

The special parents for special children: A qualitative study

Nurul Muzayyanah¹ dan Ersy Azheema Huda¹

Abstract

Parents of children with special needs (CSN) have a unique responsibility to care for and assist in the development of their children. It often leads to psychological adjustments. This study aimed to find empirical evidence of the extent to which parents of CSN with low education and socioeconomic status experience positive psychological adjustments to their CSN. The study used triangulation methods, including focus group discussions, in-depth interviews, and observations, involving seven parents of CSN. Through an intentional data reduction process, three main themes emerged regarding the manifestation of psychological adjustment in parents of CSN. These themes are (a) acceptance of the CSN condition, (b) resilience in parenting CSN, and (c) anxiety about the CSN's future. The study found that accompanying the growth and development of children with special needs is not an easy journey. Furthermore, parents of CSN with low education and economic status were delayed in receiving certainty from doctors regarding their child's 'special condition.' However, the parents in this study exhibited positive psychological adaptability. They were able to develop acceptance and resilience and successfully reduce anxiety through to the Almighty God.

Keywords

Acceptance, anxiety, children with special needs, parents

Pendahuluan

Tidak ada yang dapat menandingi peranan orang tua sebagai pengasuh dan perawat anak berkebutuhan khusus, entah itu pengasuh profesional, sekolah-sekolah inklusi ataupun eksklusif. [Resch et al. \(2010\)](#) menyatakan bahwa orang tua mengalami tekanan dalam mengasuh ABK akibat lemahnya dukungan social. Tuntutan dan tekanan dalam mendampingi tumbuh kembang buah hati yang berkebutuhan khusus dapat berdampak terhadap kesejahteraan orang tua ([Demšar & Bakracevic, 2023](#)). Hal ini pada gilirannya menimbulkan efek negatif terhadap anak dan anggota keluarga yang lain. Orang tua ABK memiliki tantangan dan tanggung jawab yang unik dalam merawat, mendukung, dan membantu anak-anak mereka ([Bromfield, 2014](#)). Orang tua ABK sering menghadapi berbagai tekanan dan stres sehubungan dengan kebutuhan anak mereka. Mereka harus menjadi pembela anak mereka, mencari sumber daya dan layanan yang tepat serta mengembangkan pemahaman mengenai kondisi khusus anak mereka. Studi [Arif et al. \(2021\)](#) terhadap 150 orang tua dengan anak berkebutuhan khusus menemukan, lebih dari 20% orang tua mengalami tingkat stres yang tinggi, dan lebih dari 65% mengalami stres moderat. Hal ini menunjukkan bahwa merawat anak berkebutuhan khusus adalah tugas yang penuh tekanan. Ketegangan yang tinggi utamanya dialami oleh orang tua yang memandang disabilitas anak mereka sebagai beban.

Menurut [Da Paz et al. \(2018\)](#) menjadi orang tua bagi seorang anak yang didiagnosis mengalami autisme merupakan tantangan besar dalam kehidupan yang membutuhkan keterampilan penyesuaian yang berkelanjutan. Sikap terhadap diagnosis anak tersebut pada awalnya dapat sangat negatif dan

membutuhkan adaptasi yang luar biasa untuk menyesuaikan diri. Hal ini seringkali menciptakan tekanan psikologis yang tinggi yang dapat berlangsung selama bertahun-tahun saat orang tua berusaha untuk mengatasi kondisi anak dan seringkali mencoba berbagai jenis pengobatan. [Rositas et al. \(2023\)](#) menyatakan bahwa tidaklah mudah bagi orang tua untuk memiliki sikap penerimaan terhadap kenyataan memiliki anak berkebutuhan khusus (ABK). Mereka merasa sangat sulit untuk menentukan pola pengasuhan, menentukan gaya pembelajaran anak-anak, harus mengikuti terapi secara teratur, serta menghadapi ejekan dan pandangan negatif dari orang lain terhadap anak-anak mereka. Bagaimanapun reaksi penyesuaian psikologis orang tua ABK tentunya sangat beragam. Beberapa orang tua menunjukkan ketahanan psikologis dan kemampuan beradaptasi secara sehat. Orang tua ini mampu mengatasi reaksi awal terhadap diagnosis dan melangkah menuju sikap penerimaan atau pemecahan masalah.

Penerimaan (*acceptance*) adalah aspek penting dalam kesejahteraan psikologis yang melibatkan sikap menerima dan mengakui keadaan atau realitas yang tidak dapat diubah. Indikasi adanya sikap penerimaan orang tua atas kondisi ABK mereka ditunjukkan dengan kasih sayang, ikatan emosional, perawatan, dukungan dan pola pengasuhan ([Ware & Johnson, 2015](#)). Studi [Da Paz et al. \(2018\)](#) menemukan bahwa

¹University of Muhammadiyah Malang ² University of Muhammadiyah Malang

Korespondensi:

Nurul Muzayyanah, University of Muhammadiyah Malang
Email: nurulbtayumi@gmail.com & ersyskyuna90@gmail.com

penerimaan yang tinggi dari ibu sangat berhubungan dengan berkurangnya tekanan psikologis, khususnya berkurangnya depresi dan stres yang dirasakan. Meningkatnya perasaan penerimaan seiring berjalannya waktu berkaitan dengan reduksi gejala depresi pada saat yang sama. Penerimaan tanggungjawab merupakan mediator utama yang berperan sebagai strategi penanggulangan stres dan kualitas hidup pada orang tua anak-anak dengan ASD (Dardas & Ahmad, 2015).

Ketangguhan (resilience) didefinisikan sebagai proses adaptasi dalam menghadapi situasi yang sulit (Suzuki et al., 2013). Ketangguhan orang tua melibatkan pengetahuan tentang karakteristik anak, dukungan sosial dan persepsi positif terhadap pengasuhan (Suzuki et al., 2015). Daks et al. (2020) menyatakan bahwa ketangguhan bersumber dari fleksibilitas psikologis. Orang tua yang fleksibel lebih mungkin merespon perilaku anak yang menantang dengan lebih baik daripada bersikap bermusuhan dan reaktif. Orang tua dengan ketangguhan yang tinggi memiliki tingkat depresi yang lebih rendah dan mempunyai *self-efficacy* yang lebih tinggi dalam mendidik anak Pastor-Cerezuela et al. (2016). Widyawati et al. (2022) menyatakan bahwa ketangguhan orang tua disebabkan faktor protektif terhadap ABK mereka. Faktor protektif ini memberi mereka daya tahan menghadapi berbagai tantangan dan potensi masalah dengan baik. Ketangguhan orang tua ini mempengaruhi kualitas hidup ABKnya.

Studi Cohrs & Leslie (2017) menemukan bahwa orang tua anak dengan ASD lebih rentan mengalami depresi dibandingkan dengan orang tua biasa. Ibu cenderung lebih berpotensi menderita depresi, tetapi ayah juga beresiko mengalami hal yang sama. Seiring meningkatnya usia anak potensi depresi orang tua juga meningkat. Almansour et al. (2013) menyatakan orang tua anak dengan ASD sering mengalami sejumlah kesulitan dalam mengasuh dan menjalani kehidupan keluarga yang normal. Mereka menjadi berpandangan negatif terhadap diri sendiri sebagai orang tua, memiliki kepuasan yang lebih rendah dalam ikatan orang tua-anak, serta mengalami perilaku anak yang sulit (Lai et al., 2015). Menurut Ilias et al. (2018) stres pada orang tua ABK banyak dihubungkan dengan kecemasan dan depresi. Beberapa studi menemukan kecemasan orang tua terhadap masa depan ABK mereka adalah salah satu penyebab stres (Ilias et al., 2015). Kecemasan orang tua meliputi kecemasan atas masa depan pendidikan anak, prospek pekerjaan dan karir serta kekhawatiran siapa yang akan merawat ABK di masa tuanya (Ilias et al., 2018).

Penelitian terdahulu menemukan bahwa orang tua dengan pendidikan dan status sosial ekonomi lebih rendah mungkin mengalami ketidakberuntungan yang lebih besar dan lebih lambat mengenali gejala-gejala *Autistic Syndrom Disorder* Moh & Magiati (2012); menghadapi resiko stres dan depresi lebih tinggi Athari et al. (2013), serta putus asa (Vetrayan et al., 1994). Studi Demšar & Bakracevic (2023) menyatakan orang tua dengan pendidikan lebih tinggi menunjukkan penerimaan yang lebih baik menghadapi diagnosis kebutuhan khusus anak mereka. Ketika dihadapkan dengan data dan penelitian yang objektif, orang tua dengan pendidikan lebih tinggi bisa memahami bahwa diagnosis anak bukanlah kesalahan mereka dan oleh karena itu bisa lebih fokus pada pemecahan masalah sehari-hari dan mengurangi emosi negatif. Oleh karena itu penelitian ini bertujuan untuk mencari bukti empiris sejauh

mana orang tua ABK dengan pendidikan dan status sosial ekonomi yang rendah mengalami penyesuaian psikologis yang positif dalam hal penerimaan, ketangguhan selama pengasuhan dan kemampuan mereduksi kecemasan atas masa depan ABKnya.

Metode

Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan teknik kualitatif, dengan pendekatan interpretative phenomenological analysis (IPA). Metode ini bertujuan untuk mengeksplorasi bagaimana individu memahami pengalaman mereka dalam konteks tertentu, seperti kesehatan, pendidikan, pekerjaan, atau hubungan interpersonal. Metode ini melibatkan partisipasi secara aktif dalam menginterpretasikan peristiwa atau objek dalam kehidupan mereka, dan mengungkapkan makna yang mereka berikan kepada pengalaman tersebut. Metode IPA bersifat fenomenologis, yaitu berusaha untuk menjelaskan fenomena yang dialami oleh partisipan dari perspektif mereka sendiri. Metode IPA menekankan pada studi kasus tunggal atau kelompok kecil partisipan yang memiliki pengalaman yang serupa atau relevan dengan topik penelitian (Pietkiewicz & Smith, 2014).

Subjek Penelitian

Subjek penelitian ini terdiri dari tujuh orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Beberapa kriteria ditetapkan untuk memungkinkan peserta untuk dapat menjelaskan fenomena di bawah tujuan penelitian. Kriteria peserta dalam studi ini adalah (1) orang tua baik orang tua tunggal maupun orang tua lengkap yang memiliki anak berkebutuhan khusus. (2) Kriteria anak berkebutuhan khusus (ABK) mengacu pada definisi menurut Konvensi Hak Penyandang Disabilitas - *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, yakni anak-anak yang memiliki gangguan fisik, mental, intelektual, atau sensorik jangka panjang yang dalam interaksinya dengan berbagai hambatan dapat menghambat partisipasi mereka secara penuh dan efektif dalam masyarakat dengan dasar yang setara (UNICEF, 2022). Metode pemilihan sampling menggunakan *purposive sampling* yakni teknik penentuan sampel dengan pertimbangan tertentu (Sugiyono, 2016). Kategori subyek penelitian adalah orang tua yang memiliki ABK dengan usia setara di kisaran 11 – 15 tahun; pernah menyekolahkan ABKnya di sekolah inklusi pada awal-awal pendidikan pra-sekolah (PAUD dan TK); pendidikan orang tua ABK SLTA atau yang sederajat dan kondisi perekonomian di kelas menengah ke bawah. Para partisipan penelitian diperoleh melalui perkumpulan orang tua wali murid di Sekolah Dasar Luar Biasa (SLB) Lawang Kab. Malang.

Deskripsi Subjek Penelitian

Diperoleh tujuh orang tua (lima keluarga) yang bersedia berpartisipasi sebagai subyek penelitian ini. Tiga orang berstatus orang tua tunggal dan dua orangtua merupakan pasangan suami istri. Karakteristik subyek penelitian terdiri dari dua laki-laki dan lima perempuan. Berusia 40 hingga 50 tahun empat orang dan di atas 50 tahun tiga orang. Tiga orangtua memiliki dua anak, satu orang tua mempunyai empat anak dan satu orangtua memiliki anak tunggal. Adapun

karakteristik ABK, putra/putri dari subyek penelitian adalah sebagai berikut. Berdasarkan gender, satu perempuan dan empat laki-laki. Tiga ABK berusia 12 tahun, satu ABK berusia 13 tahun dan satu ABK lainnya berusia 15 tahun. Berdasarkan urutan kelahiran, satu ABK adalah anak pertama, tiga ABK adalah anak terakhir dan satu ABK anak tunggal. Berdasarkan tipe disabilitasnya, dua ABK menderita *Autism Syndrom Disorder*, dua ABK mengalami *down syndrome* dan satu ABK didiagnosis sebagai mental *disability*.

Instrumen Penelitian

Teknik pengumpulan data dilakukan dengan menggunakan teknik triangulasi, yakni teknik pengumpulan data yang menggabungkan berbagai teknik pengumpulan data dan sumber data yang telah ada (Sugiyono, 2016). Teknik triangulasi yang digunakan meliputi fokus diskusi kelompok, wawancara mendalam dan observasi. Hadir dalam kegiatan FGD, tujuh orang tua ABK terdiri dari dua pasang orang tua lengkap (suami-istri) dan tiga orang tua tunggal (dua orang ibu dan satu orang ayah). Mereka hadir bersama putra-putri ABK masing-masing. FGD berlangsung sekitar dua jam di salah satu rumah kediaman partisipan. Surat pernyataan kesediaan menjadi subyek penelitian diberikan di awal sebelum FGD berlangsung, bersamaan dengan format kuesioner data riwayat hidup. Selama FGD berlangsung semua orang tua memiliki kesempatan yang memadai untuk berpartisipasi dan menjawab pertanyaan.

Pertanyaan disusun berdasarkan tinjauan literatur. Pertanyaan panduan dibuat untuk memperoleh (a) bagaimana proses adaptasi psikologis dari keguncangan awal menuju penerimaan (b) apakah kesulitan dan tantangan terbesar selama pengasuhan dan (c) bagaimana orang tua memandang masa depan ABK. Kisi-kisi pertanyaan disiapkan sesuai sub topik yang menyusun topik utama penelitian. Teknik ini diharapkan dapat memperkaya informasi permasalahan yang akan peneliti angkat dari para partisipan tersebut. Selebihnya pertanyaan lebih mendalam diajukan agar para peserta secara terbuka bercerita tentang perjalanan hidup mereka selama mengasuh, merawat dan membesarkan ABK. Selama FGD berlangsung, anggota peneliti lain bertindak sebagai co-fasilitator atau pencatat dan perekam suara untuk memastikan konsistensi prosedur pengumpulan data. Satu orang asisten dilibatkan untuk proses pengambilan dokumentasi gambar.

Teknik triangulasi kedua adalah menggunakan wawancara individual. Wawancara dilakukan melalui telepon dan whatsapp chatting pasca dilakukan FGD. Metode ini dilakukan terutama untuk mengklarifikasi informasi yang dirasa penulis belum begitu jelas dan diperlukan pertanyaan lebih lanjut. Contoh "Coba ceritakan lebih detail mengapa anda merasa sangat tersinggung ketika ABK anda dijadikan bahan "mainan" oleh anak-anak normal lain di lingkungan anda?". Teknik triangulasi ketiga adalah observasi. Observasi dilakukan dengan tujuan untuk memperoleh kemampuan memahami konteks data dalam keseluruhan situasi social, sehingga diperoleh pandangan yang holistik dan menyeluruh (Sugiyono, 2016). Observasi dilakukan di on the spot keseharian interaksi orang tua dengan ABK di dalam rumah dan lingkungan di sekolah.

Prosedur Penelitian

Dalam proses analisis data proses FGD direkam secara audio melalui hp untuk kemudian ditranskripsi. Setelah itu dibuat kode-kode kualitatif untuk memfasilitasi analisis data. Data dianalisis dengan menggunakan proses analisis isi iteratif reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Memastikan kredibilitas dan reliabilitas, prosedur pemeriksaan pengkodean digunakan dimana setiap transkrip dikodekan oleh pembuat kode primer dan sekunder melalui konsensus. Kode awal kemudian dikategorikan menjadi kode superordinat (atau tingkat kedua) melalui proses reduksi data yang disengaja. Kode tingkat kedua memungkinkan pemeriksaan konstruksi tematik luas yang muncul melalui proses pengkodean.

Analisis Data

Dalam proses analisis data proses FGD direkam secara audio melalui hp untuk kemudian ditranskripsi. Setelah itu dibuat kode-kode kualitatif untuk memfasilitasi analisis data. Data dianalisis dengan menggunakan proses analisis isi iteratif reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Memastikan kredibilitas dan reliabilitas, prosedur pemeriksaan pengkodean digunakan dimana setiap transkrip dikodekan oleh pembuat kode primer dan sekunder melalui konsensus. Kode awal kemudian dikategorikan menjadi kode superordinat (atau tingkat kedua) melalui proses reduksi data yang disengaja. Kode tingkat kedua memungkinkan pemeriksaan konstruksi tematik luas yang muncul melalui proses pengkodean.

Hasil

Deskripsi Data Penelitian

Bagi semua orang tua ABK yang menjadi subyek penelitian ini menyadari untuk pertama kali bahwa anak mereka berbeda dengan anak normal lainnya merupakan peristiwa emosional yang tidak terlupakan. Meskipun sebagian besar dari mereka sudah memperoleh tanda-tanda ketidaknormalan sesaat ABK dilahirkan tetapi mereka tidak berpikir bahwa "keanehan" itu akan berlanjut. Seiring perjalanan waktu, para orang tua ini mulai curiga dengan kelambatan perkembangan ABK mereka dibandingkan dengan anak-anak seusianya. Langkah mencari jawaban atas kecurigaan tersebut mengarahkan mereka ke dokter spesialis anak. Semua orang tua mengalami kegoncangan psikologis atas hasil diagnosis yang disampaikan. Penyangkalan, stres dan depresi saat pertama kali menyadari kenyataan memunculkan variasi respon dan tindakan. Salah seorang ibu berkomentar bahwa dia sempat "lumpuh" tidak tahu harus bagaimana. Dia memilih mengurung diri di dalam rumah bersama ABKnya hampir dua tahun sebelum pada akhirnya dia menyadari bahwa dia tidak sendiri, setelah dia bekerja di Rumah Sakit Jiwa Lawang. Sebagian keluarga yang lain melaporkan mereka memilih pasrah. Namun sepasang orang tua mengalami kepanikan sesaat akibat tekanan emosional di fase-fase awal. Pasangan ini menggambarkan proses yang mereka lalui setelah mengetahui anaknya di diagnosis menderita ASD.

"Kami segera mencari tahu melalui internet dimana terapi wicara yang dekat dengan tempat tinggal kami,

dimana sekolah inklusi terdekat, ikut semua saran pengobatan alternatif dari sanak keluarga dan teman-teman, mendatangi ‘orang pintar’ meski jauh di luar kota dan mempraktikkan ritual yang diperintahkan. Kami mempercayai semua pendapat tentang penyebab keterbatasan anak kami dan akhirnya mulai kelelahan dengan semua itu. Perlahan-lahan kami memberanikan diri untuk berkeyakinan bahwa tidak semua resep cocok buat anak kami.”

Tema 1. Penerimaan Orang Tua atas Kondisi ABK

Kenyataan memiliki ABK bagi orang tua dalam penelitian kami jelas bukan hal mudah. Mengeluh sia-sia, berbangga hati tidak bisa, berkecil hati makin menambah derita. Setelah terkaget-kaget dengan ‘kabar duka’ orang tua ABK ini harus bergerak melanjutkan takdir kehidupan. Mereka mulai mencari layanan terapi untuk anak mereka. Para orang tua ini mendaftarkan ABK mereka ke sekolah inklusi. Kemudian mereka bertemu dengan sesama orang tua yang memiliki problem yang hampir sama atau bahkan lebih buruk lagi. Secara tidak sadar sesama orang tua ABK ini menciptakan kohesi sosial untuk saling mendukung. Interaksi terjadi utamanya di lingkungan sekolah. Para orang tua ABK ini cenderung berbagi pengalaman, saling memberi saran, informasi tentang terapi dan pengobatan serta saling menguatkan. Studi [Zhao & Fu \(1982\)](#) menemukan orang tua anak-anak dengan ASD menggunakan kekuatan dari kelompok sosial diantara mereka untuk membantu diri mereka sendiri mengatasi kesulitan dan menjadi sumber daya penting bagi pengembangan ketahanan orang tua.

Pengalaman bertemu dan bertukar cerita diantara sesama orang tua ABK membantu mengarahkan orang tua ABK ini pada pertumbuhan dan penerimaan. Dinamika psikologis yang dialami orang tua ABK pada penelitian ini, selaras dengan temuan studi terdahulu. [Rositas et al. \(2023\)](#) yang menemukan bahwa setelah mengalami guncangan emosional saat awal mengetahui kebutuhan khusus anak-anak mereka, orang tua perlahan berproses menuju adaptasi psikologis setelah bertemu orang tua ABK lainnya. Tahapan proses adaptasi psikologis tersebut mencakup penolakan awal, kemarahan atas kenyataan, tawar-menawar dengan kenyataan, depresi, dan akhirnya penerimaan diri serta kemampuan untuk beradaptasi dan berkomunikasi dengan orang lain.

Peserta dalam penelitian ini menceritakan:

“Saya ditegur suami karena memilih berdiam diri di rumah bersama ABK saya – ‘kamu malu punya anak seperti ini?’. Sampai suatu saat adik menawari saya ikut bekerja di RSJ Lawang. Di situ mata saya terbuka bahwa ada banyak di luar sana yang senasib dengan saya, bahkan yang kondisinya lebih buruk lagi dibandingkan kondisi anak saya. Sejak saat itu – anak saya berusia empat tahun, saya benar-benar ikhlas menerima keadaan dan mulai bersemangat mencari pengobatan dan terapi buat anak saya”

“Ibunya menerima. Anak saya justru dengan ibunya patuh. Tapi neneknya – ibu saya- tidak menerima. Saya sangat mencintai anak saya. Saya tidak pernah malu dan menyesal memilikinya. Anak ini ‘barang bagus’ karena sudah diciptakan Allah swt ke dunia. Anak ini akan menjadi diskon bagi saya di akherat” “Sejak awal saya merasa pasrah dan menerima kondisi yang saya alami. Terutama karena reaksi

keluarga mendukung. Ibu saya menganggap bahwa anak ini akan sembuh sendiri nantinya. Sekarang memang terlambat bicara karena memang belum waktunya.”

“Masa-masa awal saya tidak pernah berterus terang kepada teman-teman kantor tentang kondisi anak saya, karena memang secara penampilan dia terlihat normal seperti kebanyakan anak lainnya. Ya, ada rasa minder. Lambat laun perasaan minder itu berangsur-angsur hilang. Karena dukungan yang kuat dari keluarga dan tetangga. Saya tidak lagi merasa tersiksa dengan ‘pandangan aneh’ dari mata orang-orang terhadap anak saya. Sekarang saya dapat dengan ringan menceritakan keadaan sesungguhnya atas ABK saya kepada siapapun yang bertanya”

“Saya selalu tersinggung manakala ada orang yang terus memandangi anak saya – ‘kenapa anda melihat anak saya seperti itu?’ Tapi sekarang saya lebih bisa mengendalikan emosi. Saya pikir siapapun bisa mengalami musibah yang sama.”

Pengakuan para orang tua ini, mendukung apa yang dinyatakan oleh [Weitzel \(2018\)](#) bahwa ketika orang tua menunjukkan sikap menerima kondisi anak, salah satunya adalah karena merasa lebih bersyukur bahwa di luar lingkungan mereka masih ada anak-anak dengan kebutuhan khusus yang keadaannya lebih sulit daripada anak-anak mereka.

Tema 2. Ketangguhan dalam Pengasuhan ABK

Anak terus berkembang dan kebutuhan akan penanganan akan selalu berubah sesuai usianya. Belum lagi beberapa jenis disabilitas, seperti ASD bersifat sangat individualistik, sehingga setiap anak bersifat unik. Apa yang berhasil pada seorang ABK belum tentu sama hasilnya dengan anak ABK lainnya ([Puspita, 2014](#)). Kondisi inilah yang membuat dalam sebagian besar keadaan, menjadi orang tua ABK memiliki banyak tantangan. Seorang orang tua tunggal menceritakan sulitnya menjaga konsistensi untuk membangun kebiasaan ABK karena adanya pihak anggota keluarga lain yang berbeda cara penanganannya.

“Neneknya, sering tidak sama mengenai bagaimana menerapkan aturan buat anak. Saya biarkan anak saya bermain, tapi neneknya selalu menyuruh teman-teman bermain anak saya pulang. Makanya anak saya tidak punya teman. Sepeninggal ibunya, saya memutuskan berhenti bekerja sebagai karyawan pabrik dan membuka usaha di depan rumah. Ini saya lakukan dengan pertimbangan memilih merawat anak, agar tidak berada ditangan orang lain.”

Membangun kebiasaan dalam pengasuhan ABK yang juga penuh tantangan adalah perihal melatih kemandirian anak. Aktifitas keterampilan sehari-hari butuh pembiasaan yang memerlukan ketelatenan yang tinggi bagi orang tua ABK. Keterampilan tersebut meliputi, kemandirian makan, berpakaian, menggunakan toilet ([Musyaropah et al., 2018](#)). Pada penelitian ini, orang tua mengalami betapa sulitnya membiasakan melatih aktifitas toilet pada ABK mereka.

“Anak saya masih belum bisa lepas pampers hingga umur sekarang. Meski kami sudah berusaha melatihnya, tapi masih saja dia buang air kecil atau buang air besar di sembarang tempat. Apalagi anak saya sering bermasalah dengan perutnya. Sering diare. Kami bingung harus bagaimana mendisiplinkan ABK kami terkait toilet training”

“Hingga umur saat ini, anak saya kadang masih buang air besar di tempat tidur”

Mengasuh ABK cenderung menimbulkan beban keluarga yang lebih tinggi bagi ibu. Beban keluarga meliputi faktor tekanan ekonomi, perubahan dalam hubungan keluarga, stres emosional, dan tuntutan perawatan yang meningkat (Colak & Kahriman, 2021). Studi Rakap et al. (2010) menemukan bahwa ibu pemilik ABK merasakan beban keluarga yang sangat tinggi dan merasakan dukungan pasangan yang rendah dibandingkan yang dipersepsi oleh ayah. Dua orang tua tunggal lain berkisah tentang perjuangan membagi waktu antara bekerja dan mengasuh anak.

“Paling sulit membangunkan anak di pagi hari untuk berangkat sekolah. Apalagi emosinya sering tidak stabil. Mogok pakai kaos kaki, tiba-tiba mogok berjalan. Pernah terpaksa minta bantuan orang untuk mengendongnya ke sepeda motor. Membagi waktu antara mencari nafkah dan mengantar ABK ke sekolah, perlu perjuangan. Kalo sudah kondisi terdesak, saya membaca sholawat dan mengelus kepala anak saya, berharap hatinya luluh.”

“terpaksa saya percikkan air ke mukanya biar bangun. Saya wira-wiri dapur ke kamar. Belum masaknya, belum nyiapkan anak ke sekolah. Hari-hari seperti itu, stres tiap pagi.”

Lemahnya dukungan sosial juga berkontribusi menimbulkan tekanan bagi orang tua ABK. Penelitian (Katherine et al., 2023) menemukan ABK sering menjadi korban pelecehan dan perlakuan tidak adil oleh orang lain. Hal ini menimbulkan sakit hati terutama bagi ibu ABK. (UNICEF, 2022) menyatakan, anak-anak dengan disabilitas adalah salah satu kelompok yang paling terpinggirkan dan dikecualikan dalam masyarakat. Menghadapi diskriminasi sehari-hari dalam bentuk sikap negatif, serta lemahnya kebijakan dan undang-undang yang memadai. Mereka efektif dihalangi untuk mendapatkan hak-hak mereka dalam perawatan kesehatan, pendidikan, dan bahkan kelangsungan hidup. Dua orang tua penelitian ini mengungkapkan rasa frustrasinya atas lemahnya dukungan sosial di sekitarnya.

“ketika mau berkunjung ke rumah tetangga bersama anak saya, tetangga saya menutup pintu rumahnya. Dan itu tentu saja menyakitkan tapi saya bicara ke anak saya ‘gak pa-pa dik, lain waktu saja ke sini lagi’”

“anak saya selalu di bully ketika bermain bersama anak normal lainnya, dan tidak ada pembelaan dari orang dewasa lain yang mengetahui hal itu. Terpaksa saya turun meleraikan dan lebih banyak membiarkan dia bermain di dalam rumah”

Selain cerita sedih, para peserta dalam studi ini juga melaporkan hal-hal yang tak terduga dan menjadi kejutan yang menyentuh dari perilaku ABK mereka.

“Anak saya ternyata memperhatikan kebiasaan saya di dapur. Suatu hari saya terkejut karena dia bisa menyalakan kompor, membuat mie instan dan telur”

“Ketika saya sakit, dia berinisiatif memberi saya obat sakit kepala”

“Setiap bangun tidur, dia merapikan semua kamar tidur di dalam rumah”

Tema 3. Kecemasan akan masa depan ABK

Semua orang tua ABK dalam studi ini, menjelaskan kekhawatiran mereka akan masa depan ABK mereka. Kecemasan terbesar dirasakan oleh ibu, terutama mengenai siapa yang akan mengasuh dan merawat ABK ini jika mereka

sudah meninggal dunia. Temuan ini selaras dengan studi Demšar & Bakracevic (2023), yang menemukan bahwa ibu dari anak-anak dengan ASD memiliki tingkat stres dan kecemasan lebih tinggi dibandingkan dengan ayah. Hal ini dimungkinkan karena ibu cenderung lebih banyak terlibat langsung dengan masalah dan perilaku ABK sehari-hari.

“Untuk saat ini merasa bingung dan khawatir bagaimana nanti masa depannya, jika ditinggal mati orang tuanya nanti anak ini bersama siapa? Meskipun kakaknya sangat menyayanginya, tapi belum tentu istri kakaknya mau menerima kondisi adiknya”

“Saya berharap adiknya nanti bisa lebih menyayangi kakaknya yang ABK dan bisa tetap menjaga, memperhatikan juga merawat meskipun nanti sudah memiliki keluarga dan kehidupan sendiri.”

“Saya selalu berpesan kepada si kakak untuk menjaga adik ABK nya sepeninggal kami. Dan saya terus berdoa semoga Allah swt menjaga kedua putra saya.”

“Saya berusaha mempersiapkan anak dan melatihnya mandiri, contohnya mengajarnya melayani diri sendiri, agar dia berusaha. Karena apabila ikut dengan orang lain jelas dia tidak bisa, karena dia tidak senang dengan keramaian dan sulit berinteraksi dengan orang lain.”

Namun dua orang ayah, menunjukkan ketegaran yang lebih kokoh dalam memandang masa depan ABK mereka. Dua pernyataan hampir senada disampaikan para ayah:

“Khawatir hanya sedikit, sebaliknya sangat optimis bahwa suatu saat anak ini akan ada yang mau menerima dengan segala kondisi yang dimiliki. Saat ini berusaha saja untuk mendisiplinkan anak agar mengerti, memahami dan juga mandiri”

“Allah swt sudah mengatur semua, menjamin rezeki setiap makhluk, jadi pasti ada solusi dari apa yang kita khawatirkan. Anak ini amanat dari Allah swt, tugas kita melayaninya dengan layak sesuai kemampuan.”

Pembahasan

Data dari studi ini memiliki beberapa implikasi terhadap temuan penelitian terdahulu. Pertama, diperoleh bukti empiris bahwa para orang tua ABK ini terlambat mencari kepastian mengenai keterlambatan perkembangan putra-putri mereka. Meskipun tanda-tanda kelainan sudah dikenali, namun mencari opini dari dokter baru dilakukan Ketika anak berusia sembilan bulan, satu setengah tahun, tiga tahun hingga lima tahun. Eviden ini memperkuat studi terdahulu yang mendapatkan bahwa orang tua dengan pendidikan dan status sosial ekonomi lebih rendah lebih lambat mengenali gejala-gejala ASD (Moh & Magiati, 2012). Keterlambatan memperoleh kepastian diagnosis utamanya dipengaruhi adalah keterbatasan sumber daya. Orang tua dengan pendidikan dan status sosial ekonomi lebih rendah mungkin memiliki akses yang terbatas terhadap informasi tentang perkembangan anak dan gejala-gejala gangguan perkembangan.

Smith-Young et al. (2020) menemukan orang tua dengan anak ASD harus menunggu untuk menerima diagnosis dan menghadapi tantangan dalam mengakses layanan pengobatan. Proses ini dipengaruhi oleh status sosial ekonomi, keterampilan orang tua, dan kemampuan untuk membela anak, serta tingkat keparahan ASD anak mereka. Orang tua

dan keluarga berpendapatan rendah memperoleh dukungan sosial informal dan formal yang jauh lebih sedikit dalam hal memperoleh informasi mengenai diagnosis ASD (McIntyre & Brown, 2018). Orang tua dengan status sosial ekonomi rendah menghadapi keterbatasan ketersediaan layanan kesehatan dan akses terhadap dokter atau spesialis. Hal ini karena mereka tidak memiliki akses yang mudah atau biaya yang cukup untuk mengunjungi dokter secara teratur atau mencari pendapat dari ahli medis. Studi Colak & Kahriman (2021) menunjukkan orang tua dengan anak disabilitas yang berpendidikan rendah dan lemah secara ekonomi, mengalami beban keluarga yang tinggi dan kualitas hidup yang rendah. Penelitian Smith-Young et al. (2020) menggambarkan bagaimana orang tua dengan anak ASD akhirnya terjerumus dalam utang saat mencoba membayar layanan dan terapi untuk anak-anak mereka.

Premis kedua, bahwa orang tua dengan pendidikan dan status sosial ekonomi lebih rendah menghadapi resiko stress dan depresi lebih tinggi Athari et al. (2013) serta putus asa Vetrayan et al. (1994) belum dapat dibuktikan dalam studi ini, karena semua orang tua berpendidikan rendah sehingga tidak ada pembandingan tingkat stres dan depresi diantara responden. Namun menariknya, ditemukan bukti empiris bahwa para orang tua ini menunjukkan penerimaan yang luar biasa, ketangguhan pengasuhan dan mampu mengelola kecemasan akan masa depan ABK mereka. Para orang tua ini mempunyai kepercayaan diri yang tinggi dan mengaku sangat rela memiliki ABK. Mekanisme positive coping dari ini para orang tua dengan pendidikan dan status sosial ekonomi yang rendah ini diperoleh karena mereka selalu memaknai semua pengalaman mereka dari kaca mata religius. Hal ini relevan dengan studi terdahulu yang menyatakan keyakinan agama merupakan strategi penanganan dan dukungan yang membantu orang tua menerima dan mendidik ABK. Misalnya orang tua menerima anak mereka sebagai anugerah dari Tuhan, merasa nyaman dengan berdoa dan/atau membaca kitab suci (Ilias et al., 2018).

Penerimaan juga dipengaruhi sikap bersabar dari para orang tua ABK ini atas apa yang dialami. Temuan ini sejalan dengan penelitian Hidayat et al. (2023) yang menyatakan kesabaran orang tua dengan anak-anak autis dalam mendidik, melatih dan mengajar semata karena mereka menghubungkan kesabaran dengan keimanan kepada Allah SWT. Selain itu, dukungan dari pasangan dan keluarga terdekat dari para orang tua ABK ini mendorong mereka untuk menerima diri sendiri dan situasi yang sulit. Sebagaimana dinyatakan Savari et al. (2021) bahwa dukungan sosial berhubungan positif dengan kualitas hidup orang tua ABK. Dukungan sosial merupakan mekanisme penanggulangan stres yang sehat bagi orang tua ABK. Ketiga, menjadi orang tua dari seorang anak berkebutuhan khusus bukanlah pengalaman yang sama sekali menghancurkan seperti yang mungkin diasumsikan oleh banyak orang. Meskipun banyak sekali hambatan dan tantangan yang dihadapi orang tua dan potensi konsekuensi negatif dari tantangan ini, namun ada kejutan-kejutan manis yang terselip sepanjang merawat dan membesarkan ABK ini. Surprise biasanya dirasakan manakala secara tak terduga, anak dengan kebutuhan khusus ini melakukan sesuatu melebihi ekspektasi orang tua. Sebagaimana dinyatakan Resch et al. (2010) bahwa membesarkan anak penyandang disabilitas sama memuaskannya dengan membesarkan anak tanpa

disabilitas. Bahwa terdapat bukti pertumbuhan pasca trauma, resiliensi, serta manfaat dan penghargaan lainnya yang diperoleh melalui pengasuhan anak penyandang disabilitas.

Penelitian ini tentu saja memiliki beberapa keterbatasan. Pertama, penelitian ini terbatas pada tujuh orang tua ABK. Meskipun peserta dipilih dengan sengaja untuk mencerminkan tingkat pendidikan dan status sosial ekonomi yang berpartisipasi. Namun jumlah partisipan merupakan persentase kecil dari populasi orang tua ABK dengan karakteristik yang sama. Dengan demikian, temuan ini harus ditafsirkan di luar parameter ini dengan hati-hati. Keterbatasan lain komposisi orang tua lengkap dan orang tua tunggal tidak seimbang. Lebih banyak orang tua tunggal dibandingkan orang tua pasangan (60%: 40%). Namun, hal ini seharusnya tidak membatasi hasil penelitian ini secara signifikan karena orang tua tunggal lebih banyak para ibu yang biasanya merupakan pelaku perawatan utama bagi ABK. Keterbatasan tambahan dari studi ini adalah orang tua dalam penelitian ini adalah orang tua dari anak dengan tiga jenis disabilitas. Dalam mana masing-masing disabilitas mempunyai ciri-ciri spesifik yang biasanya berpengaruh terhadap tipe masalah yang dihadapi. Akan tetapi, secara khusus tema yang diidentifikasi dalam penelitian ini adalah penyesuaian psikologis yang pasti dialami hampir semua orang tua terlepas dari jenis kecacatan yang dimiliki anak mereka.

Saran untuk penelitian mendatang harus memperluas temuan ini dengan subyek yang lebih banyak, komposisi yang proporsional antara orang tua tunggal dan orang tua yang masih lengkap serta lebih spesifik terkait jenis disabilitas dari ABK. Dengan demikian memungkinkan dapat diambil kesimpulan lebih komprehensif dan hati-hati guna merekomendasikan empati dan dukungan yang lebih baik terhadap keluarga ABK.

Kesimpulan

Mendampingi tumbuh kembang buah hati yang berkebutuhan khusus penuh dengan ragam masalah yang silih berganti. Meski telah mendapatkan tanda-tanda kelainan sejak dini, orang tua ABK dengan tingkat pendidikan dan status ekonomi yang rendah terlambat memperoleh kepastian mengenai 'ketidaknormalan' ABK mereka dari professional/dokter. Walaupun demikian di sisi lain, orang tua ABK dalam penelitian ini, menunjukkan kemampuan adaptasi psikologis yang positif dengan segera bangkit dari tekanan emosional di awal menyadari kenyataan (penyangkalan, stres dan depresi) menuju kondisi penerimaan. Penerimaan ini dibutuhkan untuk memberi mereka energi dalam upaya berkelanjutan mengatasi tantangan dan tekanan fisik maupun psikis selama mengasuh, merawat, mendidik dan membesarkan ABK mereka. Pada akhirnya modal penerimaan dan ketangguhan yang dimiliki mampu mereduksi kecemasan akan masa depan buah hati mereka karena para orang tua ini berhasil memaknai semua pengalaman mereka dalam kerangka kebersyukuran dan kepasrahan kepada Tuhan YME.

References

- Almansour, M.A., Alateeq, M.A., Alzahrani, M.K., Algeffari, M.A., & Alhomaiddan, H.T., (2013). Depression and anxiety among

- parents and caregivers of autistic spectral disorder children *Neurosciences*; Vol. 18 (1)
- Arif, A., Ashraf, F., & Nusrat, A., (2021), Stress and coping strategies in parents of children with special needs, *Journal of the Pakistan Medical Association*, Vol. 71, No. 5, DOI: [10.47391/JPMA.1069](https://doi.org/10.47391/JPMA.1069)
- Athari, P., Ghaedi, L., & Kosnin, M. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *Int. J. Psychol. Res.* 6, 98–106. doi: [10.21500/20112084.691](https://doi.org/10.21500/20112084.691)
- Bromfield, L. (2014). Parenting children with developmental disabilities. In *Handbook of Parenting*
- Colak, B., & Kahriman, I., (2021), Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability, *The American Journal of Family Therapy*, DOI: [10.1080/01926187.2021.1941421](https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421)
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416–1422.
- Daks, J.S., Peltz, J.S., & Rogge, R.D., (2020), Psychological flexibility and inflexibility as sources of resiliency and risk during a pandemic: Modeling the cascade of COVID-19 stress on family systems with a contextual behavioral science lens. *J. Contextual Behav. Sci.*, 18, 16–27.
- Da Paz, N.S., Siegel, B., Coccia, M.A., & Epel, E.S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5–12
- Demšar, A., & Bakracevic, K., (2023), Depression, Anxiety, Stress and Coping Mechanisms among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, *International Journal of Disability, Development and Education*, 70:6, 994-1007, DOI: [10.1080/1034912X.2021.1947474](https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474)
- Hidayat, A., Azhar, M., Anis, M., Purnomo, H., & Muliadi, R. (2023). Characteristics of patience in parents with autistic children: A phenomenological study. *International Journal of Islamic Educational Psychology*, 4(1), 86-101. <https://doi.org/10.18196/ijiep.v4i1.17498>
- Ilias, K., Cornish, K., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2015). The value of mixed method research with families of children with autism spectrum disorder: a grounded theory of protocol. *J. Teknol.* 77, 59–68. doi: [10.11113/jt.v77.7006](https://doi.org/10.11113/jt.v77.7006)
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A.S., Park, M.S.-A. and Golden, K.J. (2018). Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review. *Front. Psychol.* 9:280. doi: [10.3389/fpsyg.2018.00280](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280)
- Katherine, A.Q., Sergio Jr. M., Laiza Mae, S., Kesha Nuet, A., & Rafl, F., (2023). Life journey with somebody special: The highs and lows of parents of children with disability, *European Journal of Special Education Research*, Vol.9, Issue 1, DOI: [10.46827/ejse.v9i1.4720](https://doi.org/10.46827/ejse.v9i1.4720)
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582–2593
- McIntyre, LL., & Brown, M., (2018), Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil.* 43:93-101. doi: [10.3109/13668250.2016.1262534](https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534).
- Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Res. Autism Spectr. Disord.* 6, 293–303. doi: [10.1016/j.rasd.2011.05.011](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011)
- Musyarpoh, U., Kusuma, N.A., Kurniawati, Putri, I.A., & Haibar, R.A.L., (2023), Parenting Styles of Mothers in Shaping Independence of Children, *Journal of Islamic Communication and Counseling (JICC)*, Vol. 2 No 1, Pages 1-15. DOI: <https://doi.org/10.18196/jicc.v2i1.34>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernandez-Andres, M. I., Tarraga-Minguez, R. & Navarro-Peña, J. M., (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31, 300–311.
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Czasopismo Psychologiczne Psychological Journal*, 20(1). <https://doi.org/10.14691/cppj.20.1.7>
- Puspita, D., (2014). *Anakku Autistik cetakan 1*, Cibubur: Lentera Asa Peduli Autism.
- Rakap, S., Vural-Batik, M., & Coleman, H., (2023). Predictors of family burden in families caring for children with special needs, *Journal of Childhood, Education & Society*, Volume 4, Issue 1, 56-71, DOI: [10.37291/2717638X.202341245](https://doi.org/10.37291/2717638X.202341245)
- Resch, J.A., Mireles, G., Benz, M.R., Grenwelge, C., Peterson, R. & Zhang, D. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children With Disabilities. *Rehabilitation Psychology*. Vol. 55, No. 2, 139–150
- Rositas, Fitriani, H., Muslihat, A., & Tabroni, I., (2023). Psychological Dynamics of Parents: Educational Adaptations of Children with Special Needs in Schools and Homes. *Internasional Journal of Integrative Sciences (IJIS)*. Vol.2, No.2, 2023: 99-110.
- Savari, K., Naseri, M., & Savari, Y., (2021), Evaluating the Role of Perceived Stress, Social Support, and Resilience in Predicting the Quality of Life among the Parents of Disabled Children, *International Journal of Disability, Development and Education*, DOI: [10.1080/1034912X.2021.1901862](https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862)
- Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R., (2020), “Managing the Wait”: Parents’ Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder, *Health Services Insights*, Volume 13: 1–10.
- Sugiyono. (2016). *Memahami Penelitian Kualitatif*, Bandung, Alfabeta
- Suzuki, K., Kobayashi, T., Moriyama, K., Kaga, M., & Inagaki, M. (2013). A framework for resilience research in parents of children with developmental disorders. *Asian Journal of Human Services*, 5(0), 104–111. <https://doi.org/10.14391/ajhs.5.104>
- Suzuki, K., Kobayashi, T., Moriyama, K., Kaga, M., Hiratani, M., Watanabe, K., Yamashita, Y., & Inagaki, M. (2015). Development and evaluation of a parenting resilience elements questionnaire (PREQ) measuring resiliency in rearing children with developmental disorders. *PLoS One*, 10(12), e0143946. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143946>

- Vetrayan, J., Daud, A., & Paulraj, S. J. P. V. (2013). Level of hopelessness among parents with autistic children. *Indian J. Health Wellbeing* 4, 875–878. Retrieved from: <http://www.iahrw.com/journal.php>
- Ware, M. E., & Johnson, D. E. (2013). *Handbook of Demonstrations and Activities in the Teaching of Psychology: Volume II: Physiological-Comparative, Perception, Learning, Cognitive, and Developmental*. Taylor & Francis.
- Weitzel, J. (2018). "Almost There" Walking through the Valley. Christian Faith Publishing, Incorporated
- Widyawati, Y., R.H.J Scholte, Tijds Kleemans, & Roy Otten. (2022). Parental Resilience and Quality of Life in Children with Developmental Disabilities in Indonesia: The Role of Protective Factors. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. <https://doi.org/10.1007/s10882-022-09878-1>
- UNICEF, (2022), Children with disabilities" Every child has the right to live in an inclusive world. <https://www.unicef.org/disabilities>
- Zhao, M., & Fu, W., (2020), The resilience of parents who have children with autism spectrum disorder in China: a social culture perspective, *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI:10.1080/20473869.2020.1747761