

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang Penelitian**

Adanya pergeseran model dalam dunia pendidikan kebutuhan khusus, dari model medis ke model sosial menyebabkan perubahan-perubahan tertentu dalam dunia pendidikan kebutuhan khusus. Model medis memandang anak berkebutuhan khusus sebagai masalah untuk lingkungan, sedangkan model sosial memandang lingkunganlah yang sebenarnya masalah bagi anak berkebutuhan khusus, sehingga lingkunganlah yang harus menyesuaikan dengan anak berkebutuhan khusus. Pergeseran tersebut menyebabkan terjadinya proses transformasi pemikiran dari konsep pendidikan khusus atau lebih dikenal pendidikan luar biasa ke konsep pendidikan kebutuhan khusus. Terdapat orientasi yang berbeda antara pendidikan khusus dengan pendidikan kebutuhan khusus. Konsep pendidikan khusus memandang anak dari hambatan yang ia punya. Sedangkan konsep pendidikan kebutuhan khusus memandang anak sebagai individu yang utuh, dimana setiap anak memiliki kemampuan dan hambatan untuk berkembang dan untuk belajar yang bervariasi. Turnbull dkk. (2004) menyebutkan bahwa pergeseran model juga menyebabkan perubahan paradigma dari “memperbaiki individu” menjadi “memperbaiki lingkungan”. Selain terjadinya proses transformasi pemikiran dan perubahan paradigma, pergeseran model juga menyebabkan perubahan target program intervensi bagi anak berkebutuhan khusus, dari anak sebagai pusat layanan menjadi keluarga sebagai pusat layanan.

Keluarga merupakan unit terkecil dari suatu masyarakat. Menurut *Beach Center on Disability* (dalam Rillotta dkk., 2011) keluarga adalah sekelompok orang yang terlibat secara dekat dari hari ke hari dalam urusan rumah tangga dan saling mendukung satu sama lain, baik karena hubungan darah, pernikahan, atau karena hubungan pribadi yang dekat. Setiap anggota keluarga berhubungan satu sama lain dan berhubungan dengan

lingkungannya, apa yang berdampak pada salah satu anggota keluarga, berdampak pula pada seluruh anggota keluarga lainnya. Hal tersebut sesuai dengan pendapat Smith (dalam Lidania, 2014) yang menyebutkan bahwa, *'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.'*

Keluarga merupakan tempat pertama dan utama bagi pertumbuhan dan perkembangan anak. Menurut resolusi majelis umum PBB (dalam Maryam, 2006) fungsi utama keluarga adalah sebagai wahana untuk mendidik, mengasuh, mensosialisasikan anak, serta mengembangkan kemampuan seluruh anggotanya agar dapat menjalankan fungsinya di masyarakat dengan baik, serta memberikan kepuasan dan lingkungan yang sehat guna tercapainya keluarga yang sejahtera. Keluarga merupakan tempat terjadinya proses pendidikan yang berlangsung secara terus menerus dan bersifat alamiah.

Pendidikan merupakan hak bagi setiap anak termasuk anak berkebutuhan khusus. Anak berkebutuhan khusus adalah anak yang mengalami hambatan perkembangan dan hambatan belajar. Anak berkebutuhan khusus dikategorikan menjadi dua kategori, yaitu anak berkebutuhan khusus temporer, dan anak berkebutuhan khusus permanen. Anak berkebutuhan khusus temporer adalah anak yang mengalami hambatan belajar dan hambatan perkembangan yang disebabkan oleh faktor-faktor eksternal. Sedangkan anak berkebutuhan khusus permanen adalah anak yang mengalami hambatan belajar dan hambatan perkembangan yang disebabkan oleh faktor-faktor internal, dan gangguan-gangguan tersebut diakibatkan dari kondisi kecacatan anak secara langsung. Salah satu anak berkebutuhan khusus permanen adalah anak tunagrahita, dan dalam penelitian ini lebih difokuskan kepada tunagrahita.

*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*(dalam Hallahan dkk., 2012, hlm.104)mengemukakan bahwa: *'Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations*

*both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.* Pengertian tersebut jika diartikan secara bebas bermakna bahwa tunagrahita ditandai dengan keterbatasan yang signifikan baik itu dalam fungsi intelektual maupun dalam perilaku adaptif yang berlangsung sebelum usia 18 tahun. Kondisi tersebut mengakibatkan sebagian besar dari tunagrahita tidak mampu hidup mandiri, mereka masih hidup bersama orangtuanya hingga dewasa dan tanpa memiliki pekerjaan. Akan tetapi, sebagian dari mereka mempunyai pekerjaan sesuai dengan kemampuannya bahkan sebagian dari mereka membentuk keluarga, dan menjadi orangtua. *The Arc* (2011) menyebutkan bahwa di Amerika Serikat, hak untuk menikah dan membesarkan anak bagi tunagrahita dewasa telah lama dikenal sebagai sesuatu yang penting dalam konstitusi Amerika Serikat, meskipun bagi orangtua yang mengalami tunagrahita, hak mengasuh anak terkadang dicabut hanya karena orangtuanya mengalami tunagrahita. Bagi anak tunagrahita, keluarga mempunyai peran yang sangat penting. Mohsin dkk. (2011) menyebutkan bahwa orangtua memainkan peran yang sangat penting dalam perkembangan anak tunagrahita. Sejalan dengan Mohsin dkk., Brown dkk. (2012) menyebutkan bahwa keluarga mempunyai peran yang sangat penting terhadap kesuksesan hidup anak tunagrahita. Pendapat Mohsin dkk., dan Brown dkk. tersebut sesuai dengan teori ekologi Brofenbrenner (dalam Santrock, 2011, hlm. 32) yang menyatakan bahwa perkembangan mencerminkan pengaruh dari sejumlah sistem lingkungan. Menurut teori ekologi Brofenbrenner, keluarga merupakan mikrosistem yaitu lingkungan tempat individu hidup dan merupakan lingkungan yang paling dekat dengan anak.

Bradley (dalam Funder, 1991) menyebutkan bahwa pada dasarnya dalam sebuah keluarga yang menjadi pengasuh dan perawat utama dalam keluarga tersebut adalah ibu, sedangkan ayah lebih berkontribusi dalam hal mencari pendapatan untuk menunjang pengasuhan anak. Lalu bagaimana bila ibu yang merupakan pengasuh dan perawat utama keluarga merupakan

tunagrahita. Meskipun Mickelson (1947) menyebutkan bahwa kemampuan intelektual bukan merupakan penentu utama dari kompetensi pengasuhan, ada faktor-faktor lain yang mempengaruhi seperti kesehatan mental, keharmonisan perkawinan, dan penghasilan. Akan tetapi penelitian Feldman dkk. (1997) menyebutkan bahwa beberapa orangtua tunagrahita mempunyai konsep diri dan kesehatan mental yang rendah, isolasi sosial, tingkat stress yang tinggi dalam pengasuhan yang akan meningkat ketika anaknya mencapai usia sekolah. Orangtua tunagrahita sangat memerlukan dukungan dan bantuan dalam menangani anak mereka yang memiliki resiko besar untuk mengalami hambatan akademik dan perkembangan. Edgerton (dalam Llewellyndkk., 2010, hlm. 3) menyebutkan bahwa orangtua tunagrahita merupakan "*hidden majority*." Keberadaan orangtua tunagrahita juga ditunjukkan oleh penelitian yang dilakukan *Australian Bureau of Statistic* (2000) yang menyebutkan bahwa sekitar 1-2% keluarga dengan anak-anak antara usia 0-17 tahun memiliki salah satu orangtua yang mengalami keterbatasan kognitif.

Berdasarkan hasil observasi di salah satu daerah di Ciamis, terdapat tiga keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita. Keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita memiliki permasalahan yang lebih kompleks dari keluarga pada umumnya. Selain masalah dalam keluarganya, masalah juga timbul dari luar keluarga. Kompleksitas tersebut tentu saja akan mempengaruhi kualitas hidup dari keluarga itu sendiri. Zuna dkk. (dalam Kober, 2010, hlm. 288) mengemukakan bahwa kualitas hidup keluarga (*Family Quality of Life*) merupakan pandangan dinamis mengenai kesejahteraan hidup keluarga yang ditentukan dan diinformasikan secara kolektif dan subjektif oleh setiap anggota keluarga, dimana kebutuhan masing-masing anggota maupun kebutuhan seluruh anggota keluarga saling berinteraksi satu sama lain. Sedangkan Turnbull dkk. (2007) menyebutkan bahwa *Family Quality of Life* merupakan salah satu perwujudan dari pergeseran paradigma dalam penyediaan layanan kebutuhan khusus, dari memperbaiki menjadi mendukung, dari orientasi hambatan menjadi orientasi

kekuatan, dan dari anak sebagai pusat layanan menjadi keluarga sebagai pusat layanan. *Family Quality of Life* akan mempengaruhi pemenuhan kebutuhan setiap anggota keluarganya. Hartono (2013) menyebutkan bahwa keluarga yang memiliki *Family Quality of Life* yang baik tentu saja akan mampu mengakomodasikan kebutuhan-kebutuhan setiap anggota keluarga termasuk kebutuhan belajar sang anak.

Penelitian terdahulu menyebutkan bahwa kehadiran anak berkebutuhan khusus dalam keluarga mempengaruhi *Family Quality of Life* keluarga tersebut. Penelitian Wang dkk. (2004) menunjukkan bahwa tingkat disabilitas adalah prediktor yang penting dalam penentu kepuasan *Family Quality of Life*. Penelitian Brown dkk. (2006) menyebutkan bahwa keluarga tanpa anak berkebutuhan khusus menunjukkan tingkat kepuasan yang lebih tinggi pada masing-masing dimensi *Family Quality of Life* daripada keluarga yang di dalamnya terdapat anak berkebutuhan khusus. Hal ini sejalan dengan penelitian Hartono (2013) yang menunjukkan bahwa keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* menunjukkan ketidakpuasan hampir di semua dimensi-dimensi *Family Quality of Life*.

Pemberian bantuan berupa intervensi, layanan, bimbingan, maupun pelatihan terhadap keluarga tidak mungkin dapat terwujud secara efektif dan efisien tanpa memiliki pengetahuan yang cukup mengenai berbagai problematika yang dihadapi oleh keluarga tersebut ditinjau dari *Family Quality of Life* yang meliputi relasi keluarga, pengasuhan, kondisi ekonomi, kesehatan keluarga, dukungan kelembagaan bagi ABK (sekolah), serta dukungan tetangga. Berdasarkan pertimbangan-pertimbangan tersebut, maka peneliti mencoba untuk meneliti secara mendalam mengenai problematika yang dihadapi oleh keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita ditinjau dari *Family Quality of Life*.

## **B. Fokus Penelitian**

Fokus penelitian ini adalah problematika yang dihadapi keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita ditinjau dari *Family Quality of Life*.

Terkait dengan fokus ini, ada enam hal yang akan dieksplorasi secara mendalam, yaitu relasi keluarga, pengasuhan, kondisi ekonomi, kesehatan keluarga, dukungan kelembagaan ABK (sekolah), serta dukungan tetangga.

Pertama, relasi keluarga. Relasi keluarga adalah hubungan yang terjalin antara anggota keluarga. Relasi keluarga dalam penelitian ini meliputi relasi pernikahan, relasi antar anggota keluarga, permasalahan yang dialami dalam relasi keluarga, dan harapan terhadap relasi keluarga.

Kedua, pengasuhan. Pengasuhan adalah berbagai upaya yang dilakukan orangtua dalam rangka memenuhi kebutuhan fisik, sosial dan emosional anak dari bayi sampai dewasa. Pengasuhan dalam penelitian ini meliputi kepedulian terhadap anak, pengembangan potensi anak, kontrol terhadap anak, serta permasalahan yang dialami dalam mengasuh anak.

Ketiga, kondisi ekonomi. Kondisi ekonomi dalam penelitian ini meliputi karir dan pendapatan keluarga, permasalahan ekonomi yang dialami, serta harapan terhadap kondisi ekonomi keluarga.

Keempat, kesehatan keluarga. Kesehatan keluarga dalam penelitian ini meliputi kesehatan fisik setiap anggota keluarga, permasalahan kesehatan yang dialami, serta harapan terhadap kondisi kesehatan keluarga.

Kelima, dukungan kelembagaan ABK (sekolah). Dukungan kelembagaan ABK (sekolah) adalah segala bantuan yang dilakukan oleh lembaga yang menyediakan layanan bagi ABK (sekolah) dalam rangka memenuhi kebutuhan ABK. Dukungan kelembagaan ABK (sekolah) dalam penelitian ini meliputi dukungan dan layanan yang diperoleh dan dibutuhkan keluarga, permasalahan yang dialami dalam mendapatkan dukungan, dan harapan terhadap sekolah.

Keenam, dukungan tetangga. Dukungan tetangga adalah segala upaya baik itu secara fisik maupun emosional yang dilakukan oleh tetangga terhadap keluarga. Dukungan tetangga dalam penelitian ini meliputi perlakuan dan respon tetangga terhadap keluarga, permasalahan yang dialami, dan harapan terhadap tetangga.

### C. Pertanyaan Penelitian

Adapun rumusan masalah penelitian ini adalah bagaimana problematika yang dihadapi keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita ditinjau dari *Family Quality of Life*. Berdasarkan rumusan masalah tersebut, penelitiajukan beberapa pertanyaan penelitian sebagai berikut:

1. Bagaimana relasi keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita?
2. Bagaimana pengasuhan pada keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita?
3. Bagaimana kondisi ekonomi keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita?
4. Bagaimana kesehatan keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita?
5. Bagaimana dukungan kelembagaan ABK (sekolah) terhadap keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita?
6. Bagaimana dukungan tetangga terhadap keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita?

### D. Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan secara mendalam problematika yang dihadapi keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita ditinjau dari *Family Quality of Life*.

### E. Manfaat Penelitian

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

1. Keluarga Terdekat

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan pemahaman dan informasi tentang urgensi pemberian dukungan dan pendampingan yang berkesinambungan terhadap ibu yang mengalami tunagrahita.

## 2. Sekolah Luar Biasa

Hasil eksplorasi langsung dari lapangan mengenai berbagai problematika yang dialami keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita diharapkan dapat memberikan informasi tentang urgensi pemberian bantuan berupa pembimbingan kepada ibu yang mengalami tunagrahita serta keluarga terdekatnya sebagai sumber dukungan yang pertama dan utama bagi ibu yang mengalami tunagrahita.

## 3. Masyarakat Sekitar (Tetangga)

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan inspirasi dan memunculkan pandangan dan persepsi yang tepat terhadap keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita, dengan munculnya pandangan dan persepsi yang tepat maka diharapkan akan memunculkan perlakuan yang tepat pula terhadap keluarga yang ibu dan anaknya mengalami tunagrahita.