

1. PENDAHULUAN

1. 1. Latar Belakang

Istilah “anak berkebutuhan khusus” saat ini semakin luas dikenal masyarakat. Secara tradisional masyarakat melabel anak berkebutuhan khusus sebagai mereka yang memiliki kecacatan fisik (Alimin, 2000). Hal ini tidak sepenuhnya tepat, dimana menurut Kirk dan Gallagher (1986) anak berkebutuhan khusus adalah anak yang berbeda dengan anak normal dalam karakteristik mental, kemampuan sensori, kemampuan berkomunikasi, tingkah laku sosial, atau karakteristik fisik. William (dalam Hallahan & Kauffman, 2006) mengutarakan bahwa anak berkebutuhan khusus terbagi menjadi sembilan kategori, yang salah satunya adalah *severe disabilities* yang dalam bahasa Indonesia disebut tunamajemuk atau tunaganda. Mangunsong dkk. (1998) mendefinisikan anak tunaganda adalah anak yang menderita kombinasi atau gabungan dari dua atau lebih kelainan atau kecacatan dalam segi fisik, mental dan sosial sehingga memerlukan pelayanan pendidikan, psikologik, medik, sosial serta vokasional melebihi pelayanan yang biasanya tersedia bagi anak yang berkelainan tunggal, agar anak tunaganda dapat mengembangkan kemampuannya seoptimal mungkin.

Berbeda dengan keadaan anak berkebutuhan khusus yang diperlakukan dengan buruk di masa sebelum Kristus, dalam dua dekade terakhir ini pandangan publik dan profesional telah berubah secara dramatis (Meyen, 1982). Peningkatan perhatian akan anak berkebutuhan khusus juga dilakukan lebih serius oleh pemerintah Indonesia. Hal ini terlihat dari penetapan Undang-undang Sistem Pendidikan Nasional No.20 tahun 2003 yang menyatakan bahwa warga negara yang memiliki kelainan fisik, mental, emosional, intelektual dan sosial berhak memperoleh pendidikan. Hanya pada anak tunaganda perhatian dan pelayanan yang ada tidak sebanyak pada anak dengan ketunaan tunggal. Hal ini tergambar dari lembaga pendidikan bagi anak tunaganda yang jumlahnya lebih sedikit dibanding ketersediaan sekolah bagi anak dari jenis ketunaan lain (Departemen Pendidikan dan Kebudayaan Direktorat Pembinaan Sekolah Luar Biasa, Tahun 2005/2006). Selain itu ketersediaan literatur atau penelitian mengenai masalah tunaganda di Indonesia, juga sulit didapatkan. Masih kurangnya perhatian dan

penanganan yang ada mengenai masalah tunaganda melatarbelakangi dilakukannya penelitian ini.

Anak tunaganda biasanya memiliki banyak kombinasi kelainan (Meyen, 1982). Kirk dan Gallagher (1986) membagi tiga kombinasi utama yang sering muncul pada kondisi tunaganda yaitu: *mental retardation*, *emotional disturbance*, *deafness or blindness*. Penelitian ini, selanjutnya difokuskan pada kombinasi tunaganda berupa gangguan penglihatan (*blindness or low vision*) serta ketunaan lain yang menyertainya atau yang dikenal dengan *Multiple Disabilities and a Visual Impairment* (MDVI) atau tunaganda-netra. Tunaganda-netra adalah istilah yang digunakan untuk menggambarkan sebuah grup heterogen dari anak tunaganda yang secara umum memiliki gangguan penglihatan, serta memiliki gangguan lainnya seperti kecacatan fisik, kesulitan bicara, gangguan tingkah laku dan kesulitan belajar (Pavey, Douglas, McCall, McLinden & Arter, 2002).

Seorang anak dengan gangguan penglihatan saja (ketunaan tunggal) memiliki kesulitan khusus yang menyertainya. Kesulitan khusus tersebut dipengaruhi oleh tidak berfungsinya mata secara optimal yang menghambat pola interaksi sosial maupun aktivitas sehari-hari. Menurut Hallahan dan Kauffman (2006) anak tunanetra akan mengalami kesulitan dalam hal kemampuan konseptual. Anak dengan penglihatan yang baik dapat secara sekilas mengambil informasi visual dari lingkungannya, sedangkan anak tunanetra perlu berusaha lebih untuk mendapat beberapa informasi saja. Hal ini menunjukkan bahwa keadaan dari ketunaan tunggal (gangguan penglihatan) saja sudah cukup menyulitkan, apalagi jika dikombinasikan dengan bentuk ketunaan lainnya. Oleh karena itu, penanganan yang tepat dalam pengasuhan dan pendidikan anak tunaganda, penting artinya untuk mengembangkan potensi anak tunaganda secara optimal. Keluarga memiliki arti yang penting bagi pengembangan anak tunaganda karena merupakan bagian yang paling dekat dan menetap pada kehidupan anak.

Studi literatur sebelumnya yang lebih terfokus kepada pendidikan pengembangan anak tunaganda kini semakin meluas melingkupi keluarga dengan orang tua sebagai fokus utama (<http://www.archrespice.org>). Orang tua menjadi perhatian utama karena ia adalah orang yang paling penting dalam program intervensi dini yang berpartisipasi dalam rencana pendidikan, bertindak sebagai

penasihat, mengobservasi tingkah laku anak dan mengajarkan anak di rumah (Heward, 1996). Walaupun demikian tidak hanya orang tua yang memiliki peran cukup besar dalam pengembangan anak tunaganda. Saudara kandung (adik atau kakak) ternyata memiliki peran efektif dalam mendukung pengembangan anak berkebutuhan khusus (Baker, dalam Kauffman & Hallahan, 1981). Kenyataannya saudara hanya mendapat sedikit kesempatan untuk mengetahui informasi mengenai keterbatasan atau implikasi penyakit saudaranya dibanding orang tua. Buku atau buklet mengenai penjelasan masalah anak berkebutuhan khusus biasanya tidak dikembangkan untuk pembaca muda (Richardson & Spungin, 2002). Hasil wawancara dengan ibu Elfi (fasilitator yang bertindak sebagai penghubung antara sekolah tunaganda “Dwituna Rawinala” dengan pihak orang tua) menyebutkan bahwa sekolah selalu berupaya melibatkan orang tua dalam setiap programnya seperti *parent support group*, pembekalan keterampilan dan *home visit*, sementara saudara kandung belum memiliki fasilitas program apapun yang disediakan oleh sekolah. Padahal sebagaimana diungkapkan oleh Featherstone (dalam Hallahan & Kaufman, 2006) saudara kandung sebenarnya juga memiliki perhatian sama besar dengan orang tua mengenai keadaan anggota keluarganya.

Fenomena tersebut memperlihatkan kurangnya perhatian mengenai arti penting saudara kandung dari anak tunaganda. Padahal interaksi antara saudara kandung dengan saudaranya yang tunaganda menghasilkan hubungan antara saudara (*sibling relationship*) yang sangat berpengaruh selama hidup seorang individu dan bertahan lebih lama dibandingkan ikatan dengan orang tua (Bank & Khan, 1997). Definisi *sibling relationship*, menurut Cicirelli (1995) adalah interaksi total (fisik, verbal dan komunikasi non verbal) dari dua atau lebih individu yang mempunyai orang tua biologis sama dimana mereka memiliki keterkaitan dalam pengetahuan, persepsi, sikap, kepercayaan, dan perasaan sepanjang masa, sejak seorang saudara kandung menyadari kehadiran saudaranya yang lain. Penelitian ini difokuskan pada *sibling relationship* yang didasari oleh pandangan Crnic dan Leconte (1986) bahwa hubungan antara saudara adalah hubungan yang unik, penting dan spesial dimana satu sama lain saling mempengaruhi kehidupan saudaranya. Jika salah satu saudaranya tunaganda maka

hubungan jangka panjang yang terjalin dapat mempengaruhi perkembangan satu sama lain.

Masalah *sibling relationship* akan ditinjau dari dua sisi dan diuraikan secara lebih spesifik. Sisi pertama adalah pengaruh kehadiran anak tunaganda terhadap perkembangan saudaranya. Terdapat efek positif ataupun negatif yang muncul sebagai akibat pola hubungan anak dengan saudara mereka yang tunaganda. Berbagai penelitian telah menggarisbawahi variabel yang mengidentifikasi peningkatan kemungkinan saudara mengalami masalah emosional dan stres yang mengarah pada masalah psikologis karena kehadiran saudaranya yang berkebutuhan khusus (Deluca & Solerno, Lobato, Moorman, Powell & Gallagher, Stoneman & Berman, Trevino, dalam Seligman & Darling, 1997). Grossman (1972) menyebutkan bahwa saudara yang berpotensi mengalami masalah psikologis merasakan pengalaman negatif seperti merasa bersalah, malu, merasa terbuang dan kurang sempurna serta memiliki perasaan negatif terhadap saudaranya. Keberadaan anak tunaganda di sisi lain juga terbukti dapat memberikan pengaruh positif terhadap saudara kandungnya. Menurut Vadasy, Fewell, Meyer dan Schell (1984) remaja dengan saudaranya yang tunaganda memiliki kesempatan mengembangkan dan menunjukkan perasaan positif dalam berinteraksi dibandingkan dengan remaja yang tidak memiliki saudara berkebutuhan khusus. Aspek positif ini meliputi tingkat kedewasaan, tanggung jawab, cenderung lebih empati dan toleran terhadap perbedaan (Gabel dalam Martin & Colbert, 1999).

Sisi kedua adalah pengaruh saudaranya yang sehat terhadap pengembangan anak tunaganda. Weinrott (dalam Kauffman dan Hallahan, 1981) membuat proyek penelitian terhadap anak-anak dengan keterbelakangan mental dan saudaranya yang sehat dimana mereka diminta untuk mengikuti “*summer camp*” selama satu minggu. Disana saudara yang sehat diajarkan teknik manajemen tingkah laku saudaranya yang berkebutuhan khusus. Saudara yang sehat mendapat pengarahan dan pendidikan dari tenaga profesional. Dua bulan kemudian dilaporkan 90% dari saudara yang sehat menunjukkan peningkatan kualitas dalam berinteraksi dengan saudaranya yang berkebutuhan khusus.

Perilaku saudara sehat yang tadinya sekedar membantu kegiatan rutin anak berkebutuhan khusus menjadi berubah. Mereka mulai menunjukkan kepedulian untuk meningkatkan kemandirian anak berkebutuhan khusus. Selain itu anak sehat yang sebelumnya tidak peduli pada perlakuan orang lain terhadap anak berkebutuhan khusus, mulai menunjukkan perhatian dengan memberikan komentar atas cara orang tua menangani saudaranya. Terapi untuk anak berkebutuhan khusus dapat memanfaatkan kehadiran saudaranya yang sehat karena hal ini dipercaya dapat meningkatkan kualitas pengajaran tingkah laku pada anak berkebutuhan khusus atau *siblings as therapists*.

Mengingat dibutuhkan kemampuan untuk pemahaman diri (*self understanding*) pada saudara sehat agar dapat memberikan pemaknaan atas pengalaman hidup bersama saudaranya yang tunaganda, maka partisipan penelitian dibatasi pada rentang usia remaja akhir yang menurut Steinberg (2002) dimulai dari 18 sampai 21 tahun. Remaja yang memiliki saudara yang tunaganda akan menghadapi isu-isu spesifik sehubungan dengan tahapan perkembangannya. Dalam berperilaku, remaja akan mengaitkan minatnya dengan tema-tema yang berhubungan dengan anak berkebutuhan khusus. Demikian pula dengan pilihan karir masa depannya. Remaja yang memiliki saudara dengan tunaganda, memiliki pemahaman yang lebih besar terhadap adanya perbedaan antar individu. Selain itu ia akan menghadapi pandangan negatif (*stigma*) dari lingkungan yang membuatnya merasa malu akan kondisi saudaranya yang tunaganda.

Berdasarkan paparan tersebut dapat dilihat pentingnya memperhatikan dinamika *sibling relationship* antara anak tunaganda-netra dan saudara kandungnya karena interaksi yang terjadi memberi pengaruh besar terhadap perkembangan keduanya. Hal ini menjadi dasar ketertarikan peneliti untuk mendalami lebih jauh mengenai gambaran *sibling relationship* pada remaja akhir dengan saudaranya yang tunaganda-netra. Penelitian ini dilakukan melalui metode analisis kualitatif, dengan melakukan wawancara secara mendalam. Pada akhirnya penelitian ini dirasakan perlu karena masih sedikitnya penelitian mengenai anak tunaganda-netra khususnya mengenai peran saudara kandung tunaganda-netra.

1. 2. Permasalahan Penelitian

Mengacu pada uraian yang telah disebutkan sebelumnya, maka permasalahan yang diangkat dalam penelitian ini mencakup: Bagaimana gambaran *sibling relationship* pada remaja akhir dengan saudaranya yang tunaganda-netra?

1. 3. Tujuan dan Manfaat Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah mendapatkan gambaran mengenai *sibling relationship* pada remaja akhir dengan saudaranya yang tunaganda-netra. Manfaat teoritis dilaksanakannya penelitian ini sebagai tambahan informasi dan pengembangan ilmu psikologi terutama mengenai masalah dan isu *sibling relationship* saudara dari anak tunaganda-netra.

Manfaat praktis dari penelitian ini adalah tambahan pemahaman mengenai efek saling mempengaruhi dari *sibling relationship* pada remaja akhir dengan saudaranya yang tunaganda-netra. Dengan demikian dapat menjadi sumber pengetahuan dan pemahaman khususnya pihak-pihak yang berinteraksi dengan anak tunaganda-netra seperti orang tua atau sekolah tunaganda-netra, mengenai peran penting saudara kandung.

1. 5. Sistematika Penulisan

Sistematika penulisan penelitian ini adalah sebagai berikut:

Bab 1. Pendahuluan

Bab ini berisi latar belakang masalah yaitu pentingnya penelitian mengenai *sibling relationship* pada remaja akhir dengan saudaranya yang tunaganda. Sebab *sibling relationship* yang terjalin jika salah satu saudaranya tunaganda-netra akan mempengaruhi perkembangan satu sama lain, baik berdampak positif ataupun negatif. Penelitian ini dirasakan perlu karena *sibling relationship* memiliki pengaruh besar tetapi penelitian yang ada mengenai masalah ini masih terbatas. Bab satu juga berisi rumusan masalah, tujuan dan manfaat penelitian, serta sistematika penulisan.

Bab 2. Tinjauan Pustaka

Bab ini dijelaskan mengenai teori *sibling relationship*, tunaganda-netra, *sibling relationship* ketika salah satu saudaranya tunaganda-netra, *sibling relationship* pada remaja akhir dengan saudaranya yang tunaganda dan hubungan saling mempengaruhi antara saudara dan anak tunaganda.

Bab 3. Metode Penelitian

Bab ini berisi tentang metode penelitian kualitatif dengan wawancara mendalam, metode pengumpulan data terhadap tiga orang partisipan, metode analisis dan interpretasi data.

Bab 4. Analisis Data dan Interpretasi

Bab ini dijelaskan hasil pengolahan data dan analisisnya berupa analisis intra kasus maupun analisis antar kasus serta tabel padatan hasil pengolahan data dari ketiga partisipan.

Bab 5. Kesimpulan, Diskusi, dan Saran

Bab ini dijelaskan mengenai kesimpulan dimana ketiga partisipan menunjukkan relasi kehangatan dan konflik dalam hubungan persaudaraannya. Selain kesimpulan, terdapat beberapa hal yang kemudian penting untuk didiskusikan lebih lanjut. Terakhir dalam bab ini disebutkan saran metodologis dan praktis dari penelitian yang telah dilaksanakan.