yang membawa pengaruh dalam jangka waktu yang lama, seperti kemiskinan, konflik pernikahan, masalah dengan orang tua, dan penyakit yang berkelanjutan (Bird & Melville, 1994).

### 2.2.2. Definisi *Parenting Stress*

Menurut Brooks (1991), *parenting* merupakan serangkaian interaksi antara orang tua dan anak yang terus berlanjut, dimana proses tersebut memberikan perubahan kepada kedua belah pihak. Sementara Dwivedi (1997) mendefinisikan *parenting* sebagai proses yang melibatkan sikap, nilai, dan tujuan tertentu dalam hubungan antara orang dewasa dan anak dengan memperhatikan pengasuhan, kontrol, dan perkembangan. Tugas orang tua dalam pengasuhan anak tidak hanya memelihara, melindungi, dan mengarahkan anak dalam proses perkembangannya, melainkan juga memberikan kehangatan, membangun hubungan emosional, dan menyediakan kesempatan perkembangan kompetensi dan jati diri anak (Brooks, 1991). Bird dan Melville (1994) menyatakan bahwa orang tua harus mampu mengombinasikan kehangatan dan dorongan yang kuat tanpa menampilkan kontrol dan disiplin yang keras. Mereka harus memberikan penjelasan mengenai berbagai peraturan dalam keluarga dan konsekuensi jika peraturan dilanggar. Terlebih lagi, orang tua juga memiliki peran penting dalam menyediakan model yang baik dan dihormati agar anak dapat mengidentifikasi model tersebut.

*Parenting* menjadi sebuah pengalaman yang memunculkan stres bagi kebanyakan orang tua, bagaimanapun keadaan lingkungan di sekitarnya (Dwivedi, 1997). Beberapa orang tua telah terlatih ataupun memiliki persiapan dalam menghadapi pengalaman mereka saat melahirkan dan membesarkan anak, namun tidak semua orang merasa cukup mampu menjadi orang tua (Bird & Melville, 1994). Menurut Peterson dan Hawley (dalam Witt, 2005), menjadi orang tua merupakan peristiwa yang menimbulkan stres. Seberapapun besarnya keinginan pasangan untuk memiliki anak, seberapapun cukupnya perhatian yang mereka rencanakan untuk kehadiran anak, mereka akan tetap mengalami stres (Brooks, 1991). Menurut Bird dan Melville (1994), ketika anak lahir, hubungan pernikahan pasangan akan mengalami perubahan seiring dengan penyesuaian mereka dalam melibatkan anak ke dalam kehidupan keluarga. Selain itu, orang tua juga dihadapkan pada berbagai masalah yang berkaitan dengan bagaimana mereka harus membesarkan anak.

Witt (2005) menyatakan bahwa stres tidak dapat dihindari pada situasi tertentu, dan stres pada orang tua merupakan hal yang umum muncul. Brooks

(1991) menambahkan bahwa *parenting* terjadi dalam sebuah konteks sosial yang menyediakan dukungan ataupun tekanan bagi orang tua. Ketika gagal dalam mencapai harapan, maka perasaan bersalah dan stres akan muncul pada orang tua (Brooks, 1991). Bagi orang tua, peran sebagai orang tua dapat menimbulkan ketegangan, yang melibatkan beban dan konflik (Barnett dan Baruch dalam Berry & Jones, 1995). Stres pada orang tua atau *parenting stress* itu sendiri didefinisikan sebagai kecemasan dan ketegangan berlebihan yang secara khusus terkait dengan peran orang tua dan interaksi orang tua dengan anak (Abidin, dalam Ahern, 2004). Belsky, Lerner, dan Spanier (dalam Berry & Jones, 1995) mengemukakan ada dua komponen yang berkaitan dengan sumber *parenting stress*, yaitu *pleasure* yang membawa keuntungan secara emosional dan *strain* yang melibatkan tuntutan.

### 2.2.3. Faktor-faktor yang Mempengaruhi *Parenting Stress*

*Parenting stress* dapat dipengaruhi oleh berbagai faktor, seperti status ekonomi dan sosial (Fisher, Fagot, & Leve, dalam Witt, 2005), derajat dukungan sosial (Trute, dalam Witt, 2005), hubungan perkawinan (Story & Bradbury, dalam Witt, 2005), stabilitas keuangan (Peterson & Hawley; Trute, dalam Witt, 2005), kesulitan yang berkaitan dengan anak (Umberson, dalam Witt, 2005), budaya dan kelas sosial (Dunlap & Hollinsworth; Farber, dalam Kauffman & Hallahan, 1981), keyakinan agama (Zuk, Miller, Bortram, & Kling, dalam Kauffman & Hallahan, 1981), dan beban dalam pekerjaan (Brooks, 1991). Menurut Taylor (1999), mereka yang memiliki lebih dari satu peran, yaitu sebagai pekerja dan juga orang tua, berkemungkinan memiliki tingkat stres yang lebih tinggi karena terbebani oleh tanggung jawab yang lebih banyak.

Jenis kelamin orang tua juga dapat dikaitkan dengan *parenting stress*. Terdapat beberapa studi perbandingan mengenai reaksi ibu dan ayah (Beckman; Rousey, Best & Blacher, dalam Hallahan & Kauffman, 1994), namun hasilnya kontradiktif. Sebuah studi mengindikasikan bahwa para ibu mengalami tingkat stres yang lebih tinggi, sedangkan studi lain menemukan tidak adanya perbedaan reaksi orang tua. Menurut Hallahan dan Kauffman (1994), ibu dianggap lebih berisiko mengalami stres daripada ayah karena dianggap memiliki tanggung jawab yang lebih besar dalam pengasuhan anak.

#### 2.2.4. Dampak *Parenting Stress*

Orang tua dapat menjadi kurang efektif dalam implementasi keterampilan *parenting* ketika mereka mengalami stres (Witt, 2005). Orang tua yang merasa letih karena menghadapi kebutuhan keluarga yang tidak ada habisnya, terutama yang berkaitan dengan anak, dapat kehilangan antusiasme mereka dalam *parenting* (Brooks, 1991). Menurut Taylor (1999), orang tua yang mengalami ketegangan yang tinggi akan lebih menarik diri secara emosional dan tingkah laku dalam berinteraksi dengan anak. Beberapa studi juga menunjukkan bahwa ada hubungan antara *parenting stress* dengan potensi untuk penganiayaan anak dan variasi yang ekstrim dalam tingkah laku *parenting* yang maladaptif (Crouch & Bell, dalam Ahern, 2004).

*Parenting stress* yang tinggi ditemukan memiliki hubungan dengan gaya *parenting* yang kurang kooperatif, kurang sensitif, dan lebih intrusif (Pianta & Egeland, dalam Ahern, 2004). Orang tua yang mengalami stres dan tidak saling mendukung satu sama lain mungkin bersikap kasar, kritis, dan kaku terhadap anak. Mereka cenderung untuk tidak memberikan dukungan, mudah tersinggung, dan menyediakan lebih sedikit kasih sayang kepada anak (Brooks, 1991). Orang tua yang lebih kritis, suka menghukum, dan mudah tersinggung karena stres dapat meningkatkan kemungkinan anak untuk memiliki masalah tingkah laku (Webster-Stratton, dalam Ahern, 2004). Peningkatan *parenting stress* juga berasosiasi dengan kurangnya tingkah laku *parenting* yang positif, sehingga orang tua yang mengalami stres mungkin kurang mampu dalam memperkenalkan anak kepada keterampilan prososial ketika menghadapi *peer* (Bhavnagri, dalam Ahern, 2004).

#### 2.2.5. *Parenting Stress* Orang tua Anak Berkebutuhan Khusus

Pada masa *parenting*, orang tua memiliki tanggung jawab yang berat, dan orang tua anak berkebutuhan khusus menghadapi tanggung jawab yang lebih besar lagi (Heward, 1996). Peneliti menemukan bahwa tanggung jawab pengasuhan bagi anak berkebutuhan khusus ikut berkontribusi dalam *parenting stress* (Dumas et al.; Greaves; Sanders & Morgan; Trute, dalam Witt, 2005). Waktu dan tenaga yang dibutuhkan orang tua untuk berpartisipasi dalam program perawatan di rumah dan kelompok pendidikan orang tua terkadang dapat

menyebabkan stres ataupun perasaan bersalah jika mereka tidak mampu untuk memenuhi harapan (Doernberg; Winton & Turnbull, dalam Heward, 1996).

Kubler-Ross (dalam Seligman & Darling, 1997) menggambarkan tahapan reaksi yang biasa muncul pada orang tua anak berkebutuhan khusus, yaitu:

1. *Denial* (penyangkalan)

*Shock* dan *denial* adalah reaksi pertama yang muncul pada orang tua. Penyangkalan muncul pada tahap ketidaksadaran orang tua yang ditunjukkan dengan kekhawatiran yang berlebihan. Dalam tahap ini, banyak orang tua melaporkan mengenai perasaan mereka yang bingung, seperti orang bodoh, disorganisasi, dan tidak berdaya.

2. *Bargaining* (penawaran)

Tahap ini bercirikan adanya fantasi dalam pikiran orang tua. Hal yang ditekankan adalah jika orang tua bekerja keras, anak mengalami kemajuan. Selama proses *bargaining*, keterlibatan orang tua dalam aktivitas yang membawa keuntungan dapat terlihat. Manifestasi lain yang ditunjukkan orang tua adalah beralih ke religi ataupun mengharapkan keajaiban.

3. *Anger* (kemarahan)

*Anger* sering ditujukan pada tenaga profesional karena tidak mampu menyembuhkan atau membantu anak untuk mencapai hasil belajar yang signifikan. Perasaan bersalah yang berlebihan terkadang dapat menjadi *anger* yang mengarah pada diri sendiri, sehingga orang tua menyalahkan diri mereka atas keadaan anak.

4. *Depression* (depresi)

*Depression* muncul ketika orang tua sadar bahwa kemarahan mereka tidak mampu mengubah keadaan anak dan mereka tidak bisa menerima keadaan dari ketunaan tersebut serta implikasinya pada keluarga.

5. *Acceptance* (penerimaan)

Pada tahap ini, orang tua telah menunjukkan beberapa karakteristik antara lain mereka dapat mendiskusikan kekurangan anak pada orang lain, menunjukkan kasih sayang pada anak, berkolaborasi dengan tenaga profesional dalam membuat rencana yang realistis untuk anak, dan dapat menghilangkan sikap overprotektif ataupun perlakuan keras terhadap anak.

Menurut Hin dan Tham-Toh (2002), terdapat beberapa bentuk tingkah laku yang umum muncul pada orang tua anak berkebutuhan khusus, antara lain:

1. Terlalu mengekang

Orang tua yang cemas mengenai perkembangan anak akan berusaha meminta tenaga profesional melakukan apa yang mereka rencanakan untuk anak. Karena berharap memberikan intervensi sebelum terlambat, orang tua memenuhi keseharian anak dengan berbagai program, terapi, sekolah, dan apapun yang bisa diberikan untuk anak. Hal tersebut dapat membentuk kecenderungan kontrol yang terlalu besar bagi anak, meskipun sesungguhnya orang tua bermaksud memenuhi harapan terhadap anak.

2. Menarik diri

Karena dipenuhi kekecewaan yang besar, orang tua mungkin merasa marah, sangat sedih, dan takut dalam menghadapi masa depan. Mereka merasakan tidak adanya kemajuan meskipun anak telah diikuti dalam berbagai terapi dan perawatan. Orang tua merasa menyerah karena anak mereka tidak sanggup menghadapi kesulitannya, meskipun semua bantuan telah diberikan. Orang tua seperti ini cenderung tidak dekat dengan anak dan menarik diri dari berbagai aktivitas yang berhubungan dengan anak.

3. Terlalu protektif

Beberapa orang tua merasa bersalah karena anggapan bahwa merekalah yang telah menyebabkan kondisi anak. Untuk menghadapi rasa bersalah, mereka berusaha meminimalisir harapan terhadap anak. Hasilnya, orang tua berhadapan dengan masalah dalam mendisiplinkan anak. Ketakutan bahwa anak akan melukai dirinya sendiri membuat orang tua membatasi anak dari berbagai aktivitas yang dapat meningkatkan perkembangannya. Orang tua memberikan kontrol yang rendah sehingga anak menjadi manja.

Beberapa studi menyatakan bahwa sebagian orang tua lebih baik daripada orang tua lain dalam menghadapi stres mereka berkaitan dengan ketunaan anak (Ferguson, 2002). Tingkat stres yang dialami orang tua anak berkebutuhan khusus bervariasi tergantung dari berbagai faktor, antara lain adalah keadaan ketunaan anak (Barsch; Drotar; Dunlap & Hollinsworth, dalam Kauffman & Hallahan,

1981), jenis kelamin dan usia anak yang memiliki ketunaan serta saudara kandungnya (Farber; Gath, dalam Kauffman dan Hallahan, 1981). Menurut Miozio (dalam Martin & Colbert 1997), orang tua dengan anak berkebutuhan khusus yang usianya lebih besar akan mengkhawatirkan berbagai masalah dalam hubungan dengan *peer*, baik karena kurangnya keterampilan sosial ataupun karena adanya penolakan dari anak lain yang menganggapnya berbeda.

Orang tua berpendidikan, dengan aspirasi yang lebih tinggi mengenai diri dan anak mereka, cenderung merasa lebih stres akibat kondisi anak (Palfrey et al., dalam Martin & Colbert, 1997). Terlebih lagi, hubungan perkawinan dan strategi *coping* keluarga terhadap ketunaan juga memiliki kaitan yang nyata dengan kemunculan stres (Farber, dalam Kauffman & Hallahan, 1981). Ferguson (2002) menambahkan bahwa tingkah laku anak dan pola hidup menurut budaya juga menjadi faktor yang membedakan stres yang dialami setiap orang tua anak berkebutuhan khusus. Menurut Lessenberry dan Rehfeldt (2004), beberapa faktor yang juga dapat meningkatkan tingkat stres orang tua anak berkebutuhan khusus, antara lain adalah karakteristik anak dalam bertingkah laku, menurunnya fungsi intelektual anak, keterbatasan fisik anak, serta rendahnya kemampuan anak dalam keterampilan bantu diri dan sosial.

Menurut Figley (dalam Seligman & Darling, 1997), terdapat beberapa karakteristik yang membedakan stres pada orang tua anak berkebutuhan khusus dengan stres pada orang tua anak normal, antara lain adalah sedikit atau bahkan tidak adanya persiapan, pengabaian terhadap pengalaman sebelumnya, sedikitnya sumber arahan dan orang yang mengalaminya, waktu krisis yang tidak berkesudahan, kurangnya kontrol dan perasaan tidak adanya bantuan, perasaan kehilangan, tingginya bahaya, tingginya dampak emosional, dan munculnya masalah medis.

Penelitian McKinney dan Peterson (dalam Lessenberry & Rehfeldt, 2004), menemukan bahwa para ibu dengan anak berkebutuhan khusus menunjukkan tingkat stres yang lebih tinggi dan mereka melaporkan karakteristik yang lebih negatif mengenai anak daripada para ibu dengan anak yang normal. Mahoney (dalam Lessenberry & Rehfeldt, 2004) menyatakan bahwa tingkat stres orang tua dapat berpengaruh pada perkembangan anak dan efektivitas program penanganan

anak. Peningkatan *parenting stress* ini membuat kualitas interaksi antara orang tua dan anak menjadi menurun. Terlebih lagi, tingkat *parenting stress* menunjukkan pengaruh terhadap kesehatan psikologis bagi anak berkebutuhan khusus (Kobe & Hammer, dalam Lessenberry & Rehfeldt, 2004).

Orang tua yang kekurangan dukungan akan lebih rentan terhadap stres yang dapat mengarahkan mereka pada masalah yang berkaitan dengan *parenting* dan kesehatan mental (Brown & Harris, dalam Dwivedi, 1997). Bantuan tenaga profesional dapat membuka kesempatan bagi orang tua dalam mengurangi stres, sehingga mereka mampu meningkatkan kesehatan mental dan lebih mudah dalam mengangani anak mereka (Dwivedi, 1997). Menurut Lessenberry dan Rehfeldt (1994), tersedianya pelayanan khusus dari tenaga profesional menunjukkan penurunan terhadap *parenting stress*. King et al. (1995) juga menyebutkan adanya beberapa studi yang secara khusus melihat hubungan antara pengasuhan tenaga profesional bagi anak dengan *parenting stress*. Melalui studi tersebut disimpulkan bahwa kepercayaan mengenai seberapa besar pengasuhan yang ditawarkan kepada orang tua mungkin menjadi cara mengurangi stres dan kekhawatiran mereka.

#### **2.2.6. Pengukuran *Parenting Stress***

*Parenting stress* diukur dengan menggunakan skala *parenting stress* yang merupakan adaptasi dari *Parental Stress Scale* (PSS). Alat ukur ini merupakan sebuah *self-report* yang diciptakan secara khusus untuk mengukur tingkat stres yang dialami orang tua karena kehadiran anak. PSS secara spesifik memfokuskan pada stres yang disebabkan oleh peran sebagai orang tua melalui gambaran hubungan orang tua dengan anak dan perasaan mereka mengenainya, yang dikaitkan dengan adanya komponen *pleasure* dan *strain* dalam pengasuhan anak (Berry & Jones, 1995).

### **2.3. Persepsi terhadap Pelayanan *Family-centered Care***

#### **2.3.1. Definisi Persepsi**

Definisi persepsi yang dikemukakan Wortman, Lotfus, dan Weaver (1999) adalah suatu proses dimana otak mengintepretasikan rangsangan, memberikannya urutan serta makna. Menurut Halonen dan Santrock (1999), persepsi sosial

merupakan penilaian mengenai kualitas individu yang meliputi cara bagaimana memperoleh *self-knowledge* dari persepsi mengenai orang lain dan bagaimana menampilkan diri pada orang lain untuk mempengaruhi persepsi mereka.

### 2.3.2. Faktor-faktor yang Mempengaruhi Persepsi

Robin (2001) mengemukakan tiga hal yang dapat mempengaruhi proses terjadinya persepsi, yaitu:

1. *Perceiver* (orang yang mempersepsi)

Ketika seseorang mempersepsikan suatu obyek dan berusaha untuk mengintepretasikannya, maka intepretasi tersebut akan dipengaruhi karakteristik individu yang menerimanya. Beberapa karakteristik tersebut antara lain adalah sikap, minat, kepribadian, motif, pengalaman masa lalu, dan harapan. Dalam penelitian ini, *perceiver* adalah orang tua anak tunaganda yang mempersepsikan hubungan dengan tenaga profesional.

2. *Target* (obyek yang dipersepsi)

Karakteristik obyek yang dipersepsi akan mempengaruhi persepsi seseorang. Dalam penelitian ini, *target* adalah tenaga profesional yang memberikan pelayanan pengasuhan kepada anak tunaganda.

3. *Situation* (situasi pada saat persepsi dilakukan)

Konteks dimana seseorang melihat suatu obyek atau kejadian merupakan hal yang penting dalam persepsi. Dalam penelitian ini, *situation* adalah hubungan antara orang tua anak tunaganda dengan tenaga profesional yang terjadi karena adanya anak tunaganda.

### 2.3.3. Definisi Pelayanan *Family-centered Care*

Menurut Hallahan dan Kauffman (1994), terdapat empat bentuk program intervensi anak berkebutuhan khusus. Program *professional-centered* merupakan program yang mengasumsikan bahwa tenaga profesional memiliki keahlian lebih dibandingkan keluarga dalam intervensi bagi anak berkebutuhan khusus. Program *family-allied* adalah program dimana anggota keluarga melaksanakan intervensi yang telah dirancang tenaga profesional untuk anak berkebutuhan khusus. Program *family-focused* adalah program dimana tenaga profesional memandang

anggota keluarga memiliki kemampuan yang cukup memadai dalam merancang intervensi bersama, meskipun keluarga masih tetap membutuhkan bantuan dan dukungan formal. Terakhir, program *family-centered*. Berkaitan dengan penelitian ini, program yang akan dibahas lebih lanjut adalah program *family-centered*.

Hallahan dan Kauffman (1994) mendefinisikan program *family-centered* sebagai tipe program intervensi bagi anak berkebutuhan khusus dimana tenaga profesional bekerja untuk keluarga, mencari cara untuk meningkatkan kekuatan pengambilan keputusan dalam keluarga dan mendorong keluarga untuk memperoleh akses nonprofesional, seperti anggota keluarga yang lain dan teman, sebagaimana dukungan yang berasal dari sumber formal.

Menurut Dunst (2002), *family-centered care* merupakan pelayanan yang memperlakukan keluarga dengan rasa hormat, individual, fleksibel, dan tanggung jawab. Pelayanan *family-centered care* melibatkan adanya pertukaran informasi dalam pengambilan keputusan bagi anak, adanya pilihan keluarga dalam penentuan program intervensi, adanya kolaborasi antara orang tua dengan tenaga profesional, adanya kemitraan keluarga dengan program, serta adanya penyediaan sumber dan dukungan untuk keluarga dalam memberikan hasil optimal bagi anak, orang tua, dan keluarga. *Family-centered care* menjadi sebuah program yang menjanjikan dalam menjalin hubungan dengan keluarga karena pendekatannya disesuaikan dengan perhatian, prioritas, dan keinginan setiap keluarga.

Nijhuis et al. (2007) menyatakan bahwa pelayanan *family-centered care* berusaha untuk membantu keluarga melalui cara yang kolaboratif dan disesuaikan dengan keinginan, kekuatan serta kebutuhan setiap keluarga. Pelayanan *family-centered care* membutuhkan kerjasama orang tua dan para tenaga profesional dalam suatu tim khusus. Dalam *family-centered care*, setiap keluarga dapat menentukan pilihan dan pelayanan optimalnya sendiri. Keluarga yang berbeda memiliki pilihan yang berbeda pula dalam keterlibatan pengasuhan anak. Secara ideal, tenaga profesional harus mampu menghargai dan membiarkan keluarga untuk mengarahkan mereka dalam pilihan program pengasuhan yang individual. Neal, Frost, Kuhn, Green, Gance-Cleveland, dan Kersten (2007) menambahkan bahwa pada *family-centered care*, keluarga adalah sumber utama bagi kekuatan

dan dukungan bagi anak. Tenaga profesional dan keluarga bekerjasama dalam merencanakan, menyediakan, dan mengevaluasi pengasuhan anak.

Pelayanan *family-centered care* digambarkan sebagai sebuah pendekatan yang menyeluruh terhadap pemberian pelayanan, dimana kekuatan, sumber, dan rangkaian kebutuhan yang unik dari setiap anak dan keluarga menjadi dasar pengasuhan yang individual dan dinamis. Dalam pelayanan *family-centered care*, orang tua dan tenaga profesional menjadi rekan seajar yang bekerja bersama, berbagi tujuan, informasi, dan tanggung jawab (Siebes et al., 2008).

Tujuan dari *family-centered care* ini sendiri adalah untuk meningkatkan kesejahteraan keluarga secara keseluruhan (Bailey & McWilliam, dalam Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2001). Dua elemen *family-centered care* antara lain:

1. *Family choice* (pilihan keluarga)

Keputusan yang dibuat keluarga merupakan definisi utama dari model *family-centered care* (Allen & Petr, dalam Turnbull et al., 2001). Peran tenaga profesional adalah membantu dalam mempromosikan pengambilan keputusan keluarga (Dunst, dalam Turnbull et al., 2001). Keputusan yang dibuat keluarga bervariasi untuk setiap kesempatan dan tergantung pada persepsi keluarga terhadap sumber, perhatian, dan prioritas.

2. *Family strengths perspective* (pandangan mengenai kekuatan keluarga)

Intervensi dalam *family-centered care* menekankan pada keyakinan bahwa setiap keluarga memiliki kekuatan yang berasal dari kapasitas keluarga, bakat, visi, nilai, dan harapan yang telah membuat keluarga dapat bertahan melewati setiap situasi, tekanan, dan trauma (Saleebey, dalam Turnbull et al., 2001). Peran tenaga profesional adalah memfasilitasi lingkungan dimana kekuatan keluarga dapat dikenali dan digunakan (Dunst, dalam Turnbull et al., 2001). Peran lainnya adalah lebih menekankan pada kekuatan dan sumber keluarga daripada patologis, kekurangan, ataupun kebutuhan keluarga (Bailey & McWilliam, dalam Turnbull et al., 2001).

Melalui beberapa definisi berkaitan dengan persepsi dan juga pelayanan *family-centered care* yang telah disebutkan sebelumnya, dapat disimpulkan bahwa persepsi terhadap pelayanan *family-centered care* merupakan penilaian individu

terhadap pelayanan tenaga profesional yang bekerja untuk keluarga dalam meningkatkan kekuatan pengambilan keputusan keluarga pada program intervensi menangani anak berkebutuhan khusus. Tenaga profesional yang dimaksud dalam penelitian ini adalah guru bagi anak tunaganda, dimana mereka tidak hanya mengajarkan dan mendidik anak, melainkan juga ikut terlibat dalam pengasuhan anak di sekolah. Selain itu, guru sebagai tenaga profesional juga bekerjasama dengan keluarga, khususnya orang tua, dalam menangani anak tunaganda.

#### **2.3.4. Pelayanan *Family-centered Care* bagi Anak Tunaganda**

Anak tunaganda-netra dapat dididik dalam lingkungan yang khusus ataupun bergabung dengan anak normal. Dalam memberikan pelayanan bagi anak tunaganda-netra, penting untuk memodifikasi metode pengajaran dan aktivitas agar dapat menjadi sesuatu relevan dan bermanfaat. Pelayanan tenaga profesional bagi anak tunaganda-netra menekankan pada dukungan dalam meningkatkan kemampuan mobilitas dan kemandirian yang berguna untuk kepentingan perkembangan anak di masa mendatang. Penguatan pada salah satu keterampilan khusus yang dimiliki anak merupakan suatu hal yang menjadi perhatian. Hal ini dikarenakan anak tunaganda-netra mungkin memiliki kesulitan mempelajari keterampilan baru dan mengalihkan berbagai keterampilan yang sudah dikuasai ke dalam situasi atau lingkungan lain (Pavey et al., 2002).

Tenaga profesional yang menangani anak diharapkan untuk memiliki beberapa kualifikasi tertentu. Tenaga profesional perlu menjalin hubungan dan meminta laporan dari orang-orang yang memiliki kedekatan dengan keseharian anak, terutama keluarga. Dengan itu, maka tenaga profesional dapat membangun hubungan yang dekat dengan anak dan memiliki pengetahuan yang luas mengenai kemampuan serta kebutuhan anak. Selain mampu bekerjasama dengan keluarga, tenaga profesional yang berkualitas dan menguasai bidang gangguan penglihatan merupakan orang yang paling sesuai untuk memegang tanggung jawab dalam pelayanan *family-centered care* bagi anak tunaganda-netra. Dengan demikian, mereka dapat membantu mobilitas anak dalam tiap kegiatannya dan menjalankan kurikulum mandiri bagi anak, sehingga dapat membawa dukungan yang berguna bagi perkembangan anak di berbagai aspek pendidikannya (Pavey et al., 2002).

### 2.3.5. Pengukuran Persepsi terhadap Pelayanan *Family-centered Care*

Persepsi terhadap pelayanan *family-centered care* diukur menggunakan skala adaptasi *Measure of Processes of Care* (MPOC), yaitu sebuah *self-report* mengenai persepsi orang tua terhadap derajat tingkah laku yang spesifik dari pengasuhan kesehatan tenaga profesional yang berjalan. MPOC diciptakan untuk mengetahui proses pengasuhan dan dampak pelayanan pada anak berkebutuhan khusus dan keluarganya. Skala MPOC versi Indonesia diadaptasi Kurniawati (2002) dalam penelitian tentang kualitas hubungan orang tua anak berkebutuhan khusus dengan tenaga profesional yang menangani anak. Alat ukur ini terdiri dari dimensi *enabling*, *respecting*, *communication skills*, dan *reporting back*.

### 2.4. Dinamika Hubungan *Parenting Stress* dengan Persepsi terhadap Pelayanan *Family-centered Care*

Berbagai studi menemukan bahwa orang tua mengalami *parenting stress* yang lebih hebat ketika anak mereka memiliki ketunaan ganda (Palfrey, Walker, Butler, & Singer dalam Martin & Colbert, 1997). Penelitian pada orang tua anak berkebutuhan khusus, termasuk di dalamnya anak tunaganda, menemukan bahwa mereka umumnya mengalami peningkatan stres akibat kondisi anak, meskipun bukti lain menemukan bahwa tidak semua anak berkebutuhan khusus dan orang tuanya terpengaruh secara negatif akibat ketunaan anak (King et al. 1995). Bagi orang tua, adanya pengetahuan serta pemahaman terhadap isi dan gaya pelayanan pengasuhan tenaga profesional dapat menjadi strategi alternatif untuk menentukan cara mengurangi atau mencegah kesulitan psikologis yang dihadapi (Hobbs & Perrin; Pless & Pinkerton, dalam King et al., 1995).

Penelitian lain oleh Breslau dan Mortimer (dalam King et al., 1995) mengindikasikan bahwa keluarga anak berkebutuhan khusus lebih menghargai kontinuitas pelayanan dibandingkan keluarga lain, sehingga orang tua lebih merasakan kualitas pengasuhan yang diberikan. Terlebih lagi orang tua anak tunaganda, dimana pengasuhan anak mereka membutuhkan pelayanan yang tidak dapat terlepas dari bantuan tenaga profesional. Meskipun kontinuitas pelayanan tersebut menyediakan kesempatan bagi tenaga profesional untuk memberikan perhatian psikososial bagi anak dan keluarga, keragaman dalam kepuasan dan

penerimaan orang tua terhadap program pengasuhan tetap didasarkan pada penilaian mereka terhadap program dan tenaga profesional (King et al., 1995).

Setiap orang tua memiliki penilaian atau persepsi yang berbeda mengenai pelayanan pengasuhan dan tenaga profesional yang menangani anak mereka, khususnya anak berkebutuhan khusus. Persepsi tersebut mempengaruhi orang tua untuk mau menerima dan menjalani pelayanan, berkaitan dengan penelitian ini khususnya pelayanan *family-centered care*. Menurut O'Neil et al. (2001), persepsi orang tua terhadap pelayanan *family-centered care* bagi anak berkebutuhan khusus dapat dikaitkan dengan beberapa hal, seperti sikap tenaga profesional, kemampuan motorik anak, dan *parenting stress* yang dialami. Berdasarkan hasil penelitian O'Neil et al. (2001) terhadap para ibu anak berkebutuhan khusus, diketahui bahwa *parenting stress* menunjukkan angka yang signifikan, meskipun kecil, pada perbedaan persepsi ibu terhadap pelayanan *family-centered care*. Persepsi ibu terhadap pelayanan *family-centered care* akan lebih baik ketika mereka mengalami *parenting stress* yang rendah. Melalui penelitian tersebut, disimpulkan bahwa *parenting stress* memiliki hubungan yang signifikan dengan persepsi terhadap pelayanan *family-centered care* yang menangani anak.

Berdasarkan dinamika hubungan *parenting stress* dan persepsi terhadap pelayanan *family-centered care* pada orang tua anak berkebutuhan khusus yang telah dijabarkan, penelitian ini berusaha melihat adanya hubungan tersebut pada orang tua anak tunaganda, khususnya anak tunaganda-netra. Hal ini karena anak tunaganda-netra memiliki gangguan penglihatan yang menyulitkan mobilisasinya. Oleh sebab itu, orang tua perlu membantu mobilisasi anak dalam kesehariannya, sehingga hal tersebut dapat menjadi beban tambahan tersendiri dalam pengasuhan dan berdampak pada *parenting stress* yang dialami. Berbeda dengan penelitian sebelumnya, penelitian ini tidak membatasi orang tua hanya pada peran ibu, melainkan juga peran ayah. Hal ini didasari pada beberapa studi perbandingan mengenai reaksi ibu dan ayah terhadap kehadiran anak berkebutuhan khusus (Beckman; Rousey, Best & Blacher, dalam Hallahan & Kauffman, 1994), dimana studi menemukan bahwa tidak terdapat perbedaan reaksi orang tua.