

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang Masalah

Difabel atau “*differently able*” adalah individu-individu yang memiliki kemampuan berbeda dan memiliki berbagai macam bentuk, baik terlihat maupun tidak terlihat. Menurut Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 dan Peraturan Pemerintah (PP) Nomor 13 Tahun 2020, yang dimaksud sebagai penyandang disabilitas adalah setiap individu yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan, dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak. Istilah disabilitas atau difabel dapat juga meliputi gangguan dan cacat telah digunakan secara sinonim dalam bahasa umum.

Terdapat banyak istilah yang digunakan ketika membahas tentang disabilitas. Istilah tersebut dapat pula memiliki maksud yang berbeda-beda. Untuk mendorong penggunaan istilah-istilah ini secara tepat, *World Health Organization* (WHO,1980) memberikan definisi berikut dalam Klasifikasi Internasional

mengenai *Impairment*, *Disability*, dan *Handicap*. Pertama istilah *Impairment* mengacu pada setiap kehilangan atau kelainan struktur atau fungsi psikologis, fisiologis, atau anatomi. Istilah *Disability* mengacu pada segala keterbatasan atau ketidakmampuan untuk melakukan suatu aktivitas dengan cara atau dalam rentang yang dianggap *neurotypical* bagi manusia, dan *Handicap* merujuk pada akibat ketika seorang individu dengan disabilitas tidak dapat menjalankan peran hidupnya secara *neurotypical*.

Menurut *United Nations* (2007) dalam Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas (*CRPD*), Penyandang disabilitas mencakup individu-individu yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual atau sensorik jangka panjang yang jika dihadapkan pada berbagai hambatan dapat menghambat partisipasi individu secara penuh dan efektif dalam masyarakat atas dasar kesetaraan dengan individu lain. Menurut *American Psychological Association* (2000) anak berkebutuhan khusus adalah individu dengan disabilitas yang secara substansial membatasi satu atau lebih aktivitas utama dalam hidup, seperti belajar, berkomunikasi, atau perawatan diri.

Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 mengenai penyandang Disabilitas menyatakan bahwa penyandang disabilitas mempunyai kedudukan hukum dan memiliki hak asasi manusia yang sama sebagai Warga Negara Indonesia dan sebagai bagian yang tidak terpisahkan dari warga negara dan masyarakat Indonesia. Penyandang disabilitas menghadapi hambatan dalam kehidupan keseharian, pada kondisi fisik, mental, dan emosional, yang berdampak pada aktivitas sosial individu.

Individu tersebut membutuhkan berbagai dukungan sosial, fasilitas yang memadai, pendidikan dan pelatihan yang khusus, agar dapat menjalani kehidupan individu secara maksimal.

Menurut Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia tahun 2013, Anak berkebutuhan khusus memerlukan perawatan-perawatan yang berbeda-beda. Setiap anak berkebutuhan khusus memiliki keperluan dan perawatan yang berbeda-beda dan terganggu dengan disabilitas yang dimiliki oleh anak berkebutuhan khusus tersebut. Perawatan bagi penyandang disabilitas melibatkan pendekatan multidisiplin yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup, kemampuan fungsional, dan kemandirian individu. Rencana pengobatan spesifik dapat sangat bervariasi tergantung pada jenis dan tingkat keparahan kecacatan, serta kebutuhan dan tujuan individu.

Berdasarkan data dari Dinas Sosial Provinsi Sulawesi Selatan pada Tahun 2024, jumlah penyandang disabilitas di Kota Makassar adalah sebanyak 1176 orang. Berdasarkan data dari Kementerian Pendidikan, Kebudayaan, Riset dan Teknologi, jumlah murid-murid yang valid berkebutuhan khusus di Kota Makassar adalah sebanyak 2044 murid atau sekitar 8,9% dari populasi murid di Kota Makassar. Data ini menunjukkan bahwa, murid berkebutuhan khusus di Kota Makassar merupakan populasi minoritas yang juga membutuhkan perhatian.

Menurut Undang-Undang Nomor 20 Tahun 2003, Sekolah Luar Biasa (SLB) adalah pendidikan khusus yang diselenggarakan bagi peserta didik dengan kelainan fisik, mental, emosional, dan/atau sosial, atau memiliki potensi kecerdasan dan bakat

istimewa. Sekolah ini menjadi sekolah utama bagi anak-anak berkebutuhan khusus diberbagai kota di Indonesia. SLB memiliki ekosistem yang mendukung dalam melaksanakan penelitian stress pengasuhan caregiver anak berkebutuhan khusus. Sekolah SLB sudah berpengalaman dan punya relasi yang khusus untuk berhubungan dengan para orang tua dan murid-muridnya. Sekolah SLB lebih terbuka terhadap berbagai macam kondisi, situasi anak dan orang tuanya jika dibandingkan dengan sekolah inklusi dan pusat terapi. Hal ini menyebabkan sekolah ini lebih fleksibel dan tidak kaku untuk menerima penelitian yang terkait siswa ABK.

Permasalahan antara anak berkebutuhan khusus dengan orang tua juga sering terjadi, namun kasus tersebut tidak banyak terungkap. Berikut ini adalah beberapa kasus-kasus kekerasan yang terjadi pada anak khususnya pada anak berkebutuhan khusus. Kasus yang pertama terjadi di Kabupaten Bekasi, Provinsi Jawa Barat, pada tanggal 20 Juli 2022, dimana korban merupakan anak berkebutuhan khusus berinisial R berusia 15 tahun yang ditemukan oleh warga dalam kondisi kekurangan gizi dan kaki dirantai. Alasan R dirantai karena orang tuanya merasa malu oleh tindakan R yang sering meminta makanan dari orang-orang yang ada di sekitarnya. Kasus kedua terjadi di Kota Surabaya, Provinsi Jawa Timur, dimana seorang anak berkebutuhan khusus berinisial JD menjadi korban penganiayaan oleh ayahnya, setiap kali JD sedang tantrum. Dari kasus diatas, penulis menduga bahwa anak berkebutuhan khusus kerap menjadi korban kekerasan dari orang terdekatnya akibat tekanan yang dirasakan oleh orang terdekatnya tersebut.

Peneliti kemudian melakukan wawancara sebagai data awal mengenai pengasuhan dan tekanan yang mungkin dialami oleh pengasuh (orang tua maupun pengasuh) pada Sekolah Luar Biasa Katolik Rajawali Makassar. Alasan peneliti memilih SLB Katolik Rajawali sebab peneliti telah memperoleh izin untuk turun lapangan untuk menjalankan penelitian dan SLB merupakan tempat institusi formal untuk anak berkebutuhan khusus. Wawancara dilaksanakan pada tanggal 31 Januari 2024 dan 19 April 2024 kepada orang tua dengan anak berkebutuhan khusus yaitu OA dan MF. Hasil dari wawancara yang dilakukan oleh peneliti ini menunjukkan bahwa, para orang tua dan pengasuh di Sekolah Luar Biasa Katolik Rajawali Makassar mengalami stres pengasuhan.

Subjek OA merasa khawatir untuk mengajak AR berjalan-jalan, sebab AR memiliki kebiasaan tantrum secara tiba-tiba dan mudah memukul. OA merasa kewalahan akibat kebiasaan AR yang tantrum secara tiba-tiba, sehingga OA merasakan perasaan khawatir, dan takut saat mengajak AR kemana-mana. Subjek MF merasakan emosi marah sehingga menimbulkan simptom fisik dan merasa lelah saat mengurus FZ anaknya. Pada awalnya, FZ sering tantrum untuk mendapatkan apa yang ia mau, melarikan diri dan menghindari dari aktivitas yang tidak disukai seperti belajar. FZ juga sering bermain dengan air liur di dalam mulutnya.

Berdasarkan dari hasil wawancara yang dilakukan oleh peneliti dengan dua orang tua/pengasuh di atas, ditemukan bahwa orang tua menghadapi kendala dalam pengasuhan dan menyebabkan stress pada mereka. Anak-anak *neurotypical* kadang melakukan perilaku maladaptif seperti tantrum, berteriak dan lain-lain, akan tetapi

pada anak berkebutuhan khusus, perilaku maladaptif akan terjadi dengan intensitas yang lebih tinggi. Kejadian ini seringkali tidak didasari oleh alasan yang jelas. Perilaku maladaptif sering terjadi pada anak berkebutuhan khusus karena individu ini memiliki kekurangan dalam kemampuan sosial dan komunikasi yang baik.

Berdasarkan beberapa hasil penelitian yang meneliti stres pengasuhan pada orang tua dengan anak yang memiliki permasalahan sensorik, motorik dan masalah perkembangan baik secara fisik maupun secara mental, kelahiran anak berkebutuhan khusus pada suatu keluarga menimbulkan berbagai dampak yakni pada kebanyakan keluarga menghadapi dampak yang negatif, salah satunya adalah stres. Orang tua dari anak penyandang autisme merasakan tingkat stres lebih tinggi, akibat perasaan terisolasi dan stigma (Mulligan dkk, 2012 & Woodgate.R, dkk, 2008).

Berdasarkan Teori *Stress and Coping Theory* dari Lazarus and Folkman (1984) menyatakan bahwa, stres terjadi ketika adanya ketidakseimbangan antara tuntutan dari lingkungan atau situasi dengan sumber daya individu untuk mengatasi tuntutan tersebut. Berdasarkan hasil penelitian Mak, dkk (2020), orang tua dengan anak berkebutuhan khusus mengalami stres lebih tinggi akibat tuntutan tambahan yang diperlukan dalam merawat anak, seperti tuntutan perawatan kesehatan, kebutuhan pendidikan khusus, atau tantangan perilaku. Banyak orang tua yang mengalami stres dalam menghadapi kelahiran anak berkebutuhan khusus, sebab kondisi tersebut menyulitkan orang tua untuk beradaptasi. Orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus merasakan adanya tuntutan tambahan dan hal ini menambah beban tanggung jawab sebagai orang tua.

Menurut Hidayah, dkk (2019), tugas pengasuhan ABK cukup berat karena orangtua atau pengasuh tidak sekadar melayani melainkan juga melakukan penanganan. Orangtua ABK diharapkan menjalankan peran-peran berikut: (1) perencana pengasuhan, yang menetapkan tujuan pengasuhan terutama terkait masa depan anak, (2) pendamping (guru) dalam membantu dan mengarahkan tercapainya tujuan layanan penanganan anak yang mampu menerima realita dan menyesuaikan diri dengan kehadiran anak, (3) sumber data yang lengkap mengenai diri anak dan kebutuhan-kebutuhan anak dalam usaha intervensi perilaku anak, dan (4) sebagai pengambil keputusan terkait perlakuan (treatment) yang akan diberikan kepada anaknya. Berbagai tanggung jawab di atas, dapat menimbulkan stres bagi orang tua yang mengasuh anak berkebutuhan khusus.

Menurut Berry dan Jones (1995), stres pengasuhan merupakan pengalaman negatif orang tua dalam memenuhi tuntutan pengasuhan. Pada stres mengasuh anak, stres ditandai dengan kehilangan kontrol dan kebebasan serta finansial, energi dan waktu, beban yang melebihi dari sumber daya orang tua. Stres pengasuhan dapat timbul dari tuntutan fisik dan psikologis orang tua untuk memenuhi peran pengasuh bagi anak berkebutuhan khusus dan tingkatan stres ini akan lebih meningkat terjadi pada orang tua yang memiliki anak yang difabel/disabilitas. Hadirnya anak berkebutuhan khusus memberikan tekanan dan tanggung jawab yang lebih kompleks sehingga membuat orang tua dari anak berkebutuhan khusus akan mengalami masalah yang lebih besar daripada orang tua yang memiliki anak *neurotypical*, sehingga berpotensi menimbulkan stres pada orang tua dari anak berkebutuhan

khusus (Budiarti & Hanoum, 2013). Hal ini sesuai dengan teori dalam Gunarsa (2004) yang menyatakan bahwa, faktor-faktor penyebab stres pengasuhan antara lain: stres kehidupan secara umum, kondisi anak dengan perilaku menyimpang atau anak dengan masalah perkembangan, dukungan sosial yang kurang, status ekonomi rendah, dan kematangan psikologis orang tua yang belum baik. Pada teori ini dikatakan bahwa, salah satu penyebab stres pengasuhan adalah kondisi anak dengan perilaku menyimpang atau anak dengan masalah perkembangan.

Menurut bidang ilmu sosiologi, keluarga merupakan tatanan sosial-budaya-ekonomi yang memberikan pengaruh signifikan terhadap perilaku dan perilaku anak pengembangan karakter anak (Awaru, 2020). Peran keluarga ini dapat direalisasikan melalui kegiatan pengasuhan yang baik. Menurut Baumrind (1978) dan penelitian-penelitian sebelumnya berpendapat bahwa, pola asuh yang baik salah satunya ditunjukkan dengan penerapan gaya pola asuh autoritatif atau pola asuh yang demokratis dimana terdapat keseimbangan antara kendali dan otonomi. Pola asuh autoritatif memiliki ciri yakni mendorong anak untuk mandiri namun memberikan batasan, mengendalikan tindakan individu dan peran orang tua hangat serta penuh kasih sayang terhadap anak. Model pengasuhan ini akan sangat menantang bagi orang tua yang mengasuh anak berkebutuhan khusus. Anak berkebutuhan khusus pada dasarnya kesulitan untuk memahami atau menaati aturan hambatan komunikasi, keterlambatan mental, masalah sensori dan lainnya yang membuat individu sering membantah dan tantrum, terutama jika keinginan anak tidak terpenuhi. Hal inilah yang dapat menambah kesulitan dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus,

sehingga sering kali orang tua yang mengasuh individu ABK menjadi stres. Dari sini dapat dipahami bahwa, stres pengasuhan banyak terjadi pada orang tua dengan anak disabilitas. Oleh karena itu, dapat disimpulkan bahwa pengasuhan yang baik dapat terhambat oleh stres yang dirasakan oleh pengasuh.

Model stres pengasuhan Abidin (1992) memberikan perumpamaan bahwa, stres mengakibatkan orang tua tidak berperan sebagai pengasuhan anak yang optimal. Model ini pada intinya menjelaskan ketidaksesuaian respon orang tua dalam menanggapi konflik dengan anak-anak. Pada model ini, pengasuhan orang tua dicerminkan dalam aspek-aspek meliputi: *The parent distress* (pengalaman stres orang tua), *The difficult child* (perilaku anak yang sulit) dan *The parent-child dysfunctional interaction* (ketidakfungsian interaksi orang tua dan anak). Ketiga aspek ini penting dalam mempengaruhi dinamika keluarga. *Parent Distress* menyoroti stres yang dirasakan oleh orang tua, yang merupakan hasil dari faktor-faktor personal dan berhubungan langsung dengan peran orang tua dalam mengasuh anak. *The Difficult Child* mengacu pada perilaku anak yang sulit, yang dapat menambah rumit atau mempermudah pengasuhan orang tua, bergantung pada karakteristik perilaku anak. *Parent-Child Dysfunctional Interaction* menunjukkan gangguan dalam interaksi antara orang tua dan anak, yang mengarah pada penguatan atau harapan yang tidak realistis dari kedua belah pihak.

Berdasarkan dari hal-hal yang telah dikemukakan sebelumnya, anak berkebutuhan khusus adalah anak yang memerlukan banyak bantuan dan dukungan yang konstan dari orang tua dan/atau pengasuh. Hal ini merupakan pekerjaan yang

berat dan rentan membuat stres bagi orang tua dalam mengasuh mereka. Oleh karena itu, perlu dilakukan penelitian yang bertujuan untuk mengukur stres pengasuhan yang dirasakan oleh para orang tua dan para pengasuh dalam mengurus dan membesarkan anak berkebutuhan khusus. Penelitian ini ingin memberikan gambaran mengenai stres yang dirasakan oleh orang tua dan pengasuh dengan anak berkebutuhan khusus.

### **B. Rumusan Masalah**

Seperti apa gambaran stres pengasuhan yang dirasakan oleh para orang tua dan pengasuh (*caregiver*) yang memiliki anak yang berkebutuhan khusus di kota Makassar?

### **C. Tujuan Penelitian**

Mendeskripsikan stres pengasuhan yang dialami oleh para orang tua dan pengasuh (*caregiver*) yang memiliki anak yang berkebutuhan khusus di kota Makassar.

### **D. Manfaat Penelitian**

Penelitian mengenai stres pengasuhan pada orang tua anak berkebutuhan khusus sangat penting untuk mendukung kesejahteraan keluarga. Identifikasi tantangan yang dihadapi orang tua (stres pengasuhan) memberikan wawasan untuk merancang intervensi yang lebih tepat sasaran, termasuk layanan kesehatan mental, program pendidikan khusus, dan dukungan keluarga. Pemahaman yang lebih baik tentang

stres pengasuhan dapat membantu mengembangkan dukungan yang lebih efektif dalam mengatasi tantangan stress pengasuhan.

#### 1. Manfaat Teoretis

Hasil penelitian dapat memberikan kontribusi pada bidang psikologi khususnya psikologi keluarga. Menambahkan pengetahuan dasar mengenai stress pengasuhan yang dialami oleh *caregiver* (orangtua dan pengasuh) yang memiliki anak berkebutuhan khusus.

#### 2. Manfaat Praktis

##### a. Bagi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber informasi dan menambah pengetahuan dan wawasan bagi orang tua/pengasuh dengan anak berkebutuhan khusus mengenai pentingnya menghadapi stress pengasuhan.

##### b. Bagi Sekolah SLB

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat membantu dengan memberikan gambaran bagi stakeholder sekolah tentang stress pengasuhan yang dapat terjadi pada keluarga siswa ABK di sekolah. Pentingnya memahami stres pengasuhan demi kesejahteraan keluarga. Mendorong sekolah untuk menjalankan praktik dan kebijakan inklusif.