

KUALITAS HIDUP ORANG TUA DARI ANAK DENGAN DISABILITAS INTELEKTUAL: STUDI KUALITATIF

Andina Bellaputri*, Fredrick Dermawan Purba, dan Laila Qodariah

Fakultas Psikologi, Universitas Padjadjaran
Jl. Raya Bandung-Sumedang Km.21 Jatinangor, Sumedang, 45363
E-mail: andinal2003@mail.unpad.ac.id*

ABSTRAK

Anak dengan *Intellectual Disability* (ID) mengalami defisit pada aspek intelektual dan fungsi adaptif sehingga membutuhkan bantuan dan dampingan dalam jangka waktu panjang dari orang lain dalam beberapa area di kehidupan mereka. Orang tua yang berperan sebagai pengasuh (*carer*) akan melakukan fungsi perawatn utama anak dengan menyediakan berbagai kebutuhan, mengajari dan mendampingi anak dalam berbagai aktivitas, dan menghadapi permasalahan perilaku anak. Peran ini tentunya membawa dampak tersendiri, baik secara positif seperti perkembangan dari dalam diri maupun negatif seperti adanya tekanan dalam bentuk fisik dan mental. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan kualitas hidup orang tua dari anak dengan ID melalui aspek-aspek yang dianggap penting dalam peran sebagai *carer*. Pendekatan yang digunakan adalah kualitatif dengan metode wawancara semi terstruktur. Subjek penelitian ini merupakan 10 orang tua dari anak dengan ID di sebuah SLB di Kota Bandung yang dipilih melalui beberapa kriteria. Panduan pertanyaan wawancara mengenai kualitas hidup orang tua diturunkan dari domain-domain yang terdapat pada instrumen *Adult Carer Quality of Life Questionnaire* (AC-QoL), yaitu *support for caring, caring choice, caring stress, money matters, personal growth, sense of value, ability to care, dan carer satisfaction*. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua memiliki persepsi dan pengalaman positif pada berbagai aspek penting dalam kehidupan dan peran mereka sebagai *carer*, seperti masih memiliki pilihan untuk beraktivitas di luar merawat anak, mendapatkan dukungan dari profesional dan lingkungan, mampu membangun relasi yang dekat dengan anak, dan mengalami perkembangan dari dalam diri. Di sisi lain, orang tua juga merasakan tekanan fisik, mental, dan finansial dari peran merawat anak.

Kata kunci: kualitas hidup; pengasuh; orang tua; disabilitas intelektual; AC-QoL

QUALITY OF LIFE FROM PARENTS OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY: QUALITATIVE STUDY

ABSTRACT

Children with Intellectual Disability (ID) need ongoing support and assistance in several area of their life due to limitation in the intellectual and adaptive functioning. As their carers, parents have to carry out the primary care by providing various needs of the child, teaching and assisting child in daily activities, and dealing with child's challenging behavior. Caring for child with ID can have certain impacts, both positively such as self-development and negatively such as physical and mental stress. The aim of this study is to describe important aspect that contribute to parents of children with ID's quality of life related to their role as carers. This study used qualitative approach and data was taken using the interview method. Participants consisted of 10 parents of children with ID in one of special school in Bandung selected based on several criteria. Questions used in interview guideline were derived from 8 domains in the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL) instrument: Support for caring, caring choice, caring stress, money matters, personal growth, sense of value, ability to care, and caregiver satisfaction. The results indicates that most of participants have positive perceptions and experiences in various aspects of their life, such as being able to choose to do activities outside caring, getting support from professionals and those around them, able to build positive relationship with the child they are caring for, and gaining personal growth. On the other hand, parents also experienced physical and mental stress, and financial pressure from their caring role.

Keywords: quality of life; carer; parents; intellectual disability; AC-QoL

PENDAHULUAN

Intellectual Disability (ID) dicirikan dengan adanya defisit pada fungsi intelektual, seperti penalaran, pemecahan masalah, perencanaan, pemikiran abstrak, penilaian, pembelajaran akademik, dan pembelajaran dari pengalaman. ID juga ditandai dengan defisit pada fungsi adaptif yang berdampak pada kesulitan dalam memenuhi standar perkembangan dan sosial, terutama dalam hal kemandirian dan tanggung jawab sosial (American Psychiatric Association, 2013). Di Indonesia, diperkirakan terdapat 290,837 orang dengan ID pada tahun 2012 (Badan Pendidikan dan Penelitian Kesejahteraan Sosial, 2012). Defisit pada fungsi intelektual dan adaptif menyebabkan anak dengan ID membutuhkan bantuan dan dampingan dari pengasuh atau *caregiver* (selanjutnya disebut *carer*) dalam jangka panjang untuk menyelesaikan berbagai kegiatan. Tanpa adanya bantuan secara terus menerus, defisit pada fungsi adaptif yang dialami akan membatasi aktivitas keseharian anak dengan ID (American Psychiatric Association, 2013). Orang tua yang bertindak sebagai *carer* anak dengan ID akan menjalankan fungsi perawatan utama anak, termasuk menyediakan kebutuhan anak, mendampingi dan mengajari anak keterampilan sehari-hari secara konsisten, menghadapi beragam kemungkinan permasalahan perilaku akibat disabilitas anak, sekaligus tuntutan atau reaksi lingkungan terhadap anak. Tugas-tugas tersebut, ditambah dengan adanya kekhawatiran seputar kesehatan dan masa depan anak, serta kurangnya perhatian pada kebutuhan diri sendiri tentunya memberi dampak terhadap fisik dan mental orang tua (Murphy et al., 2007).

Salah satu dampak yang cukup banyak muncul pada orang tua adalah stres. Penelitian dari Saloviita et al. (2003) mengindikasikan bahwa perilaku yang menantang pada anak terasosiasi dengan stres yang dirasakan ibu. Sedangkan pada ayah, stres dipicu oleh sikap lingkungan sosial terhadap anak. Stres yang dialami orang tua juga diketahui terkait dengan permasalahan kesehatan. Gallagher & Whiteley (2013) menemukan bahwa orang tua dari anak dengan ID mengalami lebih banyak permasalahan fisik dan secara umum memiliki tingkat stres yang lebih tinggi dibandingkan orang tua dari anak dengan perkembangan yang normal. Permasalahan kesehatan yang dialami orang tua pun terkait dengan stres yang dirasakan (Norlin & Broberg, 2013). Penggunaan waktu dan kondisi finansial pun terpengaruh oleh peran merawat anak, terutama pada tingkat keparahan yang lebih berat. Luijckx et al. (2017) menemukan bahwa merawat anak dengan ID berat seringkali membutuhkan pengeluaran yang jauh lebih besar dibandingkan anak dengan perkembangan normal. Keterbatasan waktu senggang dan waktu untuk teman, hingga adanya gangguan dalam kebiasaan juga dialami orang tua karena adanya tuntutan dalam penggunaan waktu yang banyak untuk merawat anak. Permasalahan lainnya berkaitan dengan pengetahuan orang tua mengenai ID yang belum memadai. Orang tua memiliki kebutuhan untuk mendapat informasi mengenai gambaran kondisi anak, bagaimana cara menangani perilaku anak, penanganan secara berkala yang diperlukan, pelayanan apa saja yang tersedia untuk mereka, dan informasi mengenai sistem pendidikan serta berbagai metode pengajaran yang bisa diterapkan pada anak (Sahay et al., 2013). Pengetahuan dasar mengenai ID ini akan memengaruhi persepsi mengenai anak dan selanjutnya memengaruhi proses penerimaan keluarga (Lidaniel, 2014).

Meskipun orang tua dari anak dengan ID menghadapi sejumlah persoalan, peran sebagai *carer* untuk anak juga membawa dampak positif bagi orang tua, salah satunya terkait dengan pengembangan diri. Mengacu pada penelitian dari Suresh et al. (2017), keberhasilan yang dialami orang tua dalam menghadapi rintangan seputar perawatan anak dapat membuat mereka menemukan kemampuan dirinya. Hal ini kemudian membuat orang tua memperoleh perasaan berharga. Tak hanya itu, orang tua juga memperluas pandangan mereka dan meningkatkan rasa tanggung jawab sosial. Selain dampak yang dirasakan, persepsi orang tua mengenai dampak itu sendiri merupakan hal yang penting. Seiring dengan adanya peningkatan dalam dukungan dan pengembangan diri, termasuk kesabaran, toleransi, empati, dan sensitivitas, orang tua mengembangkan persepsi positif mengenai pengasuhan anak dengan disabilitas. Dengan menikmati peran sebagai *carer* anak, orang tua akan menyenangi tugas mereka meskipun tetap melihatnya sebagai tugas yang menantang. Persepsi positif ini juga ditemukan terkait dengan pengalaman resiliensi yang lebih tinggi (Rajan & John, 2017).

Berbagai dampak yang dirasakan atau dialami orang tua sebagai konsekuensi dari peran sebagai *carer* untuk anak akan menentukan kualitas hidup orang tua dalam keseharian, baik dalam fungsi sebagai individu maupun dalam fungsi sebagai *carer* dari anak dengan ID. Kualitas hidup orang tua pun berdampak pada anak yang bergantung secara terus menerus pada mereka. Kualitas hidup adalah persepsi individu mengenai posisi mereka dalam hidup dalam konteks budaya dan sistem nilai di mana mereka

tinggal dan terkait dengan tujuan, harapan, standar, serta kekhawatiran mereka (The WHOQOL Group, 1995). Persepsi tersebut dipengaruhi oleh kesehatan fisik, keadaan psikologis, kepercayaan personal, relasi sosial dan hubungannya dengan ciri penting di lingkungan. Istilah kualitas hidup sudah mulai digunakan dan dianggap penting dalam ranah medis dan perawatan sejak tahun 1960-an (Karimi & Brazier, 2016). Sejak itu, penelitian mengenai kualitas hidup di berbagai ranah terus dikembangkan hingga saat ini, termasuk yang terkait dengan peran sebagai *carer*.

Saat ini, penelitian yang berfokus pada dampak dari merawat individu dengan penyakit atau gangguan tertentu sudah sangat berkembang, dan cukup banyak juga yang mengangkat pengasuhan atau perawatan pada anak, misalnya *carer* dari anak dengan gangguan penglihatan, epilepsi, gangguan jantung, termasuk ID. Salah satu penelitian secara spesifik membahas kualitas hidup keluarga dari anak dan dewasa dengan ID (Boehm & Carter, 2019). Berdasarkan hasil penelusuran melalui *google scholar* dan beberapa jurnal seperti Jurnal Psikologi Sains dan Profesi Unpad, Jurnal Psikologi Undip, Jurnal Psikologi UGM, Gajah Mada Journal of Professional Psychology, Jurnal Psikologi Gunadarma, Jurnal Ilmiah Psikologi Terapan UMM, Jurnal Psikologi Udayana, Insight: Jurnal Ilmiah Psikologi, dsb., di Indonesia, penelitian mengenai kualitas hidup yang berfokus pada orang tua sebagai *carer* dari anak dengan penyakit atau gangguan tertentu masih terbatas, khususnya yang meneliti kualitas hidup pada *carer* dari anak dengan ID. Salah satu penelitian yang ditemukan adalah penelitian mengenai kualitas hidup orang tua dari anak dengan disabilitas (Dewi & Mu'in, 2015). Selain itu, penelitian lain yang terkait dengan peran merawat anak dengan gangguan atau disabilitas tertentu lebih banyak mengangkat aspek yang spesifik, seperti stres, penerimaan, beban, dsb.

Terkait dengan pengukuran, pada awalnya pengukuran kualitas hidup bersifat umum. Pada tahun 2010, Joseph et al melakukan penelitian untuk mengkaji aspek-aspek yang penting dalam kualitas hidup *informal carer* dewasa. Konsep ini kemudian disebut *Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)* yang terdiri dari 8 domain, mencakup aspek positif dan negatif. Domain-domain tersebut di antaranya: *support for caring* (dukungan yang diterima), *caring choice* (kendali atas kehidupan *carer* dan pilihan melakukan aktivitas selain merawat), *caring stress* (tekanan mental dan fisik dari aktivitas merawat), *money matters* (perasaan *carer* mengenai situasi keuangan mereka), *personal growth* (perasaan tumbuh dan berkembang pada diri *carer*), *sense of value* (perasaan dihargai dan dihormati serta hubungan positif antara *carer* dengan orang yang mereka rawat), *ability to care* (kemampuan dalam melakukan aktivitas merawat), dan *carer satisfaction* (kepuasan terhadap kehidupan dan peran sebagai *carer*). Penentuan domain pada AC-QoL diperoleh melalui serangkaian proses, mulai dari pengkajian literatur mengenai aktivitas merawat hingga uji lapangan. Prosesnya pun melibatkan *carer* itu sendiri. Maka itu, dari banyaknya konsep kualitas hidup, domain pada AC-QoL ini dianggap paling merepresentasikan seluruh aspek penting, baik positif maupun negatif, dari kualitas hidup *carer*.

Namun, penelitian seputar kualitas hidup orang tua dari anak dengan ID di Indonesia saat ini belum banyak ditemui, padahal kebutuhan untuk mengidentifikasi kualitas hidup orang tua ini cukup besar mengingat peran merawat anak dapat menimbulkan berbagai dampak tertentu pada orang tua, baik positif maupun negatif. Penting juga untuk mengetahui faktor-faktor yang berpengaruh pada diri dan kemampuan dalam menjalankan peran sebagai *carer* pada orang tua serta melihat bagaimana faktor budaya atau kebiasaan yang khas pada orang tua di Indonesia berdampak pada peran sebagai *carer*. Penelitian-penelitian yang telah ada juga lebih banyak menggunakan pendekatan kuantitatif, sedangkan kualitas hidup yang dibahas secara kualitatif dapat memberikan gambaran lebih dalam mengenai kualitas hidup orang tua. Tidak hanya menggambarkan tinggi rendahnya kualitas hidup dilihat dari per aspek, penelitian kualitatif dapat mengungkap berbagai pengalaman orang tua dari anak dengan ID, pemaknaan terhadap situasi yang dialami, bagaimana memiliki anak dengan ID berpengaruh terhadap kehidupan mereka sebagai individu dan *carer*, relasi mereka dengan lingkungan, serta mengungkap perbedaan persepsi orang tua atas pengalaman merawat mereka. Di samping itu, ini memungkinkan praktisi juga untuk mengetahui dengan jelas pada area apa orang tua perlu dibantu. Maka penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup orang tua dari anak dengan ID di Indonesia, khususnya yang bersekolah di SLB.

METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif yang bertujuan untuk melihat kualitas hidup orang tua dari anak dengan ID. Subjek diseleksi menggunakan *purposive sampling* dengan kriteria anak bersekolah di Sekolah Luar Biasa (SLB) C (Tunagrahita) dan orang tua merupakan *carer* utama yang sehari-hari tinggal bersama anak. Penelitian dilakukan di sebuah SLB C di Kota Bandung. Orang tua yang terpilih diberikan penjelasan mengenai gambaran penelitian dan memilih untuk bersedia atau tidak bersedia dalam partisipasi penelitian. Orang tua yang bersedia selanjutnya mengisi lembar kesediaan dan mengikuti sesi wawancara secara tatap muka di rumah subjek atau SLB tempat anak bersekolah pada bulan Agustus hingga September 2020. Wawancara dilakukan dengan memperhatikan protokol kesehatan karena dilakukan secara tatap muka. Partisipan penelitian ini berjumlah 10 orang tua, yaitu 7 ibu dan 3 ayah dari anak dengan ID yang berperan sebagai pengasuh utama anak dengan melakukan fungsi perawatan utama dan tinggal bersama dengan anak. Identitas lengkap partisipan dapat dilihat pada tabel 1.

Tabel 1. Data Demografi Partisipan Penelitian

Subjek	Status	Usia	Pendidikan	Usia Anak	Pekerjaan
1	Ibu	52 th	S1	15 th	Guru
2	Ibu	54 th	SMA	16 th	Berjualan
3	Ayah	62 th	SMP	16 th	Berjualan
4	Ibu	32 th	SMA	12 th	Ibu rumah tangga
5	Ibu	51 th	SMA	18 th	Ibu rumah tangga
6	Ayah	65 th	D3	18 th	Pensiunan pegawai swasta
7	Ibu	46 th	SD	19 th	Ibu rumah tangga
8	Ibu	35 th	SD	8 th	Berjualan
9	Ibu	32 th	S1	6 th	Ibu rumah tangga
10	Ayah	32 th	SMK	6 th	Penjahit

Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara semi terstruktur. Panduan wawancara yang digunakan disusun berdasarkan 8 domain *Adult Carer Quality of Life* (Elwick et al., 2010) yaitu *support for caring* (misal “Dalam merawat anak, apakah bapak/ibu mendapat dukungan dan bantuan dari orang lain?”), *caring choice* (misal “Bagaimana bapak/ibu sehari-hari membagi waktu antara merawat anak dengan melakukan aktivitas lain?”), *caring stress* (misal “Apakah bapak/ibu merasakan adanya tekanan, baik dalam bentuk fisik maupun mental dari merawat anak dengan ID?”), *money matters* (misal “Adakah dampak dari merawat anak dengan ID terhadap keuangan bapak/ibu?”), *personal growth* (misal “Apakah bapak/ibu merasakan adanya perkembangan dalam diri bapak/ibu?”), *sense of value* (misal “Apakah kira-kira anak tahu dan menghargai bagaimana cinta dan usaha bapak/ibu dalam merawatnya selama ini?”), *ability to care* (misal “Bagaimana perasaan bapak/ibu tentang kemampuan bapak/ibu dalam merawat anak?”), dan *carer satisfaction* (misal “Apakah bapak/ibu puas dengan peran bapak/ibu dalam merawat anak?”) menjadi 25 item pertanyaan terbuka, ditambah dengan 3 pertanyaan pembuka: “Boleh diceritakan pengalaman bapak/ibu mengasuh anak dengan ID?”. “Apa yang bapak/ibu rasakan dalam mengasuh dan merawat anak dengan ID?”, dan “Bisa diceritakan apakah ada hambatan atau rintangan yang bapak/ibu hadapi selama mengasuh anak dengan ID?”

Data yang diperoleh diolah dengan metode analisis tematik (Maguire & Delahunt, 2017). Transkrip percakapan yang relevan dengan 8 domain QoL diorganisasi melalui proses *open coding* dengan alat bantu *Microsoft Excel*. Proses koding dilakukan oleh dua sarjana psikologi secara terpisah. Hasil dari tahap koding selanjutnya didiskusikan oleh kedua *coder*. Selanjutnya, hasil koding yang tersebut dikelompokkan berdasarkan tema-tema (dan subtema) tertentu pada masing-masing domain.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil *open coding* atas hasil wawancara kepada 10 partisipan, diperoleh 359 kode secara keseluruhan. Pada domain *support for caring*, terdapat 68 kode, domain *money matters* 20 kode, domain *ability to care* 69 kode, domain *caring stress* sebanyak 43 kode, domain *personal growth* 33 kode, domain

caring choice 44 kode, domain *sense of value* sebanyak 37 kode, dan domain *carer satisfaction* 45 kode. Kode-kode tersebut kemudian dikelompokkan menjadi 20 tema dan 4 subtema pada total 8 domain. Rincian pengelompokan tema dan subtema terdapat pada tabel 2.

Tabel 2. Pengelompokan Tema dan Subtema

Domain	Tema	Subtema
<i>Support for caring</i>	• Dukungan profesional	
	• Dukungan emosional	
	• Dukungan praktis	
<i>Money matters</i>	• Persepsi mengenai peran merawat & kondisi finansial	
	• Cara menyikapi kondisi finansial	
	• Peran eksternal	
<i>Caring stress</i>	• Perasaan mengenai tekanan dalam merawat	• Respon terhadap tekanan
	• Tekanan mental	
	• Tekanan fisik	
<i>Ability to care</i>	• Perasaan mengenai kompetensi merawat	
	• Kemampuan merawat	• Mengatasi situasi sulit
	• Perkembangan terkait kondisi yang dialami dengan subtema penerimaan kondisi anak	
<i>Personal growth</i>	• Perkembangan dalam diri	
	• Perkembangan kemampuan	
	• Perasaan peran terhadap pilihan aktivitas	• Mengutamakan peran
<i>Caring choice</i>	• Aktivitas selain merawat	
	• Hubungan positif dengan anak	
<i>Sense of value</i>	• Hubungan timbal balik dengan anak	
	• Kepuasan terhadap peran merawat	
<i>Carer satisfaction</i>	• Perasaan menjadi pengasuh	• Manfaat yang diperoleh

Support for caring

Salah satu domain yang berperan besar dalam kehidupan orang tua adalah *support for caring*. Dukungan yang diterima oleh partisipan terbagi menjadi beberapa bentuk, antara lain dukungan dari profesional (dokter, psikolog, dan terapis), dukungan emosional, dan dukungan praktis (berhubungan dengan keseharian). Adanya dukungan dari profesional merupakan hal yang dirasa dibutuhkan oleh partisipan karena terkait langsung dengan pengasuhan dan penanganan anak sehari-hari. Ini sejalan dengan beberapa penelitian yang membahas kebutuhan orang tua dari anak dengan ID dan *carer* (Chambers et al., 2001; Lestari et al., 2018; Sahay et al., 2013). 7 dari 10 partisipan merasa dokter, psikolog, dan/atau terapis dapat memberikan informasi seputar kondisi anak mereka, arahan atau saran untuk menangani berbagai situasi yang mungkin dihadapi mereka sebagai *carer* untuk anak dan meluangkan waktu untuk menjawab pertanyaan-pertanyaan seputar perawatan anak. Di sisi lain, terdapat partisipan yang tidak mengandalkan informasi seputar kondisi dan perawatan anak dari profesional, baik karena keterbatasan finansial yang menghambat untuk menemui profesional atau sudah menemui profesional namun merasa tidak memperoleh informasi tersebut.

Tidak hanya profesional, banyak pihak lain yang dapat memenuhi kebutuhan akan informasi terkait gangguan pada anak dan pengasuhannya. Hampir seluruh partisipan mendapatkan dukungan dari guru di sekolah anak, orang tua lain yang memiliki anak dengan ID, atau lingkungan terdekat seperti keluarga, teman, dan tetangga. Guru di sekolah anak membantu dengan menyampaikan perkembangan kemampuan anak, hal-hal yang dapat dilakukan pada situasi sulit, serta saran pengajaran anak di rumah. Orang tua lain yang memiliki anak dengan ID dan lingkungan terdekat memberikan informasi mengenai bantuan perawatan yang bisa diperoleh, berbagai cara mengajari anak termasuk menangani pada situasi sulit, dan pendidikan formal untuk anak. Temuan ini didukung juga oleh penelitian yang mengungkapkan kebutuhan orang tua dalam mendapat informasi mengenai pengalaman merawat anak dengan kondisi serupa dari keluarga lain

(Lestari et al., 2018). Penelitian lain pada *family carer* menunjukkan bahwa *carer* akan menghadapi berbagai permasalahan tanpa tahu solusinya. Oleh karena itu, meski sudah memiliki banyak strategi untuk menghadapi berbagai situasi sulit, *carer* akan terus mencari informasi yang nantinya dapat disimpan sebagai strategi yang dapat digunakan pada situasi tertentu (Chambers et al., 2001).

“Paling di sekolah, kalo udah di sekolah mah kan pada apa guru-guru udah pada paham. Terus wali murid juga udah tahu jadi kan kita kalo misalkan kita ngeluh pasti ada yang dukung harus dikasih solusi kayak gini kayak gini jadi menenangkan hati kita juga.”

Selanjutnya, dukungan lain yang penting bagi orang tua dari anak dengan ID adalah dukungan sosial dari orang-orang di sekitar mereka. Salah satunya dukungan emosional. Enam partisipan menuturkan bahwa keluarga dan lingkungan terdekat mereka memberikan semangat atau penguatan atas situasi yang dihadapi secara verbal dan bersedia mendengarkan keluh kesah mereka selama merawat anak. Orang tua dari anak dengan kondisi serupa yang ditemui di sekolah juga sering berbagi pengalaman merawat anak sehari-hari. Hal-hal tersebut dirasa sangat membantu orang tua, sesuai dengan penelitian yang mengungkapkan bahwa memiliki orang yang dapat diajak bicara mengenai situasi mereka merupakan bentuk dukungan yang dibutuhkan oleh orang tua dari anak dengan disabilitas (Lestari et al., 2018).

Selanjutnya, penerimaan dan perlakuan positif lingkungan terhadap anak merupakan bentuk dukungan emosional lainnya yang diharapkan partisipan. Pada 5 dari 10 partisipan, lingkungan terdekat mereka sudah memahami kondisi anak, menerima, dan mengakui keberadaan anak. Bahkan beberapa di antaranya peduli dan perhatian terhadap perkembangan kemampuan anak. Meskipun begitu, masih ada beberapa orang di lingkungan orang tua dari anak dengan ID yang belum memahami perbedaan perkembangan yang terjadi pada anak dan tidak menunjukkan perhatian terhadap anak. Hal tersebut membawa dampak pada orang tua, salah satunya menjadi beban pikiran dan memicu emosi negatif. Reaksi negatif dari lingkungan, spesifiknya keluarga, dijelaskan juga pada penelitian sebelumnya yang membahas dampak anak dengan ID pada keluarga. Kehadiran anak memunculkan beragam reaksi dari keluarga, salah satunya reaksi negatif seperti bentuk penolakan (Stainton & Besser, 1998). Penelitian lain pada orang tua dari anak dengan disabilitas perkembangan dan masalah perilaku menemukan bahwa menghadapi teman dan keluarga dalam keseharian merupakan situasi yang memicu stres dikarenakan kurangnya pengetahuan lingkungan mengenai kondisi anak (Jones & Passey, 2004).

“....Waktu masih PAUD atau TK gitu, kan gak semua orangtua itu ngerti kalau anak kayak (nama anak) itu gimana gitu. Pikir mereka itu kan ee (nama anak) itu normal gitu kayak anak-anak yang lain. Tapi kan kalau dia tahu gak bakal kayak gitu, kalau misalkan dimarahin aja sama kayak anak normal kalau orang lain ngemarahin. Jadi dikiranya itu (nama anak) itu normal, padahal kan punya kekurangan gitu.”

Bentuk dukungan terakhir adalah dukungan praktis yang meliputi bantuan dalam mengurus anak sehari-hari atau ketika menghadapi situasi sulit. Hal yang paling banyak dibahas oleh partisipan berkaitan dengan pembagian peran merawat anak dengan anggota rumah, terutama pasangan. 7 partisipan merasakan adanya keterlibatan dan pembagian tugas dengan pasangan dalam mengurus berbagai keperluan anak, misalnya mendampingi anak atau membantu anak beraktivitas. Namun, tidak semua partisipan mengalami hal yang sama. Peran sebagai *carer* mayoritas dijalani sendiri, dengan sedikit bantuan dari pasangan. Dengan kata lain, pembagian peran dengan pasangan masih belum seimbang. Ada pula partisipan yang merasa fungsi perawatan anak dalam keseharian dipegang seorang diri, tanpa ada keterlibatan pasangan. Hasil ini bisa jadi terkait dengan budaya. Peran pengasuhan anak pada budaya di Indonesia biasanya dilakukan oleh ibu. Walaupun banyak ayah yang membantu pengasuhan anak, peran pengasuhan utama tetap dipegang ibu. Hal ini juga disampaikan oleh beberapa ibu. Meski dapat berbagi peran dengan pasangan, ibu melihat bahwa pengasuhan utama anak memang akan dipegang oleh ibu karena ibu yang paling bertanggungjawab atas kondisi anak atau paling memahami kebutuhan anak. Pasangan tidak memiliki pemahaman sebanyak ibu mengenai anak dan bisa atau bersedia terlibat penuh dalam pengasuhan anak. Selain di Indonesia, situasi serupa juga ditemukan di Arab Saudi. Penelitian yang membahas stres pada orang tua dari anak dengan ID menunjukkan bahwa ibu cenderung memiliki stres yang lebih tinggi, salah satunya disebabkan adanya

perbedaan peran mengasuh anak. Ibu menghabiskan waktu lebih banyak menghadapi berbagai kesulitan pada anak dan membantu mereka dibanding ayah (Aldosari & Pufpaff, 2014).

Selain pasangan, hampir semua partisipan memperoleh bantuan praktis dari anggota keluarga lain seperti saudara dari anak dengan ID, orang tua partisipan atau saudara lain yang tinggal bersama mereka. Ada juga yang mempekerjakan asisten rumah tangga untuk membantu mendampingi anak dan membantu anak dalam menyelesaikan berbagai aktivitas dasar di rumah. Di luar perawatan anak sehari-hari, anggota keluarga, tetangga, dan teman-teman dari partisipan berupaya membantu dengan mendampingi anak saat orang tua memiliki urusan, mengantar anak ke tempat terapi atau dokter, dan membantu saat situasi sulit. Beragam dukungan praktis dari lingkungan mengindikasikan kuatnya nilai kolektivisme pada masyarakat Indonesia. Budaya kekeluargaan dari orang-orang di sekitar keluarga membuat tugas merawat anak dengan ID menjadi lebih ringan.

Money matters

Secara keseluruhan, kondisi finansial partisipan cukup bervariasi, begitu pun dengan persepsi mereka terhadap peran sebagai *carer* anak dan kondisi finansial tersebut. Beberapa partisipan tidak mengalami hambatan dalam keuangan, beberapa lainnya kesulitan untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari dan perawatan anak. Meski beberapa partisipan mengungkapkan tekanan yang mereka rasakan selama merawat anak, ditemukan bahwa 7 dari 10 partisipan menganggap bahwa tugas merawat dan kehadiran anak bukan merupakan beban dan memunculkan rasa kekurangan. Di luar kondisi ekonomi masing-masing keluarga, mayoritas orang tua memandang situasi mereka secara positif. Persepsi ini kemungkinan berkaitan juga dengan penerimaan dan keyakinan orang tua bahwa anak adalah pemberian Tuhan yang harus dijaga dan menjadi bagian dari takdir. Cara pandang ini selanjutnya ikut berperan pada penerimaan dan rasa syukur orang tua, terlepas dari tantangan yang dihadapi, termasuk keuangan.

“Oh kalau saya ya alhamdulillah sih gitu ya karena, mungkin dari sayanya ini, bukan bukan sayanya berlebihan, nggak, cuman dalam saya dan suami itu, ah ini kan untuk sehat anak ya jadi biasa aja gitu.”

“Cuman suami ibu mah gini, kalau kerja bakal ngasih, kalau nggak ya gatau dari mana. Malah terserah Ibu aja katanya. Da suami Ibu mah kalau udah bangunan ya udah. Nggak mau yang lain... Udah we gitu, jadi Ibu mah ngalah aja. Ibu yang pontang-panting gimana caranya.”

Tidak hanya persepsi mengenai peran merawat dan finansial, cara partisipan menyikapi kondisi masing-masing juga beragam. Beberapa di antaranya seperti menekankan pada pengaturan keuangan yang baik, berusaha memaknai kesulitan yang dihadapi secara positif, atau menyerahkan pada Tuhan. Sedangkan dua partisipan lain yang menemui kendala finansial terpaksa bekerja karena adanya biaya perawatan anak yang harus dipenuhi, bahkan ada yang harus berhutang. Terbatasnya keuangan juga mempengaruhi pemenuhan kebutuhan anak, sehingga beberapa partisipan harus melakukan beberapa penyesuaian sehingga sesuai dengan kemampuan mereka. Dengan adanya pengeluaran yang cukup banyak untuk anak, sebagian partisipan rupanya mendapat bantuan berupa materi dari sumber yang berbeda-beda, contohnya dari keluarga, institusi atau lembaga sosial, ada juga yang dibantu oleh dokter.

Adanya kesulitan finansial yang dialami sebagian partisipan kemungkinan terjadi karena pada hampir semua orang tua, beban biaya perawatan anak ditanggung sendiri. Beberapa yang memperoleh bantuan dari komunitas atau instansi pemerintah pun mengaku kesulitan mendapatkan akses terhadap bantuan tersebut karena dianggap tidak merata. Akibatnya, orang tua yang masih kekurangan harus berusaha menutupinya sendiri. Kesulitan finansial yang dialami sebagian partisipan konsisten dengan penelitian di India mengenai dampak positif dan negatif dari merawat anak dengan ID. Salah satu dampak negatif yang dialami orang tua adalah adanya kekurangan pada aspek finansial, terutama dengan adanya biaya perawatan atau pengobatan anak yang terbilang tinggi. Bantuan yang diberikan pemerintah pun tetap tidak mencukupi berbagai kebutuhan keluarga (Adithyan et al., 2017).

Caring stress

Berikutnya adalah perasaan tertekan, secara fisik dan mental. Merujuk pada sebuah penelitian di Arab Saudi, anak dengan ID memiliki kebutuhan khusus yang membuat orang tua harus terus memberikan

perhatian sehingga dapat menguras waktu, energi fisik dan mental orang tua. Peran merawat tersebut mungkin akan sulit dilakukan oleh orang lain di luar keluarga sehingga orang tua lah yang akan memberikan perawatan pada anak secara intensif dalam waktu yang lama (Aldosari & Pufpaff, 2014). Begitu pula yang pernah atau masih dialami partisipan. Secara umum, hampir semua partisipan merasakan adanya tekanan dalam merawat anak, baik secara fisik maupun mental. Penyebabnya beragam, mulai dari adanya kesulitan yang dihadapi, kondisi anak yang memerlukan pengasuhan spesial, banyaknya energi dan waktu yang digunakan untuk merawat, munculnya perilaku menantang pada anak dan ketidakmampuan anak pada beberapa aspek, dan juga adanya reaksi dan perlakuan negatif dari lingkungan.

Terkait dengan tekanan fisik, sebanyak 5 partisipan mengungkapkan bahwa peran sebagai *carer* anak tidak pernah membuat mereka lelah secara fisik. Adapun 3 partisipan lainnya merasa pernah merasakan adanya dampak pada fisik mereka dari tanggung jawab mengasuh anak, misalnya tidak cukup beristirahat karena harus selalu mendampingi anak atau turunnya berat badan karena tidak paham akan kondisi anak dan kesulitan dalam mengasuhnya. Namun, seiring dengan perkembangan pada kemandirian dan berkurangnya perilaku menantang anak, dampak fisik tersebut sudah tidak lagi dirasakan oleh partisipan.

Secara mental, hanya satu partisipan yang sama sekali tidak pernah mengalami tekanan. Sembilan partisipan lainnya pernah atau masih memiliki perasaan tertekan secara emosional selama mengasuh anak dengan ID. Tujuh partisipan merasakan beragam emosi negatif seperti sedih, khawatir, dan kecewa terhadap kondisi anak mereka yang berbeda dengan anak seusianya, ditambah dengan keterbatasan pemahaman orang tua mengenai disabilitas yang dialami dan kondisi khusus pada anak. Di samping kondisi anak, ketidakmampuan anak dalam beberapa aspek, proses pengajaran dan pendampingan yang lama dan perlu konsistensi, serta munculnya perilaku menantang pada anak membuat orang tua kelelahan, kesal, dan terbebani. Jika dibandingkan, tekanan mental ini dirasakan lebih besar pada ibu. Dari 3 ayah yang diwawancarai, 2 di antaranya saat ini tidak merasakan ada tekanan mental dari merawat anak. Temuan ini sejalan dengan penelitian pada ayah dari anak dengan ID (MacDonald et al., 2010) yang mengungkapkan bahwa adanya penerimaan pada, termasuk emosi dan pemikiran negatif yang terkait dengan anak, terkait dengan adanya tingkat stres yang lebih rendah, bahkan mendapatkan lebih banyak hal positif dari anak mereka. Sebuah studi meta-analisis pada kesehatan mental ibu dan ayah dari anak dengan ID juga menyebutkan bahwa ayah secara umum memiliki kesehatan mental yang lebih baik dari ibu dan memiliki risiko yang lebih rendah terhadap stres, kecemasan, dan depresi (Dunn et al., 2019). Hal ini dapat disebabkan oleh adanya perbedaan porsi peran dalam merawat anak pada ayah dan ibu, seperti yang telah dipaparkan sebelumnya.

“Ya capek ada, sedih ada. Kalo dibandingin sama orang-orang mah anak seumurannya udah gimana gitu ya, udah bisa mandiri..... Iya tekanan ada, kan stres ada tapi harus gimana porsi anaknya segitu yaudah. Kemampuannya.”

Hal lain yang menimbulkan rasa tertekan pada empat partisipan adalah lingkungan. Reaksi dan perlakuan negatif dari keluarga, tetangga, atau orang asing terhadap anak tak jarang membuat orang tua sedih. Di sisi lain, perilaku anak yang sulit dikendalikan di tempat umum dan kerap melakukan hal-hal yang kurang sesuai dengan kebiasaan membuat orang tua juga merasa tidak enak. Dengan adanya kesulitan dan tantangan yang ditemui selama merawat anak dengan ID, tiga partisipan menyadari bahwa hal tersebut dapat memberikan rasa tertekan pada mereka. Sebelumnya, sebuah penelitian menyebutkan bahwa semakin besar dukungan sosial yang ditunjukkan lingkungan terhadap ibu, semakin rendah tingkat stres yang dirasakan (Hassall et al., 2005). Dengan demikian, kurangnya dukungan sosial yang tampak dari reaksi negatif lingkungan meningkatkan stres pada orang tua. Untuk itu, mereka menanggulangnya dengan berusaha tidak memikirkan permasalahan anak dan membatasi informasi agar terhindar dari perasaan tertekan. Sebelumnya, sebuah penelitian menyebutkan bahwa semakin besar dukungan sosial yang ditunjukkan lingkungan terhadap ibu, semakin rendah tingkat stres yang dirasakan (Hassall et al., 2005).

“Perasaan juga tenang-tenang aja, gak terlalu dipikirin yang gimana-gimana gitu.... Entar kalau semua serba dipikirin mah malah ribet, kalau jadi ribet entar teh sok jadi penyakit... Udah, intinya mah pasrah, tiap masalah atau kesulitan selalu minta jalan keluar ke Allah... Jangan takut lah kalau dikasih susah, tong khawatir... Da nanti juga bakal ada balasannya dari Allah, insya Allah...”

Ability to care.

Menyangkut seberapa mampu orang tua merawat anak, semua partisipan mengekspresikan berbagai kemampuan dan upaya mereka untuk memberikan perawatan yang sesuai untuk anak. Di mulai dari pemahaman akan disabilitas dan kondisi khusus pada anak, termasuk cara penanganannya, semua orang tua sudah memilikinya. Mereka paham segala kebutuhan, keinginan, kebiasaan anak, dan cara berkomunikasi dengan anak terlepas dari kesulitan anak dalam berkomunikasi. Berbekal pemahaman tersebut, partisipan dapat memfasilitasi berbagai kebutuhan anak dan menyesuaikan perawatan mereka dengan kondisi anak. Dalam hal cara mengasuh, partisipan memiliki cara yang berbeda-beda, namun 2 partisipan mengaku menyamakan perawatan anak mereka dengan anak tanpa disabilitas. Walaupun mengalami kesulitan masing-masing, contohnya harus tetap bekerja atau keterbatasan ekonomi, partisipan berusaha memegang peran *carer* dan menjalankan fungsi perawatan anak demi melihat perkembangan pada anak. Beberapa kemampuan yang disebutkan partisipan meliputi mengajarkan anak keterampilan membantu diri, melibatkan anak dalam tugas sederhana di rumah, mempraktikkan terapi anak di rumah, mengajari konsekuensi dari perilaku negatif anak atau memberi penguatan pada perilaku positifnya, mengajari batasan dalam berinteraksi, mengenalkan anak pada bahaya dan menjaga mereka dari bahaya, membawa anak berobat dan menyesuaikan kebutuhan obat anak, dan berusaha selalu mendampingi, mengawasi, dan meluangkan waktu untuk anak.

Kemampuan merawat juga tampak dalam bagaimana orang tua mengatasi situasi sulit. Hampir semua partisipan mampu menanggulangi berbagai permasalahan perilaku atau situasi sulit lainnya yang timbul sebagai akibat dari disabilitas anak, termasuk menghadapi perilaku menantang anak, anak merajuk dan sulit dibujuk, dan menangani saat sakit anak kambuh. Hambatan selanjutnya ialah mengajari anak keterampilan sehari-hari. Dari 10 partisipan, 5 di antaranya memahami cara mengarahkan anak dan mengajari anak di rumah. Mereka juga sabar untuk mengajari anak secara perlahan dan berulang kali. Hanya saja, 5 partisipan terkadang kesulitan dalam mengatasi beberapa situasi, misalnya ketika keinginan anak harus selalu diikuti, mengendalikan emosi saat anak menampilkan perilaku menantang, mengajari anak di rumah, dan dalam mengatur anak.

“....Dia ngerti apa yang diinstruksikan kita, cuman untuk melakukan, dia sangat susah, jadi caranya musti pelan-pelan gitu.... Jadi kalau diperintahkan untuk apa gitu, ngerti, tapi kalau di kita terlalu cepet ngajarin dia, sebelum dia mengatakan ngerti, susah.”

Di luar kemampuan-kemampuan yang dimiliki, perasaan partisipan mengenai kompetensi mereka dalam merawat anak pun penting. Secara umum, semua partisipan merasa kompeten dan mampu menyediakan perawatan yang dibutuhkan anak, walaupun pada 3 partisipan terdapat rasa campur aduk antara cukup dan kurang mampu. Bagaimana partisipan menggambarkan kompetensi mereka dalam merawat anak cukup bervariasi. Ada yang mengaitkan kompetensi mereka dengan keberhasilan dalam menghadapi perilaku menantang anak, menyatakan perasaan mampu merawat anak dengan baik tanpa saran dari orang lain, atau merasa tidak semua orang memiliki kemampuan merawat seperti dirinya. Partisipan lainnya menuturkan bahwa mereka tidak kesulitan, menghadapi hambatan tertentu, atau merasa peran merawat anak merupakan hal yang berat, terutama saat anak sudah lebih besar. Indikator lainnya menurut partisipan ialah perkembangan kemampuan anak. Mereka bangga dan merasa berperan dalam perubahan positif yang ditampilkan pada anak, contohnya dalam hal kemandirian. Ini dapat dijelaskan dengan penelitian dari Lidaniel (2014) yang mengungkapkan bahwa salah satu faktor yang mempengaruhi perasaan kompeten orang tua dari anak dengan ID dalam merawat anak adalah kemunculan masalah perilaku pada anak terkait dengan disabilitasnya. Dengan demikian, kemandirian anak sebagai bentuk perkembangan perilaku dan berkurangnya perilaku menantang pada anak seiring pertumbuhan membuat orang tua merasa mampu menangani anak mereka.

“Tunagrahita kayak (nama anak) gitu tuh ngerawatnya susah-susah gampang yah. Kalo ibu gak bisa bagi-bagi waktu, ya pasti gak akan sanggup. Kalo orang lain mah kayaknya gak sanggup, tapi Ibu Alhamdulillah dijalani semuanya.”

Dengan demikian, dengan kemampuan dan upaya keras orang tua, secara umum mereka merasa sudah kompeten dalam merawat anak. Hasil ini sejalan dengan hasil penelitian dari Sari (2020) yang menemukan bahwa orang tua dari anak dengan ID memiliki efikasi dalam pengasuhan yang cenderung tinggi dan tidak memiliki perbedaan signifikan dengan orang tua dari anak dengan perkembangan normal. Hanya saja, pada penelitian tersebut diasumsikan tingkat sosial-ekonomi partisipannya tergolong menengah ke atas dan tingkat sosial-ekonomi yang lebih tinggi ini dapat dikorelasikan dengan efikasi yang tinggi karena memiliki akses terhadap hal-hal yang dapat membantu atau mempermudah peran mereka dalam merawat anak (Sari, 2020). Meskipun pada penelitian ini, berdasarkan tingkat pendidikan dan pekerjaan, kebanyakan partisipan termasuk kategori menengah ke bawah, partisipan merasa tidak terlalu kesulitan dalam menjalankan peran merawat atau merasa tuntutan dalam merawat terlalu berat untuk dilakukan, bahkan situasi sulit pun dapat dihadapi.

Personal growth

Melalui kegiatan mengasuh anak, semua partisipan mendapat kesempatan untuk berkembang, termasuk di dalamnya mengembangkan perspektif baru dan penerimaan terhadap situasi mereka dan disabilitas anak, berbagai aspek dalam diri, dan kemampuan mereka. Mengetahui disabilitas yang dialami anak bukanlah hal mudah. Untuk sampai tahap menerima, butuh proses yang tidak sebentar. Begitu pun dengan hampir seluruh partisipan. Setelah bertahun-tahun merawat anak, seluruh partisipan mulai mensyukuri kondisi yang dialami sebagai *carer* dari anak dengan ID. Cukup banyak perubahan cara pandang yang diungkapkan oleh partisipan terhadap situasi yang mereka hadapi, termasuk tumbuhnya motivasi untuk merawat anak dengan lebih baik, mulai mengabaikan reaksi negatif lingkungan terhadap anak, serta melihat sisi positif dari hal-hal yang terjadi pada mereka dan menerima takdir bahwa mereka memiliki anak dengan ID. Terkait dengan kondisi anak, meskipun masih ada partisipan yang belum sepenuhnya menerima, hampir seluruh partisipan saat ini semakin memahami dan menerima kondisi anak mereka. Beberapa partisipan mengaku bersyukur memiliki anak dengan ID dan sudah tidak malu lagi dengan disabilitas tersebut. Mengacu pada penelitian dari Lidanial (2014), orang tua mengalami reaksi emosional awal seperti sedih, kecewa, dan marah saat mengetahui disabilitas anak. Setelah itu, keluarga akan menghadapi berbagai perubahan yang berpotensi memicu tekanan psikologis sehingga dibutuhkan kemampuan penyesuaian. Pada penelitian ini, tampak setelah orang tua menjalani proses penyesuaian terhadap perubahan di hidup mereka, pemikiran dan emosi negatif tersebut mulai berubah menjadi penerimaan dan rasa syukur.

“...Itu banyak dengan eeee apa namanya dengan seperti ini diberikan anak seperti ini banyak hikmahnya kalau, jadi saya sekarang mungkin apa lebih ke bersyukur mungkin ya, itu sih jadi oh ternyata dengan dikasih tuh bukan beban, ya dijalani, dinikmati, sama disyukuri aja akhirnya seperti itu, iya jadi tidak tidak jadi penghalang dengan eee anak yang punya kekurangan ya itu mah tergantung dari kitanya saja.”

Selain perubahan perspektif, 9 dari 10 partisipan juga mengalami perubahan-perubahan positif dalam diri mereka. Hal yang paling banyak disebutkan adalah menjadi lebih sabar. Partisipan juga menjadi lebih kuat dalam menghadapi berbagai permasalahan yang ditemui dan semakin baik dalam mengendalikan emosi negatif mereka. Pengalaman menjadi *carer* dari anak juga membuat partisipan mengembangkan penerimaan diri dan kedekatan dengan Tuhan. Di samping itu, rasa simpati partisipan terhadap kondisi orang lain secara umum, begitu pun orang tua dan anak dengan kondisi serupa meningkat. Muncul keinginan untuk peduli dan berbagi dengan mereka.

Perkembangan diri lainnya terkait dengan kemampuan atau keterampilan. Memperoleh anak dengan ID ditemukan menambah pengetahuan orang tua mengenai disabilitas tersebut serta perawatan atau penanganan spesial yang harus diterapkan untuk anak. Orang tua juga berkesempatan untuk memperoleh pengalaman positif merawat anak dengan kebutuhan khusus. Selain itu, apabila menemui anak lain yang memiliki kondisi serupa dengan anak mereka, partisipan mampu membantu anak tersebut dengan memberikan perlakuan yang dibutuhkan anak, serta memberi pemahaman pada orang tua dari anak tersebut.

Hasil ini konsisten dengan penelitian dari (Lidanial, 2014) yang mengungkapkan bahwa salah satu dampak dari merawat anak dengan ID adalah terbentuknya pola kepribadian tertentu, termasuk meningkatnya kesabaran, toleransi, dan kontrol emosi. Pada penelitian lain disebutkan juga bahwa merawat

anak dengan ID membuat *carer* menumbuhkan toleransi dan pengertian mereka terhadap segala perbedaan pada manusia, tidak hanya disabilitas itu sendiri (Stainton & Besser, 1998). Toleransi dan simpati pada orang lain menggerakkan orang tua untuk mencoba memahami dan membantu orang lain, terutama keluarga yang memiliki anak dengan kondisi serupa, dengan berbagi pengalaman, memberikan pemahaman, bahkan menangani langsung anak tersebut.

Sense of value

Peran mendampingi dan mengasuh anak dalam keseharian memungkinkan partisipan membangun hubungan positif dan timbal balik dengan anak. Melalui interaksi dan aktivitas yang dilakukan bersama, hampir semua partisipan merasa dekat, baik secara emosional maupun fisik dengan anak. Menurut beberapa partisipan, kedekatan dengan anak membuat mereka tidak terpisahkan. Jika sedang berjauhan, anak akan menunjukkan kekhawatiran atau tampak kehilangan, lalu mencari orang tua mereka. Selain itu, partisipan merasa dibutuhkan oleh anak dan selalu menjadi tempat bergantung. Hubungan yang terjalin erat membuat mereka dan anak dapat saling memahami.

“Kalau saya ya dekat sekali, beda sama anak yang normal. Kalau sama anak yang normal mah enggak, ini mah udah gede juga masih dipeluk, masih dicium, kayak ini weh, kayak boneka... Kalau sama anak kayak gini mah dekat pisan.”

Di sisi lain, anak menunjukkan bentuk timbal balik mereka pada orang tua dengan beberapa cara, contohnya mengisyaratkan rasa pengertian, memberikan respon kepada usaha yang dilakukan orang tua terhadap mereka, menampilkan perilaku positif, dan mengungkapkan kasih sayang. Rasa pengertian anak menurut 4 partisipan tampak dari cara anak merespon pada situasi tertentu atau terhadap pekerjaan mereka, misalnya ketika partisipan menunjukkan rasa lelah, sedih, atau ketika bekerja, anak berusaha tidak mengganggu. Selain itu, 7 partisipan melihat bahwa anak menyadari upaya mereka dalam mengasuh dan mengapresiasi hal tersebut, contohnya menunjukkan rasa senang ketika keinginannya terpenuhi atau menghargai apa yang diberikan partisipan. Anak juga berusaha mandiri agar tidak menyusahkan orang tuanya dengan mengerjakan kegiatan sendiri serta patuh saat diberitahu atau diminta melakukan sesuatu, meskipun bagi 4 partisipan pada beberapa situasi anak mereka tidak patuh. Bentuk terakhir ialah rasa sayang anak yang dirasakan 5 partisipan. Selain ungkapan secara fisik atau verbal seperti mengucapkan sayang, memeluk, atau mencium, anak menunjukkan rasa perhatian pada partisipan. Terkait dengan kelekatan relasi anak orang tua-anak, saat ini belum ditemukan penelitian yang secara khusus mendukung atau kontradiktif dengan pengalaman para partisipan. Namun, berdasarkan beberapa penelitian, ditemukan bahwa merawat anak dengan ID membuat relasi dan ikatan dalam keluarga menjadi lebih erat (Adithyan et al., 2017; Stainton & Besser, 1998).

“...Ditanya (nama anak) sayang Mamah gaa? Jawabnya sayang... terus dicium, dicium lagi, terus dipeluk gitu (nama anak)nya sama saya.”

Caring choice

Berdasarkan respon partisipan mengenai dampak dari peran merawat anak dengan ID terhadap pilihan aktivitas, tampak hampir seluruh partisipan merasa masih memiliki kendali atas hidup mereka dan bisa melakukan berbagai aktivitas selain merawat anak. Memiliki anak dengan ID tidak menghambat mereka untuk tetap bersosialisasi, bekerja, melakukan kegiatan rumah tangga, atau aktivitas lainnya. Sebaliknya, 4 partisipan merasa kurang leluasa atau mengalami keterbatasan dalam beraktivitas karena harus terus menerus mendampingi anak. Adanya perilaku yang menantang pada anak atau kondisi tertentu seperti penyakit yang sering kambuh membuat partisipan harus terus mengawasi anak. Dua partisipan di antaranya mengalami kesulitan, terutama ketika anak masih kecil dan perilakunya belum dapat dikendalikan. Seiring dengan perkembangan kemandirian dan perilaku menantang yang semakin terkendali, orang tua mulai bisa melakukan kegiatan lain.

“Iya tetep aja bisa (bersosialisasi). Sekarang mah sih, gimana ya gak kayak dulu lah. Kalo dulu mah gimana kalo misalkan mau ini mau itu kan takutnya (nama anak) gimana. Kalau sekarang mah sih udah enggak sih teh.”

Walaupun tetap memiliki kehidupan sosial dan dapat memilih aktivitas di luar merawat, 9 dari 10 partisipan mengaku tetap mendahulukan peran mereka sebagai *carer* anak dengan memenuhi semua keperluan anak terlebih dahulu dan menyesuaikan kegiatan pribadi mereka. Tiga partisipan juga menyatakan bahwa sebagian besar waktunya digunakan untuk mengasuh anak. Mereka tidak memiliki banyak kegiatan lain. Adapun bentuk kegiatan yang diungkapkan partisipan sebagian besar berhubungan dengan pekerjaan dan hubungan sosial. Selain itu, tiga partisipan menyebutkan aktivitas rumah tangga sebagai hal yang mereka lakukan saat tidak merawat anak. Walaupun dapat melakukan berbagai aktivitas pribadi, ternyata tiga partisipan perlu melakukan kompromi atau penyesuaian dengan kondisi anak. Contohnya adalah melakukan aktivitas lain sambil mengawasi anak, baru bisa beraktivitas apabila anak ada yang menemani atau saat anak tidur.

“Ya menyesuaikan aja, kadang (nama anak) dulu, kan harus sekolah. Udah beres (nama anak), ya Ibu sambal masak, sambal beresin rumah, ya diseling-seling. Jadi ya nggak fokus banget ke satu hal. Kadang sambal suapin (nama anak) ya sambal masak, gimana weh caranya biar semua kegarap.”

Seperti yang disebutkan sebelumnya, ditemukan bahwa 8 dari 10 orang tua bekerja, meskipun beberapa di antaranya tidak memiliki pekerjaan tetap atau sewaktu-waktu tidak bekerja. Di antara semua partisipan yang bekerja, tiga di antaranya merasa mampu membagi waktu antara merawat anak dan bekerja. Sementara, lima partisipan lainnya membuat beberapa penyesuaian karena tetap harus mendampingi anak. Penyesuaian tersebut misalnya bekerja ketika anak tenang dan tidak menunjukkan perilaku menantang, bekerja sambil merawat anak, atau menunda pekerjaan atas keinginan anak. Tak hanya itu, tiga partisipan mengaku sempat berhenti bekerja karena harus berfokus mengurus anak. Walaupun begitu, dua partisipan saat ini kembali bekerja pada waktu-waktu tertentu.

Selain tetap bisa bekerja, merawat anak dengan ID tidak menjadikan orang tua kehilangan kesempatan untuk bersosialisasi. Semua partisipan dapat terus menjalin interaksi dengan orang-orang terdekat mereka, seperti keluarga, teman, atau tetangga. Sebagian partisipan ternyata seringkali membawa anak ketika melakukan berbagai kegiatan sosialisasi. Selain dapat mengawasi anak, ini dapat dimanfaatkan sebagai upaya mengajarkan anak berinteraksi dengan orang di luar keluarga. Temuan ini berbeda dengan penelitian lain yang membahas perasaan isolasi sosial pada orang tua. Menurut penelitian tersebut, orang tua tidak membawa anak pada berbagai kegiatan sosialisasi karena beberapa alasan, seperti kesulitan dalam menangani anak, malu, dan stigma (Adithyan et al., 2017).

Hasil yang diperoleh tersebut juga berbanding terbalik dengan sebuah penelitian pada *family carer* yang mengungkapkan bahwa tanggung jawab dalam peran merawat anggota keluarga membuat *carer* merasa kehidupan sosialnya terbatas (Chambers et al., 2001). Lebih lanjut, Lidanial (2014) menyebutkan keterbatasan dalam ruang sosial yang dialami orang tua dapat disebabkan oleh ketergantungan anak atau kekhawatiran berlebihan yang dimiliki orang tua sehingga muncul perasaan harus terus mendampingi anak. Maka dari itu, pengaturan waktu bagi orang tua menjadi penting. Mereka harus bisa membagi waktu serta membuat penyesuaian atau kompromi agar kegiatan pribadi dan peran mengurus anak dapat terlaksana, mengingat anak tetap menjadi prioritas mereka.

Carer Satisfaction

Dalam hal kepuasan partisipan sebagai *carer* anak, sebagian partisipan merasa sudah puas, namun sebagian lainnya belum puas. Kepuasan partisipan banyak dihubungkan dengan kondisi anak dan perkembangan mereka. Kebahagiaan dan kesejahteraan anak, kebutuhan-kebutuhan anak yang terpenuhi, berikut perkembangan dalam kemandirian, kemampuan, kepatuhan, dan kesehatan anak merupakan sumber rasa puas, bahagia, dan syukur orang tua. Partisipan pun sudah mencurahkan semua usaha dalam mengasuh anak, bersabar, dan merasa apa yang dilakukan sudah sesuai dengan yang seharusnya. Walaupun begitu, 4 partisipan merasa belum puas dengan perkembangan kemampuan atau akademik pada anak mereka dan belum maksimal dalam merawat, seperti memfasilitasi kebutuhan dan keinginan anak karena hambatan

keuangan atau kurang memiliki waktu. Ada juga partisipan yang belum puas seutuhnya karena pencapaian pribadinya belum terpenuhi sebab harus mengurus anak.

“Ya, bersyukur dengan banyak berdoa. Juga ngeliat kan sekarang makin gede, anaknya alhamdulillah makin mandiri. Dulu mah gak bisa ditinggal jauh-jauh, sekarang udah bisa... Selalu ada kemajuan gitu...”

“Jadi sebenarnya kalo ditanya puas gak puas dengan ee.. peran Ibu sebagai orang yang mengasuh (nama anak), Ibu juga maksudnya belum terlalu puas juga ya Bu karna ada beberapa hal yang belum Ibu capai misalkan kayak kerja gitu ya.”

Selain kepuasan, domain ini juga membahas perasaan partisipan terhadap peran perawat anak. Seluruh partisipan ditemukan memiliki perasaan yang positif. Partisipan menuturkan pemikiran mereka bahwa menjadi *carer* tidak menjadi beban untuk mereka atau menjadi hal yang sulit. Mereka pada umumnya menerima peran tersebut dan menikmatinya. Beberapa partisipan menceritakan pengalaman mengasuh yang semakin mudah seiring anak bertambah usia dan semakin berkembang. Seorang partisipan juga menyampaikan ceritanya yang paling banyak berkorban demi mengasuh anak, namun tetap menikmati perannya karena bisa selalu bersama anak.

Partisipan juga rupanya mendapat manfaat dengan merawat anak. Satu keuntungan yang paling banyak dibahas adalah kesempatan untuk menjalin relasi yang lebih luas dan berbagi dengan orang tua lain yang memiliki anak dengan kondisi serupa. Sebanyak 8 partisipan mengekspresikan rasa syukur dan senang mereka karena dengan merawat anak dengan kebutuhan khusus, mereka bisa memperluas pertemanan, mengikuti perkumpulan yang berkaitan dengan anak, dan bisa berbagi pengalaman dan pengetahuan dengan orang tua lain yang mereka temui baik di sekolah atau rumah sakit. Hasil ini konsisten dengan beberapa penelitian yang menemukan bahwa salah satu dampak positif dari merawat anak dengan ID adalah orang tua dapat memperluas relasi mereka dan lebih banyak terlibat dalam aktivitas sosial (Adithyan et al., 2017; Stainton & Besser, 1998). Hal ini disyukuri oleh orang tua karena mereka akhirnya merasa tidak sendiri dan mempunyai tempat untuk saling berbagi. Relasi ini juga membuat orang tua semakin bersyukur dengan kondisi anak mereka dan kesulitan-kesulitan yang dihadapi. Kebersyukuran yang ditunjukkan orang tua ini tentunya berhubungan dengan tingkat kepuasan hidup mereka. Prabowo (2018) menemukan semakin tinggi tingkat kebersyukuran orang tua dari anak berkebutuhan khusus, semakin tinggi kepuasan hidupnya.

Berdasarkan pemaparan mengenai ke-8 domain, perbedaan latar belakang, kondisi anak, serta lingkungan dari setiap orang tua membentuk perspektif yang juga berbeda-beda mengenai kualitas hidup mereka. Merujuk pada beberapa penelitian pada *carer*, khususnya *informal carer*, tugas merawat individu lain membawa dampak pada kehidupan mereka, misalnya terganggunya kesehatan mental dan fisik (Murphy et al., 2007), mengarahkan pada kepuasan hidup yang lebih rendah (Borg & Hallberg, 2006), kemungkinan dampak sosial dan kesulitan finansial (Adithyan et al., 2017). Akan tetapi, ini menjadi kesempatan untuk pengembangan diri (Adithyan et al., 2017; Stainton & Besser, 1998). Hasil dari penelitian ini cukup sejalan dengan yang ditemukan dari penelitian-penelitian sebelumnya, terdapat dampak negatif dan positif yang diperoleh dari tugas mengasuh anak dengan ID. Pada penelitian ini, kebanyakan orang tua merasa merawat anak dengan ID memberikan mereka pengalaman yang positif. Kondisi keuangan keluarga, pengembangan diri yang diperoleh, serta kemampuan dan keberhasilan mereka selama menjadi *carer* anak merupakan beberapa aspek yang berperan besar bagi orang tua. Di samping itu, dukungan dari lingkungan terdekat dapat pun memberi dampak yang signifikan. Ini menandakan budaya kolektivisme dan gotong royong yang kuat di pada masyarakat Indonesia dapat menjadi faktor yang memberi pengaruh positif orang tua dari anak dengan ID. Temuan pada penelitian ini juga menunjukkan bahwa seiring perkembangan usia, kemampuan, dan kemandirian anak, sebagian besar orang tua merasa tugas mereka lebih ringan, kekhawatiran dan beban yang timbul akibat keterlambatan atau ketidakmampuan anak pun lebih ringan. Perubahan yang dialami orang tua besar dipengaruhi oleh pengetahuan mereka mengenai disabilitas dan kondisi anak serta cara mengatasi beragam masalah perilaku pada anak.

SIMPULAN

Orang tua dari anak dengan ID memiliki persepsi dan pengalaman positif dalam menjalani peran sebagai *carer* dalam berbagai domain kualitas hidup, terutama *support for caring, caring choice, ability to care, personal growth, sense of value*, dan *carer satisfaction*. Merawat anak dengan ID tidak membuat orang tua merasa kehilangan kendali atas hidup mereka. Selain merawat anak, orang tua bisa memiliki kegiatan lain dan tetap menjalin relasi sosial dengan orang-orang di sekitarnya. Orang tua merasa memahami anak dan memiliki kompetensi untuk merawat mereka dengan sesuai. Dalam merawat anak pun, kebanyakan orang tua merasa mendapat dukungan dari pihak profesional dan lingkungan mereka, baik dalam bentuk informasi, emosional, maupun praktis. Meskipun belum merasa maksimal dalam memberikan perawatan pada anak, sebagian besar orang tua puas terhadap peran mereka, terutama dengan melihat perkembangan kemampuan pada anak. Melalui peran sebagai *carer*, orang tua juga mengalami perkembangan dalam diri mereka dan mampu menjalin relasi yang lekat dengan anak yang dirawat.

Di samping pengalaman positif, terdapat dampak negatif yang dirasakan sebagian partisipan, yaitu adanya tekanan fisik, mental, dan finansial. Sebagian orang tua merasakan kelelahan fisik karena aktivitas mereka dalam merawat anak. Hampir seluruh orang tua juga merasakan tekanan mental yang disebabkan oleh kondisi anak dan kesulitan yang ditemui sehari-harinya. Dalam hal finansial, sebagian orang tua mengalami hambatan, terutama karena banyaknya kebutuhan yang harus dipenuhi untuk anak. Meskipun begitu, orang tua tetap berupaya maksimal dalam memfasilitasi berbagai kebutuhan dan perawatan untuk anak.

Temuan dari penelitian ini mendorong perlunya dukungan praktisi dalam mengenali orang tua dari anak dengan ID yang mengalami permasalahan pada aspek-aspek yang berkontribusi terhadap kualitas hidupnya. Dengan demikian, praktisi dapat memberikan intervensi yang sesuai pada orang tua. Praktisi juga diharapkan dapat terus memberikan informasi dan edukasi pada orang tua dari anak dengan ID mengenai ID dan hal-hal yang berkaitan dengan perawatan anak dengan ID. Selain itu, peneliti yang mendalami mengenai anak dengan ID dan tertarik mendalami isu kualitas hidup pada orang tua dari anak dengan ID juga dapat merancang penelitian yang secara spesifik membahas kualitas hidup pada masa awal kehidupan anak, penyesuaian orang tua terhadap peran sebagai *carer* anak, atau mendalami perbedaan kualitas hidup ayah dan ibu.

UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih diberikan pada Putri Fitriana, S.Psi yang telah membantu dalam proses koding dan analisis data.

DAFTAR PUSTAKA

- Adithyan, G. S., Sivakami, M., & Jacob, J. (2017). Positive and negative impacts on caregivers of children with intellectual disability in India. *Disability, CBR and Inclusive Development*, 28(2), 74–94. <https://doi.org/10.5463/DCID.v28i2.595>
- Aldosari, M., & Pufpaff, L. (2014). Sources of stress among parents of children with intellectual disabilities: A preliminary investigation in Saudi Arabia. *The Journal of Special Education Apprenticeship*, 3(1), 3.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th ed. TM. In *Journal of nuclear medicine : official publication, Society of Nuclear Medicine* (Vol. 52).
- Badan Pendidikan dan Penelitian Kesejahteraan Sosial. (2012). *Kementerian sosial dalam angka*.
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Borg, C., & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 427–438. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00424.x>
- Chambers, M., Ryan, A. A., & Connor, S. L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping

- strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(2), 99–106. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2001.00360.x>
- Dewi, N., & Mu'in, M. (2015). Kualitas Hidup Orang Tua Dengan Anak Developmental Disability. *Jurnal Keperawatan Komunitas*, 3(1), 37–42.
- Dunn, K., Kinnear, D., Jahoda, A., & McConnachie, A. (2019). Mental health and well-being of fathers of children with intellectual disabilities: systematic review and meta-analysis. *BJPsych Open*, 5(6), 1–10. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.75>
- Elwick, H., Joseph, S., Becker, S., & Becker, F. (2010). *Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)*. 1–10.
- Gallagher, S., & Whiteley, J. (2013). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Journal of Health Psychology*, 18(9), 1220–1231. <https://doi.org/10.1177/1359105312464672>
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405–418. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x>
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31–46.
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645–649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Lestari, S., Yani, D. I., & Nurhidayah, I. (2018). Kebutuhan orang tua dengan anak disabilitas. *Journal of Nurshing Care*, 1(1), 50–59.
- Lidania, L. (2014). Problematika yang dihadapi keluarga dari anak dengan intellectual disability (studi etnografi). *Jurnal Penelitian Pendidikan UPI*, 14(2), 139127.
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(2), 184–189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- MacDonald, E. E., Hastings, R. P., & Fitzsimons, E. (2010). Psychological acceptance mediates the impact of the behaviour problems of children with intellectual disability on fathers' psychological adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 27–37. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00546.x>
- Maguire, M., & Delahunt, B. (2017). Doing a thematic analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *AISHE-J*, 3.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: Couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552–566. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01564.x>
- Prabowo, A. (2018). Kebersyukuran dan kepuasan hidup pada orangtua dengan anak berkebutuhan khusus. *Psikologika: Jurnal Pemikiran Dan Penelitian Psikologi*, 23(1), 41–51. <https://doi.org/10.20885/psikologika.vol23.iss1.art4>
- Rajan, A. M., & John, R. (2017). Resilience and impact of children's intellectual disability on Indian parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 315–324. <https://doi.org/10.1177/1744629516654588>
- Sahay, A., Prakash, J., Khaique, A., & Kumar, P. (2013). Parents of Intellectually Disabled Children: A Study of Their Needs and Expectations. *International Journal of Humanities and Social Science Invention ISSN*, 2(7), 1–08. Retrieved from www.ijhssi.org
- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300–312.
- Sari, D. P. (2020). Perbandingan efikasi diri dalam pengasuhan anak pada ibu yang memiliki anak disabilitas dan tidak memiliki anak disabilitas. *Insight: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 22(1), 38–45.

- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57–70. <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>
- The WHOQOL Group. (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Soc. Sci. Med.*, 41, 1403–1409.