

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Kehadiran anak merupakan sebuah anugerah dan amanah dari Allah SWT untuk keluarga. Anak adalah perhiasan (*Zinatul hayat*) bagi kedua orangtuanya, sehingga kehadiran anak yang sempurna secara fisik dan psikis menjadi harapan setiap orang tua. Namun, beberapa keluarga dianugerahi anak dengan kondisi keterbatasan atau disabilitas. Kehadiran anak dengan disabilitas merupakan ujian bagi keluarganya. Sebagaimana firman Allah SWT:

وَأَعْلَمُوا أَنَّمَا آمَوَّالُكُمْ وَأَوْلَادُكُمْ فِتْنَةٌ وَأَنَّ اللَّهَ عِنْدَهُ أَجْرٌ عَظِيمٌ ﴿٢٨﴾

"Dan ketahuilah, bahwa hartamu dan anak-anakmu itu hanyalah sebagai cobaan dan sesungguhnya di sisi Allah-lah pahala yang besar". (Q.S. Al- Anfaal (8): 28)

Disabilitas didefinisikan sebagai ketidakmampuan melaksanakan suatu aktivitas atau kegiatan tertentu sebagaimana layaknya orang normal yang disebabkan kondisi *impairment* (kehilangan/ketidakmampuan) yang berhubungan dengan usia atau masyarakat (Susenas, 2012 dalam Kemenkes RI, 2014).

Berdasarkan hasil survey Badan Pusat Statistik Nasional tahun 2007 terdapat 8,3 juta jiwa anak dengan disabilitas dari total populasi anak di Indonesia yaitu 82 juta jiwa, artinya sekitar 10% anak Indonesia hidup dengan disabilitas (Kemenkes RI, 2014). Salah satu kondisi disabilitas yang dapat dialami oleh anak adalah tunagrahita. Prevalensi kecacatan pada anak umur 24-59 bulan berdasarkan Riskesdas tahun 2010, penyandang tunagrahita sebesar 0,14% dari populasi (Kemenkes RI, 2014). Menurut data Badan Pusat Statistik (BPS) Nasional tahun 2012, jumlah penyandang disabilitas di Indonesia sebanyak 6.008.661 orang, 402.817 diantaranya adalah penyandang disabilitas grahita/ intelektual (Kemensos RI , 2015).

Tunagrahita atau keterbelakangan mental merupakan kondisi dimana perkembangan kecerdasan anak mengalami hambatan sehingga tidak mencapai tahap perkembangan yang optimal. Menurut (Grossman, 1983) ketunagrahitaan mengacu pada fungsi intelektual umum yang secara nyata (signifikan) berada di bawah rata-rata (normal) bersamaan dengan

kekurangan dalam tingkah laku penyesuaian diri dan semua ini berlangsung (termanifestasi) pada masa perkembangannya (Rochyadi, 2005, p.5).

Tunagrahita merupakan individu yang memiliki kebutuhan khusus karena memiliki keterbatasan dalam aspek intelegensi, sosial dan fungsi mental lainnya (Putri, 2015). *The American Psychological Association* (APA) membuat klasifikasi anak tunagrahita yang sampai saat ini digunakan oleh sebagian besar digunakan oleh sistem sekolah yaitu *mild* (IQ 55-70), *moderate* (IQ 44-55), *severe* (25-40), dan *profound* (IQ dibawah 25) (Hallahan & Kauffman, dalam Mangunsong, 2014).

Penyandang tunagrahita mempunyai keunikannya sendiri dibanding disabilitas lain seperti disabilitas fisik atau disabilitas sensoris. Pada tunagrahita melibatkan adanya disabilitas intelektual, emosi, dan sosial yang mana ketiga hal ini sangat terkait dengan kemandirian dan ketrampilan sosial yang lebih rendah dibanding penyandang disabilitas fisik atau sensoris. Pada penyandang disabilitas fisik atau sensoris sudah banyak alat bantu yang dikembangkan untuk membantu meningkatkan kemandirian penyandang disabilitas tersebut dalam kehidupan sehari-hari, misalnya alat bantu dengar untuk tunarungu dan tongkat/anjing pemandu untuk tunanetra. Selain keterbatasan aspek intelektual, emosi dan sosial, terkadang penyandang tunagrahita memiliki kondisi fisik yang lemah terutama pada penyandang tunagrahita tingkat *severe-profound* (Mangunsong, 2014). Dengan berbagai keterbatasan yang dimiliki oleh penyandang tunagrahita, mereka membutuhkan bantuan dari *caregiver* sepanjang hidupnya untuk dapat bertahan hidup.

Orang tua dari anak disabilitas pada umumnya memiliki risiko pada berbagai macam kehidupan keluarga dan kesulitan emosional. Kebanyakan orangtua menunjukkan respon emosi negatif ketika anaknya didiagnosis, penolakan, dan mengalami stres pengasuhan (Heiman, 2002; Putri, 2015; Gerstein ,Crnic, Blacher, & Baker, 2009. Orangtua biasanya mengalami peningkatan tekanan psikologis seperti kesedihan, isolasi sosial, penurunan harga diri, depresi, serta masalah perkawinan (Olsson & Hwang, 2003). Triana & Andriany (2007) mengungkapkan terdapat enam masalah orang tua dalam menghadapi anak tunagrahita yaitu masalah finansial, pengorbanan waktu, kesulitan dalam menegakkan disiplin, pandangan masyarakat, pertumbuhan anak yang terhambat, dan kecemasan yang orang tua hadapi tentang masa depan anak.

Keterbatasan yang dimiliki anak tunagrahita dan pandangan masyarakat terhadap anak tunagrahita berpotensi memunculkan tantangan dalam keluarga. Jamison dkk (2006) mengatakan bahwa kondisi dan kebutuhan khusus penyandang disabilitas intelektual akan memberikan dampak dalam kehidupan anggota keluarga baik itu orang tua maupun saudara

kandung. Bagi orangtua, kehadiran anak tunagrahita berpotensi memunculkan stres, kecemasan, gangguan pernikahan, dan disfungsi keluarga (Gordner & Hormon, 2002; Gupta & Kaur, 2010; McConnell & Savage, 2015). Sementara itu, bagi saudara kandung kehadiran anak tunagrahita dalam keluarga sering kali membuat saudara kandungnya mengalami penurunan perhatian dari orang tua karena kesibukan mereka memenuhi kebutuhan khusus anak yang menyandang disabilitas (Dew, Baladin, & Llwellyn, 2008).

Meskipun banyak penelitian mengatakan bahwa keluarga dengan anak tunagrahita rentan dengan stres dan gangguan psikiatrik, banyak pula keluarga yang merawat anak tunagrahita dengan tidak merasa stres dan depresi (McConnell & Savage, 2015). Tidak semua keluarga mengalami stres ketika memiliki anak tunagrahita (Wijayani & Budi, 2011). Ada keluarga yang justru memandang dengan positif dengan kehadiran anak tunagrahita. Lebih lanjut lagi, banyak keluarga dengan anak tunagrahita melaporkan dampak positif. Misalnya, Riset McConnel dkk (2015) menunjukkan bahwa empat dari lima partisipan melaporkan keuntungan memiliki anak tunagrahita. Keuntungan tersebut antara lain belajar menemukan apa yang penting dalam hidup dan menguatkan keluarga. Berdasarkan fakta-fakta kondisi psikologis keluarga dengan tunagrahita di atas, dapat disimpulkan bahwa pada umumnya keluarga mengalami stres ketika memiliki anak tunagrahita, namun ada pula keluarga yang memandang secara lebih positif terhadap kehadiran anak tunagrahita.

Hasil wawancara dengan ibu (N), salah satu orangtua yang memiliki anak tunagrahita di SLBN 04 Jakarta, beliau mengungkapkan bahwa saat pertama kali mengetahui anaknya menyandang tunagrahita merasakan sedih dan takut dengan pandangan anggota keluarga lain dan tetangga. Ibu (N) juga merasa sedih anaknya dijauhi teman-temannya karena tidak bisa berbicara. Namun ibu (N) tetap menerima kondisi anaknya dan melakukan upaya agar anaknya berkembang. Hal ini kontras dengan ibu (R), orangtua yang memiliki anak tunagrahita di Panti Tuna Ganda Jakarta. Berdasarkan keterangan petugas panti, ibu (R) seperti “membuang” anaknya di panti karena tidak dapat menerima kondisi anaknya. Beliau tidak pernah mengunjungi anaknya dan hanya membawa anaknya pulang dari panti saat lebaran tiba untuk mendapatkan uang santunan di rumahnya. Hal ini menunjukkan bahwa respon keluarga terhadap kehadiran anak tunagrahita berbeda-beda.

Dengan berbagai tantangan yang dialami keluarga dan ketergantungan anak tunagrahita terhadap keluarga, tentu keluarga memerlukan kemampuan yang dapat membantu mereka mengatasi tantangan-tantangan saat merawat anak tunagrahita. Salah satu kemampuan yang dapat dikembangkan oleh keluarga saat menghadapi tantangan atau situasi sulit adalah

resiliensi. Resiliensi keluarga bermanfaat bagi keluarga agar dapat menerima dan beradaptasi dengan situasi yang sedang terjadi (Oh & Chang, 2014).

Menurut Walsh (2006) resiliensi keluarga merupakan proses *coping* dan adaptasi pada keluarga sebagai unit fungsional. Dengan demikian, resiliensi keluarga lebih dari sekedar akumulasi potensi individu dalam keluarga sebagai sumber resiliensi individual, tetapi melihat resiliensi dalam keluarga sebagai satu kesatuan unit yang fungsional (Walsh, 2003). Walsh (2012) mengungkapkan terdapat tiga proses kunci resiliensi yang dilihat dari tiga domain *family functioning*, yaitu *family belief system*, *organizational patterns*, dan *communication processes*.

Proses kunci dalam resiliensi memungkinkan keluarga untuk bersatu dalam masa-masa sulit untuk menghadapi stres, mengurangi disfungsi keluarga, dan mendukung adaptasi yang optimal. Studi mengenai keluarga yang dilakukan oleh (Stinnett & DeFrain, 1985) menemukan bahwa saat anggota keluarga menangani krisis bersama, hubungan mereka menjadi lebih kaya dan lebih mencintai dibanding keluarga yang tidak menangani krisis bersama (Walsh, 2012).

Dalam Islam, konsep resiliensi diistilahkan dengan sabar atau tabah menghadapi cobaan yang berarti kemampuan seseorang untuk mengelola dan menahan diri dalam kondisi sulit, tidak menyenangkan, ataupun berisiko (Cahyani, 2013). Sebagaimana firman Allah SWT:

يَا أَيُّهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا اسْتَعِينُوا بِالصَّبْرِ وَالصَّلَاةِ إِنَّ اللَّهَ مَعَ الصَّابِرِينَ ﴿١٥٣﴾

“Hai orang-orang yang beriman, jadikanlah sabar dan shalat sebagai penolongmu, sesungguhnya Allah bersama orang-orang yang sabar“ (Q.S. Al-Baqarah (2) :153)

Melalui ayat di atas Allah SWT memerintahkan kepada hamba-Nya agar memohon pertolongan kepada-Nya dengan bersabar dan melakukan shalat. Allah akan memberikan pertolongan pada Hamba-Nya yang bersabar dan senantiasa menjaga shalat dalam menghadapi masalah.

Riset-riset mengenai resiliensi keluarga sudah pernah dilakukan dalam beberapa konteks yang berbeda. Beberapa diantaranya adalah penelitian Greeff & Merwei (2003) yang dilakukan dalam konteks keluarga bercerai dan penelitian Leone, Dorstyn, & Ward (2016) mengenai resiliensi keluarga pada Ibu dengan anak disabilitas. Di Indonesia penelitian resiliensi keluarga telah dilakukan dalam konteks keluarga miskin (Shabhati, 2012; Wandasari 2012). Beberapa penelitian yang telah dilakukan sebelumnya menunjukkan bahwa dalam konteks keluarga yang berbeda, faktor yang berperan dalam resiliensinya pun berbeda.

Oleh karena itu perlunya studi lebih lanjut untuk mengetahui faktor-faktor apa saja yang berperan dalam resiliensi keluarga pada konteks keluarga yang berbeda.

Penelitian *resiliensi keluarga* dalam konteks keluarga dengan anak disabilitas di Indonesia banyak mendiskusikan mengenai orang tua, terutama ibu (Putri, 2015; Wijayani & Budi, 2011; Maulidia, Kinanthi, Fitria & Permata, 2018). Mereka memilih ibu sebagai partisipan karena ibu dianggap lebih memiliki faktor kelekatan dengan anak dan terlibat langsung dalam pengasuhan anak retradasi mental. Tidak banyak penelitian yang membahas mengenai dampak keberadaan anak disabilitas terhadap ayah dan saudaranya (Becvar, 2013). Padahal keberadaan anggota keluarga dengan disabilitas akan mempengaruhi seluruh keluarga dan resiliensi setiap anggota keluarga merupakan hal krusial. Sebagai contoh, peneliti memperoleh keterangan dari salah satu orangtua di SLBN 4 Jakarta (ibu D) bahwa suaminya merasa malu memiliki anak tunagrahita. Peneliti juga memperoleh keterangan dari ibu N bahwa anak kedua nya merasa malu dengan kakaknya yang memiliki keterbatasan.

Kehadiran anak dengan tunagrahita tentunya akan berdampak pada seluruh anggota keluarga yang berinteraksi atau ikut terlibat dalam perawatan anak tunagrahita, tidak hanya pada keluarga inti saja. Oleh karena itu penting untuk melakukan penelitian yang mendalami resiliensi keluarga agar didapat pemahaman yang lebih mendalam tentang bagaimana dinamika proses resiliensi keluarga itu sendiri, yang tidak hanya melibatkan perspektif satu anggota keluarga saja namun seluruh anggota keluarga.

Penelitian ini berusaha mengungkap secara mendalam mengenai resiliensi keluarga dengan anak tunagrahita dengan mempertimbangkan konteks keluarga di Indonesia. Keterbatasan penelitian resiliensi keluarga yang telah dilakukan sebelumnya di Indonesia (Shabhati, 2012; Wandasari, 2012; Putri, 2015; Wijayani & Budi, 2011) adalah menggunakan alat ukur yang dikembangkan oleh peneliti Barat, aitem-aitemnya disusun berdasarkan perspektif ahli (*outsider*) dan tidak bersumber dari individu yang mengalami langsung (*insider*), sehingga hasil temuannya mungkin tidak sesuai dengan pengalaman individu yang secara langsung mengalami fenomena resiliensi keluarga. Dengan demikian dapat dikatakan bahwa, penelitian resiliensi keluarga yang dilakukan di Indonesia cenderung memisahkan partisipan dari setting alaminya. Apabila partisipan penelitian dipisahkan dari setting naturalnya, hal itu dapat mengarahkan hasil temuan yang di luar konteks (Cresswell, 1998). Oleh karena itu penting dilakukan penelitian dengan narasi partisipan sebagai sumber data utama sehingga hasil temuan dapat sedekat mungkin dengan partisipan. Untuk mencapai tujuan tersebut, penelitian dengan pendekatan kualitatif paling memungkinkan untuk menghimpun data melalui narasi partisipan.

Studi kualitatif memungkinkan mempelajari individu dalam setting naturalnya. Studi kualitatif juga memungkinkan untuk mengeksplorasi topik lebih dalam (Cresswell, 1998). Peneliti memilih untuk menggunakan metode kualitatif dengan desain fenomenologi (Cresswell, 1998). Pendekatan fenomenologi memungkinkan peneliti untuk mendapatkan data dari narasi partisipan secara langsung sehingga data akan lebih dekat dengan realita partisipan. Studi fenomenologi juga memungkinkan peneliti untuk mendeskripsikan pengalaman hidup beberapa individu mengenai sebuah konsep atau fenomena (Cresswell, 1998). Dalam hal ini fenomena yang diangkat adalah resiliensi keluarga.

Selama ini kajian tentang resiliensi keluarga di Indonesia lebih banyak dilakukan dengan mengadopsi perspektif Barat yakni dengan menggunakan alat ukur yang dikembangkan oleh peneliti Barat. Padahal kondisi budaya di negara Barat dan Indonesia berbeda. Konteks keluarga di Indonesia dan di Barat berbeda, sehingga dinamika dan proses resiliensinya dapat berbeda pula. Sebagai contoh, pada konteks keluarga negara Barat cenderung lebih mengarah pada *nucleus family*, sedangkan keluarga Timur memiliki *extended family* (Sarwono, 2014). Masyarakat Indonesia memaknai keluarga tidak terbatas pada keluarga inti saja (*nucleus family*), tetapi juga keluarga batih (*extended family*) (Lestari, 2012). Oleh karena itu diperlukan penelitian resiliensi keluarga yang sesuai dengan konteks keluarga Indonesia. Oleh karena itu penelitian ini juga menggunakan pendekatan *indigenous* untuk melihat ke khasan pengalaman keluarga dengan anak tunagrahita sesuai dengan konteks keluarga di Indonesia.

Penting dilakukan penelitian terkait resiliensi keluarga dengan anak tunagrahita untuk membantu memahami situasi sulit yang dialami keluarga dan mengetahui hal-hal yang dapat membantu keluarga untuk mengatasi situasi sulit tersebut. Keluarga yang tidak resilien akan terus-menerus merespon dengan negatif terhadap kehadiran anak tunagrahita, maltritmen pada anak, dan cenderung akan sulit menerima kenyataan bahwa anaknya mengalami disabilitas intelektual (McConnell & Savage, 2015; Gardner & Harmon, 2002). Oleh karena itu penelitian mengenai resiliensi keluarga ini dilakukan. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan desain fenomenologi agar dapat memperoleh data dari narasi partisipan langsung dan mengeksplor pengalaman subjektif partisipan mengenai resiliensi keluarga.

Penelitian ini merupakan bagian dari payung penelitian dengan tema resiliensi keluarga pada keluarga berkebutuhan khusus. Penelitian lain dilakukan pada keluarga dengan anak tunarungu, tunadaksa, dan tunanetra. Penelitian-penelitian tersebut mengkorelasikan resiliensi

keluarga dengan variabel-variabel lain, seperti kesejahteraan psikologis, regulasi emosi, *family sense of coherence*, dan *parenting stress*.

1.2 Pertanyaan Penelitian

1. Bagaimana pengalaman partisipan mengenai resiliensi keluarga terkait situasi dengan anak tunagrahita?
 - Apa saja tekanan yang dihadapi keluarga partisipan yang memiliki anak tunagrahita?
 - Bagaimana pengalaman keluarga partisipan dalam mengembangkan resiliensi keluarga terkait situasi dengan anak tunagrahita?
2. Bagaimana pandangan Islam mengenai Resiliensi keluarga pada keluarga dengan anak tunagrahita?

1.3 Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk memahami bagaimana pengalaman subjektif partisipan mengenai resiliensi keluarga terkait situasi dengan anak tunagrahita serta bagaimana tinjauannya dalam Islam

1.4 Manfaat Penelitian

a. Manfaat Teoritis

- Memberikan sumbangsih kepada ilmu psikologi terkait topik resiliensi keluarga serta tinjauannya dalam Islam dan dapat bermanfaat bagi peneliti lain yang akan meneliti resiliensi keluarga, khususnya pada keluarga dengan anak tunagrahita.

b. Manfaat Praktis

Bagi Keluarga

Hasil penelitian ini diharapkan memberi informasi bagi keluarga dengan anak tunagrahita agar dapat menjadi resilien saat menghadapi kesulitan terkait dengan hadirnya anak tunagrahita.

Bagi Praktisi

Hasil penelitian ini diharapkan membuat praktisi kesehatan (terapis, psikolog, tenaga medis) mengetahui dinamika resiliensi pada keluarga dengan anak tunagrahita sehingga dapat membantu keluarga tersebut dalam proses penerimaan dan adaptasi dengan kehadiran anak tunagrahita

1.5 Kerangka Berpikir

Fenomena

- Penyandang tunagrahita di Indonesia sebanyak 402.817 (Kemensos RI, 2015)
- Anak tunagrahita memiliki berbagai keterbatasan dalam aspek intelegensi, sosial dan fungsi mental
- Penyandang tunagrahita memiliki masalah dengan kemandirian dan ketrampilan sosial yang lebih rendah sehingga membutuhkan perlindungan dan pengawasan yang intens dari keluarganya



Perubahan Kondisi Keluarga

- Tantangan yang dihadapi keluarga dalam pengasuhan anak tunagrahita
- Perubahan relasi dalam keluarga
 - Perhatian keluarga berfokus pada anak tunagrahita, sehingga saudara kandung mengalami penurunan perhatian
- Kondisi psikologis keluarga dalam menghadapi anak tunagrahita
 - Keluarga mengalami kesedihan, isolasi sosial, penurunan harga diri, depresi, masalah perkawinan (Olson & Hwang, 2003)



Resiliensi Keluarga

- Keluarga memiliki pengalaman unik masing-masing dalam mengatasi situasi sulit terkait dengan perawatan anak tunagrahita dan dalam mengembangkan *family resilience*
- Pengalaman tersebut mungkin memiliki perbedaan dengan teori *resiliensi keluarga* yang dikemukakan para ahli di negara barat
- Diperlukan upaya untuk menggali pengalaman resiliensi keluarga berdasarkan narasi partisipan agar diperoleh teori *resiliensi keluarga* yang sedekat mungkin dengan konteks masyarakat Indonesia



Pendekatan Kualitatif

- Penelitian *resiliensi keluarga* pada keluarga dengan anak tunagrahita dengan pendekatan kualitatif



Pertanyaan Penelitian

- Bagaimana pengalaman partisipan mengenai resiliensi keluarga terkait situasi dengan anak tunagrahita?