

1. PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Kehadiran seorang anak di tengah keluarga merupakan sebuah karunia yang didambakan. Berbagai harapan sempurna mengenai anak pun mulai tumbuh saat orang tua menanti kelahiran buah hati mereka. Masa penantian tersebut dapat berubah menjadi sebuah kekecewaan ketika orang tua mengetahui bahwa anak mereka memiliki keterbatasan. Mereka dihadapkan pada berbagai isu berkaitan dengan penerimaan, kompetensi pengasuhan, dan ketidakpastian mengenai masa depan anak (Martin & Colbert, 1997). Bukti menemukan bahwa orang tua anak dengan keterbatasan akan mengalami reaksi dan respon emosional dalam proses penyesuaian diri mereka (Eden-Piercy, Blacher, & Eymann, dalam Heward, 1996). Banyak dokter dan tenaga profesional dalam bidang kesehatan mental mengamati bahwa saat orang tua mengetahui anak mereka memiliki keterbatasan, reaksi mereka biasanya tergoncang dan berduka. Orang tua yang memiliki harapan cenderung menginginkan citra ideal berupa kelahiran anak yang sempurna dan sehat. Ketika melahirkan anak dengan keterbatasan, tiba-tiba bayi yang sempurna hilang dari pandangan mereka, dan mereka berada pada proses berduka atas kehilangan tersebut (Solnit & Stark, dalam Kauffman & Hallahan, 1981).

Sebagian anak memang terlahir dalam keadaan yang tidak sempurna. Mereka secara fisik, psikologis, kognitif atau sosial terhambat dalam mencapai tujuan-tujuan atau kebutuhan dan potensi secara maksimal (Suran & Rizzo, dalam Mangunsong dkk., 1998). Mereka yang disebut sebagai anak berkebutuhan khusus ini berbeda dari kebanyakan anak 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. Dengan demikian, mereka membutuhkan pendidikan khusus dan pelayanan terkait untuk mengembangkan segenap potensi yang dimiliki (Hallahan & Kauffman, 2006). Beberapa karakteristik ini dapat menghambat anak berkebutuhan khusus untuk mengembangkan diri secara optimal dan dapat menimbulkan permasalahan sosial serta emosional dalam perkembangan mereka di berbagai aspek kehidupan.

Berbagai kesulitan yang berkaitan dengan keterbatasan anak tidak hanya dihadapi oleh anak itu sendiri, melainkan juga orang tua sebagai pihak yang dianggap paling dekat dengan kehidupan anak. Bagi orang tua, memiliki anak berkebutuhan khusus menjadi sebuah peristiwa hidup yang tidak terduga dan tidak dapat diantisipasi dimana hal ini mengarahkan mereka pada pengalaman yang dianggap traumatis (Seligman & Darling, 1997). Kesulitan akan penyesuaian diri pun tidak berhenti pada saat kelahiran anak saja tetapi terus berlanjut ketika orang tua membesarkan anak. Berbeda dengan anak normal yang mampu untuk meningkatkan kemandirian seiring dengan perkembangan mereka, anak berkebutuhan khusus bisa saja tidak berkembang menjadi anak yang mandiri dan mampu memperhatikan kebutuhan mereka sendiri. Sebagian anak berkebutuhan khusus mungkin tidak memiliki koordinasi ataupun kekuatan yang dibutuhkan untuk mengurus diri, dimana bagi orang tua dapat diartikan sebagai tahun demi tahun yang penuh dengan kekhawatiran dan kelelahan (Martin & Colbert, 1997). Oleh karena itu, bukan hal yang mengejutkan jika kesulitan yang banyak dialami orang tua anak berkebutuhan khusus berkaitan dengan tuntutan pengasuhan (Beckman-Bell, dalam Martin & Colbert, 1997).

Orang tua anak berkebutuhan khusus memiliki berbagai tanggung jawab lebih dibandingkan orang tua anak normal. Tanggung jawab tersebut antara lain dalam mengajarkan dan menasihati anak, mengatur dan mengobservasi tingkah laku anak, menghadapi anak lain dan orang lain di lingkungannya, menjaga hubungan antara orang tua, berhubungan dengan sekolah dan komunitas, berpartisipasi dalam rencana pendidikan, dan membantu menetapkan tujuan yang realistis (Heward, 1996). Penyediaan berbagai bantuan tambahan bagi anak berkebutuhan khusus juga menghabiskan banyak waktu serta perhatian yang besar dari anggota keluarga yang lain (Turnbull & Turnbull, dalam Heward, 1996). Terlebih lagi, orang tua yang merasa terstigma oleh keterbatasan anak, mengalami kelelahan karena tuntutan pengasuhan tambahan, terisolasi secara sosial, dan terbebani biaya finansial pengasuhan mungkin mengalami kesulitan yang lebih besar (Blacher & Baker, dalam Martin & Colbert, 1997). Berbagai hal tersebut dapat menjadi beban bagi orang tua karena mereka memiliki pekerjaan ekstra yang melampaui apa yang seharusnya bisa mereka lakukan. Taylor (1999) menilai

kondisi tersebut sebagai peristiwa negatif yang berpotensi memunculkan stres. Peterson dan Hawley (1998) menyatakan bahwa menjadi orang tua saja sudah merupakan situasi yang menimbulkan stres, apalagi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus tentunya menyumbang stres tambahan (Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan; Sanders & Morgan; Trute, dalam Witt, 2005).

Stres pada orang tua disebut dengan *parenting stress*, yang didefinisikan sebagai kecemasan dan ketegangan berlebihan yang secara khusus terkait dengan peran orang tua dan interaksi orang tua dengan anak (Abidin, dalam Ahern, 2004). Sebuah penelitian terhadap hubungan ibu dan anak melaporkan bahwa ibu dengan anak berkebutuhan khusus memiliki (1) nilai rata-rata yang lebih tinggi pada skala depresi-kecemasan, (2) *parenting stress* yang lebih tinggi, lebih depresi, perasaan yang tidak adekuat mengenai isu pengasuhan, dan (3) proporsi stres yang lebih tinggi akibat dari faktor-faktor yang berkaitan dengan anak daripada faktor-faktor yang berkaitan dengan orang tua (O'Neil, Palisano, & Westcott, 2001). Melihat pada reaksi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, Blacher (dalam Heward, 1996) menemukan adanya tiga tingkat penyesuaian diri. Pertama, orang tua mengalami periode krisis emosional yang ditandai dengan terkejut, penyangkalan, dan ketidakpercayaan. Reaksi awal ini kemudian diikuti dengan perasaan marah, bersalah, depresi, malu, harga diri yang rendah, penolakan terhadap anak, dan perlindungan yang berlebihan. Terakhir, orang tua dianggap telah mencapai tingkat ketiga ketika mereka dapat menerima anak mereka.

Memiliki anak berkebutuhan khusus menjadi beban tersendiri bagi orang tua. Berbagai kesulitan yang dihadapi berkaitan dengan anak dapat mengarahkan mereka untuk mengalami tingkat *parenting stress* yang tinggi. Beban yang ditanggung orang tua yang memiliki anak tunaganda bahkan lebih berat lagi. 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). Farber (dalam Kirk & Gallagher, 1986) menambahkan bahwa ketika orang tua mengetahui anak mereka menyandang tunaganda, mereka menderita ketakutan akan kematian anak, kehilangan berbagai mimpi dan harapan, bahkan sebagian dari mereka mengalami depresi berat.

Anak tunaganda termasuk dalam kelompok anak berkebutuhan khusus. Menurut DNIKS dan BP3K (dalam Mangunsong dkk., 1998) tunaganda dan tunamajemuk adalah anak yang menderita dua atau lebih kelainan dalam segi jasmani, keindraan, mental, sosial, dan emosi, sehingga untuk mencapai perkembangan kemampuan yang optimal diperlukan pelayanan secara khusus dalam pendidikan, medis, dan sebagainya. Anak tunaganda dan tunamajemuk seringkali disertai dengan keterbatasan yang sangat berat atau memiliki kombinasi yang sangat kompleks dari berbagai keterbatasan tersebut. Mereka memiliki beberapa kelemahan yang sangat berat dalam hal fungsi otak, perkembangan motorik, bicara dan bahasa, tingkah laku penyesuaian diri, fungsi penglihatan dan pendengaran (Heward & Orlansky, 1988). Beberapa kombinasi ketunaan yang termasuk tunaganda adalah tunanetra-tunarungu, tunanetra-tunadaksa, tunanetra-tunagrahita, tunarungu-tunadaksa, tunadaksa-tunagrahita, sementara tunamajemuk diantaranya tunanetra-tunarungu-tunadaksa (Mangunsong dkk., 1998).

Dalam penelitian ini, anak tunaganda dikhususkan pada mereka dengan salah satu kombinasi ketunaan berupa gangguan penglihatan yang disebut *multiple disabilities and visual impairment* (MDVI) atau tunaganda-netra. Anak tunaganda-netra mengalami berbagai kesulitan dalam mobilisasi sehari-hari akibat keterbatasan penglihatan. Mereka juga mungkin memiliki kesulitan mempelajari keterampilan baru dan mengalihkan berbagai keterampilan yang sudah dikuasai ke dalam situasi atau lingkungan lain (Pavey et al., 2002). Bagi orang tua, bantuan dalam mobilisasi dan mengajarkan keterampilan baru bagi anak tunaganda-netra dapat menjadi beban tambahan karena mereka membutuhkan keterlibatan yang lebih besar pada keseharian anak. Oleh karena itu, orang tua anak tunaganda-netra dapat saja mengalami *parenting stress* tambahan dalam pengasuhan.

Berdasarkan pada beberapa karakteristik yang dimiliki anak tunaganda, bukan menjadi suatu hal yang mengejutkan jika orang tua anak tunaganda dapat mengalami tingkat *parenting stress* yang tinggi. Hal ini dapat membawa berbagai dampak negatif, tidak hanya bagi orang tua itu sendiri melainkan juga pada anak. Menurut Witt (2005), orang tua dapat menjadi kurang efektif dalam implementasi keterampilan *parenting* ketika mereka mengalami stres. Pada situasi seperti ini, orang tua mungkin perlu didampingi untuk menghadapi berbagai kesulitan yang

berkaitan dengan kehadiran anak. Orang tua yang tidak mampu menyesuaikan diri dengan baik ini membutuhkan bantuan partisipasi dalam pengasuhan. Dengan demikian, mereka dapat memahami secara lebih baik mengenai perkembangan anak dan berbagai kebutuhan khususnya (Simmons-Martin, dalam Kauffman & Hallahan, 1981). Martin dan Colbert (1997) menyatakan bahwa ketika tuntutan pengasuhan lebih besar, *parenting stress* memang dapat dikurangi melalui bantuan tambahan. Jika bantuan tersebut tidak tersedia, maka orang tua tidak akan memiliki waktu beristirahat sehingga adaptasi mungkin menjadi lebih sulit.

Persepsi orang tua mengenai kesulitan yang dihadapi berkaitan dengan anak tidak sama karena mereka menginterpretasikan kondisi yang sama dengan cara yang berbeda (Gabel, McDowell, & Cerreto dalam Martin & Colbert, 1997). Berkaitan dengan hal ini, sikap orang tua dalam keterlibatan pengasuhan anak pun beragam. Setiap orang tua akan berusaha mencari bantuan tenaga profesional untuk memudahkan pengasuhan. Beberapa orang tua mencari institusionalisasi dini dan selanjutnya jarang berhubungan dengan anak (Meyen, 1982). Menurut Kirk dan Gallagher (1986), keluarga anak berkebutuhan khusus memang rentan mengalami tingkat stres yang tinggi dan akan membutuhkan dukungan tenaga profesional, namun sebagian orang tua justru mengartikannya sebagai pelepasan tanggung jawab yang mengarahkan pada pengabaian anak. Mereka secara tegas menyatakan tidak mempunyai waktu untuk pelatihan di rumah dan berharap guru di kelas serta tenaga profesional lainnya telah membawa program pendidikan dan pengasuhan yang cukup baik. Mereka merasa anak hanya tanggung jawab tambahan yang menjadi beban ekstra dalam tugas pengasuhan yang memakan waktu lebih lama dari kewajiban keluarga yang lainnya (Meyen, 1982). Meskipun institusionalisasi membawa keuntungan bagi beberapa keluarga, hal tersebut dapat juga menimbulkan perasaan bersalah bagi orang tua karena mereka merasa tidak dapat menghadapi anak dan gagal sebagai orang tua (Martin & Colbert, 1997).

Berbeda dengan mereka yang mempercayakan pengasuhan anak hanya kepada tenaga profesional, sebagian besar orang tua justru memberikan perhatian ekstra untuk anak. Mereka ingin membantu melatih dan mendidik anak dengan bertanya mengenai apa saja yang harus dilakukan terhadap anak (Meyen, 1982). Bentuk pengasuhan seperti ini disebut *family-centered*, yakni intervensi bagi anak

berkebutuhan khusus dimana tenaga profesional bekerja untuk keluarga dan mendorong keluarga untuk menjadi pengambil keputusan penting (Hallahan & Kauffman, 1994). Dalam pelayanan ini, orang tua dan tenaga profesional menjadi rekan seajar yang bekerjasama, berbagi tujuan, informasi, dan tanggung jawab. Penelitian menemukan bahwa pelayanan *family-centered care* berasosiasi dengan peningkatan keterampilan *parenting* dan pengetahuan akan perkembangan anak, kepuasan orang tua terhadap pelayanan, kesejahteraan orang tua, dan peningkatan penyesuaian diri, perkembangan, dan keterampilan anak (Siebes et al., 2008).

Pelayanan *family-centered care* memandang keluarga, terutama orang tua, sebagai bagian yang paling penting dalam pengasuhan dan pendidikan bagi anak berkebutuhan khusus (Nijhuis et al., 2007). Dalam pelayanan *family-centered care*, dibutuhkan kerjasama yang baik antara tenaga profesional dan orang tua. Meskipun pelayanan *family-centered care* yang telah ada tersedia dalam bentuk institusionalisasi, seperti menempatkan anak pada asrama disertai bantuan pengasuhan tenaga profesional, orang tua tetap menjadi bagian terpenting dalam pelayanan. Saat anak sedang tidak berada di asrama, seperti saat akhir minggu ataupun liburan panjang, tenaga profesional tetap memberikan beberapa tugas bagi keluarga anak, terutama orang tua, demi membantu kemajuan perkembangan dan kemandirian anak di rumah. Selain itu, tenaga profesional dan orang tua juga berusaha menjalin hubungan baik melalui pertemuan rutin untuk membicarakan berbagai hal yang berkaitan dengan intervensi bagi anak berkebutuhan khusus.

Keterlibatan orang tua dalam pelayanan *family-centered care* ini tidak terlepas dari persepsi mereka terhadap pelayanan tenaga profesional yang bekerja dengan anak mereka. Menurut O'Neil et al. (2001), para ibu anak berkebutuhan khusus yang memiliki tingkat partisipasi rendah melaporkan lebih sedikit tingkah laku *family-centered* dibandingkan para ibu anak berkebutuhan khusus yang lebih aktif berpartisipasi dalam interaksi dengan anak. *Parenting stress* menjadi salah satu prediktor dari persepsi orang tua terhadap tenaga profesional yang menyediakan intervensi melalui pelayanan *family-centered care*. Hasil penelitian O'Neil et al. (2001) terhadap para ibu anak berkebutuhan khusus menunjukkan bahwa semakin rendah tingkat *parenting stress*, semakin positif persepsi ibu terhadap pelayanan *family-centered care* yang menangani anak mereka.

Partisipasi orang tua dalam pengasuhan anak berkebutuhan khusus, seperti halnya dalam program *family-centered care*, memiliki beberapa nilai lebih yang menguntungkan. Pelayanan dari tenaga profesional bertujuan untuk meningkatkan pengetahuan, pemahaman, dan keterampilan orang tua dalam menghadapi dan mendukung perkembangan anak (Dwivedi, 1997). Sebagian besar orang tua yang telah berpartisipasi dalam program pengajaran dan pengasuhan menganggapnya sebagai pengalaman positif, baik untuk orang tua maupun anak (Heward, 1996). Penelitian menunjukkan bahwa interaksi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus memiliki dampak yang besar pada kemajuan anak dalam program terapi dan pendidikannya (Lessenberry & Rehfeldt, 2004). Selain itu, hubungan antara tenaga profesional dan orang tua dalam mengembangkan dan menyediakan pelayanan suportif bagi keluarga anak berkebutuhan khusus dapat membantu orang tua untuk merencanakan masa depan, mengembangkan keterampilan pemecahan masalah, dan memperoleh kompetensi dalam merencanakan keuangan, mengatasi stres, menggunakan pelayanan sosial, dan memiliki waktu untuk bersantai dan menikmati hidup (Heward, 1996).

Melihat pada pentingnya partisipasi orang tua dalam program pengasuhan anak berkebutuhan khusus, terutama anak tunaganda, tenaga profesional perlu untuk mendorong keterlibatan orang tua di dalamnya. Meskipun demikian, mereka tetap harus menaruh perhatian pada keadaan dan kesulitan orang tua. Menurut Heward (1996), tenaga profesional tidak dapat mengasumsikan tingkat penyesuaian diri individual yang berbeda untuk setiap orang tua. Karena keragaman antarkeluarga, maka tidak ada reaksi tunggal ataupun reaksi serupa yang ditemukan pada semua orang tua anak berkebutuhan khusus (Seligman & Darling, 1997). Oleh sebab itu, penelitian ini akan melihat keragaman *parenting stress* yang dialami orang tua dengan menggunakan adaptasi *Parental Stress Scale* (PSS), yaitu *self-report* yang menggambarkan hubungan orang tua dengan anak dan perasaan mereka mengenainya (Berry & Jones, 1995). Berikutnya, penelitian ini akan berusaha untuk melihat hubungan *parenting stress* tersebut dengan persepsi orang tua terhadap pelayanan *family-centered care* pada anak mereka yang tunaganda, yang diukur melalui skala adaptasi *Measure of Processes of Care* (MPOC), yaitu pengukuran *self-report* mengenai persepsi orang tua terhadap

derajat tingkah laku spesifik dari pengasuhan kesehatan tenaga profesional (King, Rosenbaum, & King, 1995). Skala MPOC yang digunakan dalam penelitian ini merupakan MPOC versi Indonesia yang telah diadaptasi oleh Kurniawati (2002).

Penelitian sebelumnya pada para ibu anak berkebutuhan khusus dengan mayoritas *down syndrome* dan *cerebral palsy* menemukan bahwa seiring meningkatnya *parenting stress* para ibu, persepsi mereka terhadap *family-centered care* menurun (O'Neil et al., 2001). Penelitian lanjutan pada orang tua anak tunaganda belum pernah ada. Padahal, merujuk pada perbedaan *parenting stress* yang dialami orang tua anak tunaganda memungkinkan adanya hasil penelitian yang berbeda. Penelitian ini dapat memberikan pengetahuan bagi para tenaga profesional yang bekerja dengan anak tunaganda mengenai berbagai keadaan orang tua berkaitan dengan keterlibatan mereka dalam program pengasuhan anak. Dengan adanya pemahaman latar belakang keluarga, terutama mengenai berbagai kesulitan yang dihadapi orang tua, tenaga profesional dapat memahami secara lebih mendalam tentang berbagai masalah yang ada dan membantu mengarahkan pilihan intervensi dalam menangani anak tunaganda. Dengan demikian, anak tunaganda dapat mencapai kemajuan dalam perkembangannya secara optimal.

1.2. Rumusan Masalah

1.2.1. Masalah Konseptual

Apakah terdapat hubungan antara *parenting stress* dengan persepsi terhadap pelayanan *family-centered care* pada orang tua anak tunaganda-netra?

1.2.2. Masalah Operasional

Apakah terdapat korelasi yang signifikan antara skor *parenting stress* dengan skor persepsi terhadap pelayanan *family-centered care* pada orang tua anak tunaganda-netra?

1.3. Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui apakah terdapat hubungan antara *parenting stress* dengan persepsi terhadap pelayanan *family-centered care* pada orang tua anak tunaganda-netra.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Manfaat Penelitian Teoritis

Memperkaya khazanah penelitian mengenai anak tunaganda dan berbagai kebutuhan khususnya, terutama dalam segi pengasuhan yang melibatkan orang tua dan tenaga profesional.

1.4.2. Manfaat Penelitian Praktis

1. Memberikan informasi tentang *parenting stress* yang dialami orang tua anak tunaganda, sehingga dapat dilakukan intervensi dini melalui bantuan para tenaga profesional.
2. Memberikan masukan dan pengetahuan bagi para tenaga profesional yang bekerja untuk keluarga anak tunaganda bahwa perbedaan persepsi orang tua mengenai kesulitan yang dihadapi berkaitan dengan keterbatasan anak merupakan suatu hal yang penting, sehingga penanganan dapat diberikan secara tepat.
3. Memberikan informasi mengenai pengasuhan bagi anak tunaganda guna mengoptimalkan perkembangan anak di berbagai aspek kehidupannya di masa mendatang.

1.4. Sistematika Penulisan

Bab I. Pendahuluan

Bab ini berisi latar belakang penelitian, alasan peneliti mengangkat topik penelitian berupa hubungan *parenting stress* dengan persepsi terhadap pelayanan *family-centered care* pada orang tua anak tunaganda-netra, masalah yang diangkat peneliti, tujuan yang terkait dengan konteks penelitian, manfaat penelitian teoritis dan praktis, serta sistematika penulisan skripsi.

Bab II. Tinjauan Pustaka

Bab ini berisi teori-teori yang mendasari penelitian dan hubungan antara variabel-variabel penelitian. Beberapa teori yang dijabarkan dalam bab ini antara lain berkaitan dengan anak tunaganda, *parenting stress*, dan persepsi terhadap pelayanan *family centered-care*.

Bab III. Metode Penelitian

Bab ini menguraikan desain penelitian, masalah yang didefinisikan secara konseptual dan operasional, penjabaran variabel *parenting stress* dan persepsi terhadap pelayanan *family-centered care*, tipe penelitian, partisipan penelitian, metode pengumpulan data, alat ukur yang digunakan dalam penelitian, teknik pengolahan data, dan prosedur penelitian.

Bab IV. Analisis Data dan Interpretasi Hasil

Bab ini menguraikan proses analisis dan interpretasi hasil penelitian. Analisis data utama dalam penelitian ini melihat hubungan *parenting stress* dengan persepsi terhadap pelayanan *family-centered care*. Sementara analisis data tambahan penelitian melihat perbedaan *parenting stress* ditinjau dari data kontrol.

Bab V. Kesimpulan, Diskusi, dan Saran

Bab ini berusaha menjawab permasalahan yang diajukan dalam penelitian, yaitu adanya atau tidaknya hubungan *parenting stress* dengan persepsi terhadap pelayanan *family-centered care*, kesimpulan penelitian, diskusi, dan saran-saran untuk penelitian selanjutnya.