

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Menurut Peraturan Menteri Negara Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia Nomor 10 Tahun 2011 (Sugiarto, 2018) tentang Kebijakan Penanganan Anak Berkebutuhan Khusus telah dijelaskan bahwasannya “Anak Berkebutuhan Khusus adalah anak yang mengalami keterbatasan atau keluarbiasaan baik fisik, mental-intelektual, sosial, maupun emosional yang berpengaruh secara signifikan dalam proses pertumbuhan dan perkembangannya dibandingkan dengan anak-anak lain seusianya”. Anak berkebutuhan khusus adalah anak yang mengalami gangguan fisik seperti tuna netra, tunarung, dan tunadaksa atau gangguan mental seperti autisme dan ADHD (Desiningrum, 2016). Anak-anak yang memiliki gangguan perkembangan, intelektual, emosional, sensorik atau motorik, atau penyakit medis kronis utama yang memerlukan program perawatan kesehatan khusus, terapi, teknologi, atau fasilitas tertentu disebut sebagai anak berkebutuhan khusus (Nursetiawati, 2015).

Dikutip dari Pusparisa (2021), Sebanyak 144.621 siswa berkebutuhan khusus akan bersekolah di Sekolah Luar Biasa (SLB) pada tahun ajaran 2020/2021, ada lebih dari 82.000 anak berkebutuhan khusus bersekolah di sekolah dasar (SD). Terdapat 36.884 siswa berkebutuhan khusus yang terdaftar di sekolah menengah pertama (SMP). Sementara itu, 25.411 lainnya adalah siswa sekolah menengah (SM). Pada Pusdatin Kemendikbud (2020) Statistik Persekolahan SLB 2019/2020 Jumlah siswa SLB di Jawa Timur mencapai 20.442 siswa. Sampai saat ini jumlah sekolah inklusi atau SLB masih minim dan penyebarannya kurang merata, berdasarkan data Dinas Pendidikan Jawa Timur, saat ini di Kabupaten Bangkalan baru terdapat tiga sekolah yang terletak di kecamatan Bangkalan, kecamatan Socah dan Kecamatan Kamal (dapo.kemdikbud.go.id, 2021).

Semua individu menghadapi rintangan dan kesulitan di beberapa titik dalam kehidupannya. Pekerjaan, lingkungan sosial, dan keluarga adalah contoh lingkungan di mana individu mendapatkan sebuah tantangan. Termasuk dalam hal

mengasuh anak dapat menjadi tantangan bagi orang tua dan keluarganya. Kesulitan-kesulitan yang dihadapi oleh orang tua atau keluarga ini dapat menyebabkan stres jika terus menumpuk dan berlangsung dari waktu ke waktu (Mauna dkk., 2020). Anak-anak dengan keterbelakangan fisik dan mental pasti akan menyebabkan penderitaan dan keengganan orang tua untuk menerima kehadiran mereka (Brown, 2006). Menurut Khasanah (2018), Orang tua dari anak berkebutuhan khusus menghadapi kendala tersendiri dalam membesarkan anaknya. Stres dan emosi yang tidak menyenangkan dapat diakibatkan oleh tekanan internal dan eksternal pada orang tua. Karena anak berkebutuhan khusus berperilaku berbeda dari anak biasa, orang tua berada di bawah banyak tekanan untuk berbuat lebih banyak agar bisa membantu mereka berhasil dalam hidup (Mauna, 2020). Dengan kesulitan yang unik, anak seringkali membuat sikap yang tidak pantas seperti mengangkat bahu, menghindari kontak mata dan tidak bermain seperti anak lain seusianya (Putri, dkk, 2019). Masyarakat biasanya memandang orang tua dari anak-anak dengan kebutuhan luar biasa sebagai pengaruh yang merugikan pada kehidupan mereka. Pencarian mereka untuk informasi tentang penyakit anak mereka dan pilihan pengobatan sering terhambat oleh hal ini (Astutik, dalam Azni dan Nugraha, 2019)

Orang tua memegang tanggung jawab yang besar dalam kehidupan anaknya. Mulai dari menjaga dan merawat serta memberikan kehidupan yang layak. Orang tua berusaha sekuat tenaga untuk melindungi dan mengayomi anak agar nyaman berada di dalam rumah. Akan tetapi masih terdapat banyak anak yang terkena kekerasan bisa juga pelecehan ketika berada di luar rumah. Banyak kasus kekerasan pada anak berkebutuhan khusus yang terjadi di Indonesia, terlebih pada masa pandemi. Dilansir dari [Difabel.tempo.co](https://difabel.tempo.co). Data Simfoni KPPPA per 30 Maret 2021 mencatat terdapat 110 kasus anak disabilitas yang mengalami kekerasan dari 1.355 kasus anak yang dilaporkan KPPPA. KPPPA menyebutkan Anak berkebutuhan khusus sangat rentan terhadap epidemi Covid-19 karena berbagai alasan. Akibatnya, keluarga dapat kehilangan hak asuh karena kematian orang tua atau wali, atau mereka dapat dieksploitasi oleh keluarga yang percaya bahwa kondisi anak dapat memberikan keuntungan finansial. Kerentanan anak

berkebutuhan khusus di tengah pandemik disebabkan **anak difabel** bukan populasi homogen. Menurut Irwanto (dalam Nilawati, 2021), Anak berkebutuhan khusus memiliki variabel yang sangat banyak. Ia membagi variabel kedisabilitas menjadi tiga kelompok, yakni kognitif, fungsional, serta emosional dan perilaku. Anak berkebutuhan khusus lebih rentan terhadap agresi, menurutnya multi-disabilitas dalam berkomunikasi saja sudah sulit apalagi untuk membela dirinya. Kondisi semakin parah dengan tanda-tanda disabilitas yang tidak kasat mata oleh lingkungannya (Nilawati, 2021).

Respon orang tua terhadap tingkat kemampuan anak dipengaruhi oleh tuntutan anak sepanjang hidupnya. Untuk membantu orang tua mengatasi anak disabilitas mereka, Turnbull dan Turnbull (dalam Mercer, 1997) mencantumkan empat pertimbangan yang harus dipertimbangkan orang tua. Pertama karakteristik ketidakmampuan anak (berat, ringan, sedangnya); kedua, karakteristik keluarga (adanya dukungan dari keluarga besar, komunikasi yang terjalin diantara orangtua, ukuran dan besarnya keluarga, latar belakang budaya, status ekonomi, dan lokasi geografis); ketiga, karakteristik pribadi yang ada di dalam keluarga (*coping style* yang digunakan ayah atau ibu, tingkat kesehatan); dan yang terakhir, tantangan lain yang dihadapi keluarga (misalnya saja, berada dalam keluarga yang *abusive*, *single parent*, orangtua yang mengalami gangguan emosional, dll).

Menjadi orang tua adalah tradisi yang dihormati sejak ratusan tahun yang lalu. Memahami tantangan membesarkan anak-anak penyandang disabilitas membutuhkan pemahaman tentang gambaran yang lebih besar dari kehidupan keluarga (Beckman dalam Martin & Colbert, 1997). Orangtua dari anak berkebutuhan khusus usia bayi akan masih berhubungan dengan proses penerimaan, ketidakpercayaan, perasaan tidak yakin akan kemampuan dirinya dalam mengasuh dan membesarkan anak, dan ketidakpastian masa depan. Orangtua dari anak yang lebih besar berhubungan dengan masalah pergaulan anak ini nantinya, entah karena anak yang kurang memiliki kemampuan sosialisasi yang baik, ataupun kekhawatiran karena lingkungan sosial yang menolak keberadaan anak (Miezio dalam Martin & Colbert, 1997).

Tahun-tahun pembentukan anak sangat dipengaruhi oleh keluarganya. Emosi negatif dapat berdampak pada anak jika orang tua tidak mampu mengendalikannya. Dilansir dari Kompas.com (Zebua, 2020) mengabarkan adanya penyiksaan yang dialami oleh anak disabilitas oleh orang tuanya. Dalam artikelnya disebutkan bahwa anak berkebutuhan khusus tersebut di pasung dan disiksa di kandang kambing oleh orang tuanya sendiri, alasannya adalah karena anak tersebut sering mengamuk dan menghancurkan barang-barang di rumah (Zebua, 2020). Sebuah penelitian oleh Dewi dan Mu'in (2015), menunjukkan bahwa orang tua dari anak berkebutuhan khusus lebih cenderung mengalami perasaan bersalah dan marah, serta kelelahan dan stres, sebagai akibat dari kondisi anak mereka, Kondisi stress terkait keuangan, pengelolaan gejala, krisis, hubungan sosial atau kehilangan keintiman dengan pasangan sering dialami oleh orang tua. Selain itu, kekhawatiran terkait masa depan, dukungan sosial, kesulitan keuangan, efektivitas pelayanan dan masa depan anak merupakan stressor tersendiri bagi orang tua (Tull, 2008). Kondisi ini menyebabkan orang tua rentan mengalami perubahan kualitas hidup.

Berbagai masalah dan tuntutan yang dimiliki oleh orangtua dengan anak berkebutuhan khusus ini tentu dapat mempengaruhi kualitas hidup orangtuanya. Selain itu, Yuhasova (2015) mencatat bahwa anak-anak penyandang disabilitas dapat berdampak pada *family quality of life*, dan akibatnya, keluarga harus mengubah rutinitas harian mereka untuk mengakomodasi kebutuhan unik anak-anak ini, termasuk keterbatasan tambahan dan tanggung jawab yang mereka berikan kepada semua anggota keluarga. Salah satu dampak anak berkebutuhan khusus pada kehidupan keluarga memiliki dampak negatif yang berbentuk stres, depresi atau beban pengasuhan (Turnbull dkk, 2004). Selain itu, menurut Sen dan Yurtsever (2007) menjelaskan bahwa proses penyesuaian untuk orang tua dari anak-anak penyandang disabilitas akan menghadapi berbagai kesulitan dalam hal perawatan, psikologis, sosial, dan ekonomi yang dapat menyebabkan konflik dalam keluarga dan memungkinkan terjadinya perubahan dalam peran dan fungsi individu dalam orangtua yang akan mempengaruhi kualitas hidup anggota

keluarga secara negatif. Hal ini menyebabkan terjadinya perubahan dinamika konseptualisasi pada *family quality of life* (Brown dkk, 2006).

Family quality of life (FQoL) adalah perasaan dinamis kesejahteraan keluarga, ditentukan dan dibentuk oleh anggotanya, di mana individu dan keluarga harus berinteraksi (Zuna, dkk., 2010). "FQoL" (*family quality of life*) didefinisikan oleh Brown (2006), adalah sebagai kemampuan keluarga untuk menikmati waktu bersama serta memiliki tujuan dalam pekerjaan dan kehidupan pribadi mereka, mencapai kepuasan bagi keluarga. Setiap anggota keluarga berinteraksi satu sama lain, menikmati waktu berkualitas bersama, dan mengambil bagian dalam kegiatan yang bermakna sebagai satu kesatuan seperti yang didefinisikan oleh Turnbull dkk., (2004). Orang tua dari anak berkebutuhan khusus telah diteliti di masa lalu untuk kesejahteraan subjektif mereka. Misura & Memisevic (2017) salah satunya, yang mengungkapkan bahwa orangtua dari anak-anak dengan gangguan intelektual memiliki kualitas hidup yang jauh lebih rendah dibandingkan dengan orangtua dari anak-anak yang berkembang pada umumnya. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Juhasova (2015) di kota Šal'a yaitu kualitas hidup keluarga dengan anak disabilitas lebih buruk daripada kualitas hidup keluarga dengan anak tanpa disabilitas.

Menurut Sun, dkk. (2013), salah satu faktor yang mempengaruhi FQoL adalah dukungan sosial, dimana dukungan sosial juga dapat mempengaruhi FQoL pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Dukungan sosial (Malecki & Demary dalam Hidayati, 2011) merupakan persepsi seseorang terhadap dukungan yang diberikan orang lain dalam jaringan sosialnya (misal keluarga dan teman) yang membantu meningkatkan kemampuan diri untuk bertahan dari pengaruh-pengaruh yang merugikan. Sarafino, dkk. (2011) menyatakan bahwa dukungan sosial yaitu berupa kepedulian, kenyamanan penghargaan, ataupun bantuan yang ada untuk seseorang dari orang lain. dukungan dapat bersumber dari keluarga, kerabat, teman, maupun masyarakat sekitar. Individu dengan dukungan sosial percaya bahwa dirinya dihargai, dicintai, serta merupakan bagian dari kelompok sosial.

Menurut Kirk (2003), memberikan orang tua dengan anak berkebutuhan khusus dukungan sosial yang mereka butuhkan dapat membantu mengurangi persepsi negatif dan memiliki dampak positif pada kinerja tugas mereka, mengurangi stres dan kesejahteraan dari waktu ke waktu dapat ditingkatkan. Orang tua dari anak-anak berkebutuhan khusus mendapat manfaat dari memiliki kerabat dan teman untuk bersandar ketika keadaan menjadi sulit. Orang tua yang kekurangan dukungan sosial mungkin menderita tingkat kecemasan dan kesedihan yang tinggi, tingkat kesejahteraan emosional yang rendah, atau bahkan masalah kesehatan mental sebagai akibat dari kurangnya dukungan sosial. Sebuah studi oleh Spence dkk. (2014) menemukan bahwa orang tua dari anak-anak penyandang disabilitas yang memiliki dukungan sosial melaporkan tingkat kebahagiaan yang lebih tinggi di rumah dan keluarga mereka. sehingga dukungan sosial mampu memperkuat terciptanya afeksi positif yang berpengaruh positif pula terhadap *family quality of life* pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Dukungan sosial bisa diberikan melalui bentuk dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan informasional dan dukungan persahabatan yang didapatkan orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus dari keluarga.

Dukungan sosial berbeda dengan bantuan professional. Bentuk dukungan sosial tidak terstruktur dan dapat berasal dari berbagai sumber, termasuk keluarga besar, organisasi keagamaan atau spiritual, teman dekat, dan komunitas lokal pada umumnya (Hallahan, 2006). Membesarkan anak berkebutuhan khusus bisa melelahkan, tetapi dengan adanya dukungan sosial hal tersebut akan terasa lebih mudah. Dukungan dapat diberikan dalam bentuk fisik maupun psikis. Anak berkebutuhan khusus dapat memperoleh banyak manfaat dari dukungan sosial orang lain (Hallahan dkk., 2009). Bantuan dari orang lain sangat penting ketika seseorang atau keluarga berada dalam kesulitan. Tujuan utama dari bantuan sosial untuk keluarga berkebutuhan khusus adalah untuk memberikan orang tua kepercayaan yang mereka butuhkan untuk terus merawat anak-anak mereka yang luar biasa sambil juga memberi tahu mereka bahwa mereka dihargai dan diperhatikan. Ketika orang tua dari anak berkebutuhan khusus diakui dan

dihormati, mereka cenderung memiliki sikap positif terhadap FQoL dan dapat hidup dalam komunitas yang damai (Kumalasari & Ahyani, 2012).

Pada jurnal “*Policy and Practice in Intellectual Disabilities berjudul Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability*” oleh Brown dkk (2006) memaparkan bahwa berbagai faktor, termasuk kesehatan, status keuangan, hubungan keluarga, dukungan sosial, dukungan dari layanan kebutuhan khusus, keyakinan spiritual, karir, waktu luang dan menikmati hidup serta keterlibatan warga dan komunitas, mempengaruhi kualitas hidup orang tua dari anak-anak berkebutuhan khusus. Penelitian lain dilakukan oleh Astari (2020) dengan judul “Hubungan Antara Dukungan Sosial dengan *Family Quality of Life* pada Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus”. Hasil penelitian yang melibatkan 72 orang tua anak berkebutuhan khusus di Pekanbaru menunjukkan adanya hubungan yang baik antara dukungan sosial dengan FQoL. Dengan kata lain, korelasi positif menunjukkan bahwa FQoL meningkat berbanding lurus dengan dukungan sosial, dan bahwa FQoL turun berbanding lurus dengan dukungan sosial.

Komunikasi dan waktu yang dihabiskan bersama dapat membantu keluarga untuk lebih mengenal dan memahami satu sama lain. Sesuai dalam penelitian Meral & Cavkaytar (2012), menemukan bahwa kepuasan tertinggi mereka terhadap *family quality of life* adalah dengan interaksi keluarga. Summers, dkk. (2005) juga telah mengungkapkan bahwa interaksi keluarga merupakan domain dalam *Family Quality of Life* (FQoL). Kemudian, adanya dukungan sosial seperti dukungan emosional maupun material dari keluarga besar dan bantuan dari pemerintah juga sangat membantu bagi orangtua dalam meringankan beban. Sebelumnya Davis & Gavidia-Payne (2009) juga sudah menjelaskan kalau dukungan dari anggota keluarga besar juga terbukti dapat mempengaruhi berbagai aspek *family quality of life*, termasuk kepuasan orangtua dan interaksi keluarga, sementara dukungan dari teman-teman bisa meningkatkan kesejahteraan emosional.

Melihat berbagai kondisi yang telah dijabarkan melalui penelitian terdahulu menunjukkan adanya hubungan antara dukungan sosial terhadap *family quality of*

life , hal ini menarik peneliti untuk meneliti lebih jauh tentang dukungan sosial dan *family quality of life* dengan melihat bagaimana pengaruh antara keduanya, serta memilih orang tua dengan anak berkebutuhan yang bersekolah. Orang tua anak berkebutuhan khusus di sekolah lebih banyak mengalami hambatan sosial dan psikologis dibandingkan orang tua anak berkebutuhan khusus yang tidak bersekolah, menurut Okeke dan Mazibuko (2014) Orang tua yang harus mencurahkan lebih banyak waktu dan upaya untuk mengawasi anak-anak mereka saat mereka di sekolah, di atas tanggung jawab mereka yang lain, mengalami lebih banyak stres daripada mereka yang anaknya tidak bersekolah. Selain itu menurut Kabarmadura.id (fathurrohman, 2021), mengungkapkan bahwa sebanyak 700 penyandang disabilitas atau difabel yang terdata di Dinas Sosial (Dinsos) Bangkalan, namun hanya 40 yang tersentuh bantuan sosial. Oleh karena itu peneliti tertarik untuk meneliti pengaruh dukungan sosial terhadap *family quality of life* pada orang tua dengan anak berkebutuhan khusus di Kabupaten Bangkalan.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang dalam penelitian ini, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah bagaimana pengaruh Dukungan Sosial terhadap *Family Quality of Life* pada orang tua dengan anak berkebutuhan khusus di Kabupaten Bangkalan

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui pengaruh Dukungan Sosial terhadap *Family Quality of Life* pada orang tua dengan anak berkebutuhan khusus di Kabupaten Bangkalan.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Manfaat teoritis dalam penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangan informasi dan ilmu pengetahuan dalam bidang psikologi sosial, klinis, komunitas dan perkembangan, khususnya terkait dengan pengaruh dukungan sosial terhadap *family quality of life* pada orang tua dengan anak berkebutuhan khusus.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Manfaat bagi subjek

Dengan adanya penelitian ini diharapkan para orang tua dapat mengetahui tentang apa itu *family quality of life* dan dukungan sosial, serta kemudian mengetahui bagaimana pengaruh dukungan sosial terhadap *family quality of life* pada keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus agar dapat menjalin kehidupan yang lebih baik dan harmonis lagi.

2. Penelitian Selanjutnya

Diharapkan hasil penelitian ini dapat menjadi referensi untuk penelitian selanjutnya yang membahas tentang dukungan sosial maupun yang membahas tentang *family quality of life* pada keluarga dari anak berkebutuhan khusus.