

BAB I

PENDAHULUAN

Pembahasan bab ini meliputi latar belakang penelitian, fokus penelitian, rumusan masalah penelitian, tujuan penelitian, dan manfaat penelitian.

A. Latar Belakang Penelitian

Terminologi yang lebih dikenal untuk *intellectual disability* dalam bidang pendidikan khusus di Indonesia adalah tunagrahita. Menurut riset yang dilakukan oleh World Health Organization (WHO, 2007), dari 147 negara, *mental retardation* adalah istilah yang paling banyak digunakan (76%), diikuti dengan istilah *intellectual disabilities* (56,8%), *mental handicap* (39,7%), *mental disability* (39,0%) dan seterusnya. Dalam tesis ini akan digunakan istilah *intellectual disability* yang disingkat ID dengan pertimbangan kecenderungan secara global dan dalam kebanyakan referensi terkini bidang pendidikan khusus (*special education*), istilah ID lebih sering digunakan. Terminologi ini juga dipandang lebih akurat dan secara sosial lebih bisa diterima (*socially-acceptable*) dibandingkan dengan istilah lainnya, seperti istilah *mental retardation* yang cenderung mudah untuk dilecehkan (*abuse*), disalahtafsirkan (*misinterpretation*), dan mendapatkan penghinaan (*insult*) (Prabhala, 2006). Selain itu, ditinjau dari aspek legalitas, dalam UU RI No. 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Konvensi Mengenai Hak-hak Penyandang Disabilitas), terminologi yang digunakan adalah penyandang disabilitas bukan penyandang cacat atau ketunaan dan sebagainya.

Berdasarkan definisi *mental retardation* dari *American Association on Mental Retardation* (AAMR), yang sejak 2007 telah berubah nama menjadi *American*

Lidania, 2014

Problematika yang dihadapi keluarga dari anak dengan intellectual disability (studi etnografi)
Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (Prabhala, 2006), kondisi 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).

Realitas di lapangan menunjukkan kecenderungan bahwa intervensi terhadap anak-anak dengan disabilitas, termasuk anak-anak dengan ID terkesannya 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. Menurut Baker-Ericzen dkk. (dalam Neely-Barnes & Dia, 2008) kehadiran seorang anak dengan disabilitas tertentu dalam keluarga akan sangat menyerap berbagai sumber daya keluarga tersebut, seperti waktu, emosi, dan finansial. Kondisi ini dapat dipastikan akan memunculkan berbagai masalah. Kalau keluarga yang juga mengalami banyak problem sebagai dampak kehadiran anak dengan ID tidak mendapatkan layanan yang menjadi kebutuhan mereka, tentu saja sangat tidak adil mengharapkan keluarga dapat berbuat optimal bagi anak. Smith (2006, hlm. 5) berpendapat senada ketika mengatakan, *“To be an active participant in improving outcomes for students with disabilities, it is important to understand the services that students with disabilities and their families need.”*

Kehadiran seorang anak dengan ID di tengah-tengah keluarga akan membawa keluarga berhadapan dengan berbagai tantangan khusus (Smith, 2006, hlm. 214) karena seperti yang dikatakan oleh Barsch (1977, hlm. 70): *“No parent is ever*

prepared to be the parent of a handicapped child.” Ohlshanky (dalam Roll-Petterson, 2001) mengemukakan bahwa diskrepansi antara ekspektasi sebelum kelahiran anak dengan realitas kondisi anak ketika dilahirkan membuat orangtua mengalami kondisi yang disebut dukacita yang kronis (*chronic sorrow*). Kondisi psikologis yang berat ini lebih terasa bagi ibu yang melahirkan anak tersebut. Secara literal anak tersebut akan dipandang sebagai ‘produk dari suatu pekerjaan’ (*product of labor*) dan yang mengerjakan pekerjaan itu adalah ibu (Ross, 1975, hlm. 181). Penelitian Islam dkk. (2013) tentang stres yang dialami para orangtua dari anak-anak dengan ID menunjukkan walaupun mayoritas kedua orangtua baik ayah dan ibu mengalami stres baik fisik maupun mental, para ibu memiliki tingkat stres mental yang lebih tinggi secara signifikan dibandingkan para ayah. Stres yang dialami keluarga dipengaruhi oleh beberapa hal seperti: usia, jenis kelamin, dan keparahan problem; variabel sosio-demografis seperti kelas sosial, pendapatan keluarga, dan domisili; sumber-sumber daya dan strategi keluarga dalam menghadapi problem (*coping*) seperti penerimaan diagnosis anak dan stigma terkait dengan disabilitas anak (Gupta & Singhal, 2004).

Setelah kelahiran seorang anak dengan disabilitas berbagai persepsi akan muncul. Beberapa ibu memandang kehadiran anak dengan disabilitas sebagai sebuah tanda anugerah khusus (*a sign of special grace*) karena hanya seorang ibu yang dipandang mampu merawatlah yang dipercayakan seorang anak dengan disabilitas (Ross, 1975, hlm. 182). Tetapi tidak sedikit pula yang memandang kelahiran anak dengan disabilitas sebagai sebuah tanda keaiban (*a sign of disgrace*), sebuah hukuman atas dosa (*a punishment for sins*), atau sebuah indikasi ketidakberhargaan dalam pandangan Yang Kuasa (*an indication of unworthiness in the eyes of the deity*) (Ross, 1975, hlm. 182). Berbagai persepsi tersebut tentu akan terekspresi dalam perlakuan terhadap anak, baik positif maupun negatif. Dalam penelitian terhadap tiga keluarga yang memiliki anak dengan ID, Hendriani dkk. (2006) menemukan bahwa dua keluarga yang menganggap

kehadiran anak tersebut merepotkan dan memalukan keluarga, cenderung memperlakukan anak secara negatif dan menyembunyikan kondisi anak dari orang lain. Sedangkan satu keluarga yang memandang anak tersebut sebagai titipan Tuhan, bukan suatu musibah, cenderung menunjukkan perlakuan yang positif seperti memperlakukan anak seperti anggota keluarga yang lain, menciptakan kesempatan untuk anak dapat bersosialisasi dan berinteraksi, dan menunjukkan kesabaran dalam berkomunikasi dengan anak.

Kelahiran anak dengan disabilitas merupakan sebuah tes krusial (*a crucial test*) untuk relasi pernikahan (Ross, 1975, hlm. 181). Hasil penelitian Rivers & Stoneman (dalam Parker dkk., 2011) menunjukkan bahwa membesarkan anak dengan disabilitas menurunkan kepuasan pernikahan (*marital satisfaction*) dan meningkatkan konflik pernikahan (*marital conflict*). Kesimpulan penelitian yang dilakukan Fife dkk. dan Mullen (dalam Parker dkk., 2011) 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*). Hasil penelitian Dura-Vila dkk. (2010) terhadap dua keluarga dari anak dengan ID menunjukkan dampak yang sebaliknya, yaitu orangtua mengalami transformasi personal yang positif. Salah satu orangtua dalam penelitian tersebut mengatakan bahwa kehadiran anaknya membawa kedewasaan dan kesatuan untuk pernikahan (*marital maturity and cohesion*). Kehadiran anak dengan ID dapat berdampak negatif maupun positif bagi relasi pernikahan orangtua.

Kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah keluarga bukan hanya berdampak pada orangtua tetapi juga semua anggota keluarga. Dengan menggunakan ilustrasi air di dalam kolam untuk menggambarkan kondisi keluarga, Smith (2006, hlm.

60) mengungkapkan: “*Each family members touches the ‘life space’ of all the others and, like ripples in a pond, disturbance in one family member will produce a reaction in all other family members.*” Fowle (dalam Kandel & Merrick, 2003, hlm. 747), dari penelitiannya yang membandingkan dua kelompok anak dengan disabilitas yang dirawat di rumah perawatan dengan di rumah, didapatkan kesimpulan bahwa tingkat ketegangan saudara kandung anak tersebut lebih tinggi untuk kelompok anak yang tinggal di rumah dibandingkan dengan yang dirawat di rumah perawatan. Studi yang dilakukan Girli (dalam Aksoy & Yildirim, 2008) mengindikasikan sikap penerimaan anak non-disabilitas yang mempunyai saudara dengan disabilitas lebih positif dibandingkan dengan anak non-disabilitas yang tidak memiliki saudara dengan disabilitas.

Faktor kultur dan nilai yang dianut masyarakat di mana 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*”. Dari studi yang dilakukan Gustavsson (dalam Roll-Pettersson, 2001) terhadap 60 orangtua dari 31 anak dengan ID dan empat pekerja sosial dan psikolog, ditemukan beberapa ibu mengalami konflik antara tuntutan masyarakat seperti menjadi seorang ibu yang baik (*a good mother*) dengan berbagai hal yang mereka ingin capai secara pribadi (*personal interests*).

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, seperti terkutuk, idiot, dan gila. Karena

pemahaman dan persepsi yang salah itu, ditambah dengan keunikan kultur dan nilai yang sangat kental mewarnai paradigma dan perilaku keseharian masyarakat setempat, anak-anak dengan ID sering kali mengalami perlakuan negatif dari lingkungan sekitar, yang malah membuat mereka semakin terkungkung dalam keterbatasan mereka. Selain itu, dalam banyak kultur masyarakat Indonesia, faktor kekerabatan cukup berpengaruh dalam membentuk persepsi dan perilaku individu dalam berbagai hal. Kedekatan, keterikatan, dan ketergantungan dengan keluarga besar baik secara lokasi, dukungan finansial, maupun emosional, perlu untuk menjadi salah satu kajian ketika mendalami persepsi dan penerimaan terhadap kehadiran seorang anak dengan ID di tengah-tengah sebuah keluarga.

Intervensi terhadap keluarga dan anak dengan ID adalah dua hal yang sama penting dan mendesak untuk dilakukan karena keduanya saling mempengaruhi untuk mendapatkan hasil yang optimal. Intervensi terhadap keluarga tidak mungkin dapat dilakukan dengan efektif dan efisien tanpa memiliki pemahaman yang cukup tentang berbagai problematika yang terjadi di tengah-tengah keluarga dengan kehadiran anak dengan ID, baik secara emosi, sosial, maupun finansial; berbagai perubahan siklus kehidupan keluarga; dinamika relasi pernikahan, relasi antar anggota keluarga yang lain, maupun relasi dengan komunitas; pengaruh faktor kultur dan nilai masyarakat terhadap persepsi dan penerimaan keluarga; dan sebagainya. Menurut Islam dkk. (2013) studi tentang kehidupan bersama anak-anak dengan ID tercakup dalam enam tema mayor yaitu: *“challenging the process of acceptance, painful emotional reactions, the inter-relatedness of mother’s health and child’s well being, struggles to deal with oneself or the child, inadequate support from the family and the community, and the anxiety related to child’s uncertain future.”* Eksplorasi yang mendalam akan sangat berguna untuk memberikan gambaran yang lebih komprehensif dan tepat tentang keluarga sebagai lingkungan terdekat dan sumber dukungan yang terpenting bagi anak-anak dengan ID. Studi mengenai berbagai aspek tersebut menarik dan sangat

Lidania, 2014

Problematika yang dihadapi keluarga dari anak dengan intellectual disability (studi etnografi)
Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

penting untuk terus dilakukan, karena semua itu pada akhirnya akan berujung pada bagaimana keluarga memperlakukan anak dengan ID, dan perlakuan itulah yang akan sangat menentukan perkembangan anak tersebut di masa depan.

Bagi para profesional yang menangani keluarga dari anak-anak dengan ID, baik dalam bidang kesehatan, sosial, maupun pendidikan, Skinner dan Weisner (dalam O'Connell dkk., 2013, hlm. 2) mengungkapkan bahwa "*fundamental to effective support is an understanding and awareness of what it means to have a person with intellectual disability in the family and the needs of the family.*" Intervensi yang optimal terhadap keluarga dari anak-anak dengan ID harus didasarkan pada pemahaman dan kesadaran yang mendalam tentang kondisi mereka. Karena itu penelitian ini dilakukan dengan harapan dapat memberikan potret faktual yang objektif, komprehensif, dan memadai tentang berbagai problematika terkait dengan keluarga dari anak-anak dengan ID sehingga didapatkan pemahaman dan kesadaran yang dibutuhkan tersebut.

B. Fokus Penelitian

Fokus penelitian ini adalah problematika yang dihadapi keluarga dari anak dengan ID. Terkait dengan fokus ini ada empat hal yang dieksplorasi secara mendalam dalam penelitian ini.

Pertama, persepsi keluarga (*family perception*) terhadap anak dengan ID. Persepsi keluarga terhadap anak dengan ID adalah pengetahuan dan keyakinan yang dimiliki keluarga tentang anggota keluarganya yang mengalami ID, baik yang benar maupun yang salah. Banyak hal yang terkait dengan persepsi keluarga, seperti pengetahuan tentang disabilitas yang dialami anak dan perlakuan yang harus diberikan kepada anak; nilai dan keyakinan yang dianut oleh keluarga terkait dengan disabilitas anak, yang kemungkinan berhubungan dengan peran

Lidania, 2014

Problematika yang dihadapi keluarga dari anak dengan intellectual disability (studi etnografi)
Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

agama; pengaruh faktor kultur, norma, dan nilai-nilai yang dihidupi oleh komunitas di mana keluarga tersebut berdomisili terhadap pandangan dan sikap keluarga mengenai disabilitas tersebut.

Kedua, proses penerimaan (*acceptance process*) keluarga terhadap kehadiran anak dengan ID. Proses penerimaan keluarga terhadap kehadiran anak dengan ID adalah proses yang dilalui oleh keluarga sejak kelahiran anggota keluarganya yang mengalami ID, melewati tahap demi tahap kehidupan anak tersebut sampai pada kondisi menerima atau tidak menerima situasi tersebut dan disabilitas yang dimiliki anak, yang terekspresi melalui perlakuan yang diberikan keluarga pada anak. Proses penerimaan ini tentunya berawal dari waktu pertama kali keluarga mendapatkan informasi atau mengetahui kondisi anak, yaitu reaksi orangtua baik secara emosi maupun perilaku. Lamanya waktu yang dibutuhkan keluarga untuk sampai pada tahap penerimaan; perjalanan panjang atau singkat keluarga dan bermacam problematika yang harus dihadapi dalam menjalani proses penerimaan; dinamika intrapersonal yang dirasakan keluarga; dukungan atau bantuan yang didapatkan atau tidak didapatkan orangtua selama proses penerimaan tersebut; dan efeknya terhadap proses penerimaan tersebut. Selain itu akan dialami juga perlakuan keluarga terhadap anak dalam keseharian di rumah, yang sebenarnya dapat menjadi parameter untuk melihat penerimaan atau mungkin malah merupakan penolakan keluarga terhadap anak.

Ketiga, dampak yang akan terjadi dan dialami oleh keluarga atas kehadiran anak dengan ID. Dampak pada keluarga atas kehadiran anak dengan ID adalah pengaruh positif maupun negatif yang dialami keluarga dengan kehadiran anggota keluarganya yang mengalami ID, baik secara personal maupun interpersonal, baik di dalam keluarga sendiri maupun dengan lingkungan sekitar. Bagi orangtua, apa pengaruh kehadiran anak tersebut dalam relasi pernikahan mereka dan relasi mereka dengan anak-anak yang lain serta keluarga besar. Selain itu, apa dampak psikososial yang akan dialami masing-masing orangtua sebagai

Lidania, 2014

Problematika yang dihadapi keluarga dari anak dengan intellectual disability (studi etnografi)
Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

individu. Bagi saudara kandung, perubahan apa yang terjadi baik dalam kehidupan pribadi maupun sosial, ketika mereka mempunyai seorang saudara dengan ID. Bagi keluarga besar, misalnya kakek nenek atau paman bibi, apa dampak kehadiran seorang cucu atau keponakan dengan ID di tengah-tengah keluarga besar mereka.

Keempat, pengharapan masa depan (*future expectation*) keluarga terkait dengan kondisi anak. Pengharapan masa depan keluarga terkait kondisi anak dengan ID adalah pemikiran keluarga ketika membayangkan kehidupan anggota keluarganya yang mengalami ID di masa depan. Berbagai hal akan memunculkan atau memudahkan bahkan memadamkan pengharapan masa depan keluarga terhadap anak dengan ID. Dari realitas hidup yang dialami oleh orangtua, melewati tahap demi tahap kehidupan anak dengan ID, sejauh mana keberanian orangtua untuk tetap berharap bagi masa depan anak. Perilaku atau perlakuan keluarga seperti apa yang merupakan ekspresi adanya pengharapan keluarga terhadap masa depan anak dengan ID. Dalam bagian ini juga akan dieksplorasi perasaan mampu mengasuh (*feelings of parenting competence*) yang dimiliki oleh orangtua sebagai salah satu indikasi adanya pengharapan masa depan keluarga terhadap anak.

C. Rumusan Masalah Penelitian

Berikut ini beberapa pertanyaan penelitian yang merupakan rumusan masalah penelitian ini dengan beberapa hal yang akan dieksplorasi untuk masing-masing pertanyaan penelitian.

1. Bagaimana persepsi keluarga terhadap anak dengan ID?
 - a. Pengaruh persepsi keluarga tentang anak dengan ID dengan perlakuan yang akan mereka terima.

- b. Pengaruh faktor kultur, norma, dan nilai-nilai yang diyakini oleh komunitas tempat tinggal keluarga yang memiliki anak dengan ID terhadap persepsi keluarga terhadap disabilitas yang dimiliki anak.
2. Bagaimana proses penerimaan keluarga terhadap kehadiran anak dengan ID?
 - a. Indikasi penerimaan ataupun sebaliknya penolakan keluarga terhadap kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah keluarga.
 - b. Proses yang terjadi di dalam keluarga sejak awal mengetahui disabilitas yang dimiliki anak dengan ID sampai pada tahap penerimaan ataupun penolakan.
3. Apakah dampak pada keluarga atas kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah sebuah keluarga?

Dampak kehadiran anak dengan ID di tengah-tengah sebuah keluarga terhadap orangtua, saudara kandung atau tiri, dan keluarga besar anak tersebut, baik secara personal, secara interpersonal di antara mereka dalam satu keluarga, maupun secara interaksional keluarga dengan lingkungan sekitar.

4. Bagaimana pengharapan masa depan keluarga terkait kondisi anak dengan ID?
 - a. Pengalaman keluarga terkait dengan tumbuh atau pudarnya pengharapan masa depan keluarga terhadap anak dengan ID.
 - b. Faktor yang mempengaruhi perasaan mampu mengasuh (*feelings of parenting competence*) orangtua yang memiliki anak dengan ID.

D. Tujuan Penelitian

Lidania, 2014
Problematika yang dihadapi keluarga dari anak dengan intellectual disability (studi etnografi)
Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu | perpustakaan.upi.edu

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi dan menggambarkan secara mendalam problematika yang dihadapi oleh keluarga dari anak dengan ID, yang terkait dengan persepsi keluarga, proses penerimaan keluarga, dampak yang terjadi pada keluarga, dan pengharapan masa depan keluarga terhadap anak dengan ID.

E. Manfaat Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat baik secara teoritis maupun secara praktis. Secara teoritis, hasil penelitian ini diharapkan dapat berkontribusi dalam pengembangan kajian teori tentang persepsi masyarakat tentang disabilitas, khususnya ID, dan pengaruh kultur, norma, nilai-nilai yang hidup dan berkembang dalam masyarakat terhadap persepsi dan penerimaan keluarga terhadap anak dengan ID.

Secara praktis hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat kepada beberapa pihak sebagai berikut:

1. Kepada masyarakat umum dan para tokoh masyarakat.

Beberapa kali dalam media nasional ditayangkan fenomena penelantaran dan berbagai perlakuan yang tidak manusiawi, seperti dipasung dan dikandangkan seperti binatang, terhadap anak atau orang dewasa yang diduga mengalami ID. Fenomena itu kebanyakan terjadi di daerah pedesaan. Berdasarkan Data Pokok Sekolah Luar Biasa tahun 2003, estimasi jumlah penduduk Indonesia pada kelompok usia sekolah yang menyandang tunagrahita adalah 962.011 orang (Direktorat Pembinaan PK-LK Dikmen, 2011). Walaupun tidak ada data yang pasti tentang jumlah anak usia sekolah yang menyandang ID di Indonesia sekarang, kemungkinan besar jumlahnya sudah jauh di atas angka

962.011 orang. Kalau pengetahuan dan persepsi masyarakat Indonesia, khususnya di daerah pedesaan masih seperti yang tergambar dalam beberapa tayangan media nasional tersebut, berarti semakin banyak anak dengan ID dan keluarga yang terintimidasi oleh kekerdilan dan kepicikan pemahaman orang-orang sekitarnya. Eksplorasi yang mendalam yang akan dilakukan dalam penelitian ini, yaitu secara langsung bersentuhan dengan pribadi-pribadi yang mengalami kondisi terhimpit dengan berbagai label dan stigma negatif dari lingkungan sekitarnya. Dengan demikian hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan inspirasi dan memunculkan paradigma yang lebih tepat dan manusiawi dalam melihat dan memperlakukan anak dengan ID beserta keluarganya.

2. Kepada sekolah, pemerintah, dan para profesional yang bergerak dalam penanganan anak-anak dengan ID.

Terkait dengan intervensi kepada keluarga dari anak-anak dengan ID, hasil penelitian ini akan dapat memberikan pemahaman tentang signifikansi dan urgensi pemberian layanan kepada keluarga dari anak-anak dengan ID. Hasil eksplorasi berbagai problem psikososial langsung dari lapangan dan berdasarkan informasi otentik dari individu yang mengalaminya, yang didapatkan dari penelitian ini diharapkan dapat memberikan pencerahan bagi berbagai pihak yang terkait baik sekolah, pemerintah, maupun para profesional dalam memberikan intervensi yang lebih komprehensif, efektif, dan efisien bagi anak-anak dengan ID dan keluarganya.