

PENGALAMAN PENGASUHAN IBU YANG MEMILIKI ANAK DISABILITAS FISIK BERPRESTASI: SEBUAH STUDI FENOMENOLOGIS DESKRIPTIF

Abstrak

Golden Burden of Disease pada tahun 2004 menyatakan 15,3% atau 978 juta orang dari total 6,4 milyar penduduk di seluruh dunia mengalami disabilitas fisik, 93 juta di antaranya adalah anak-anak. Keterbatasan-keterbatasan anak dengan disabilitas menjadi tantangan untuk berprestasi. Peran keluarga bagi anak disabilitas yang berprestasi menjadi menarik untuk dikaji. Tujuan penelitian ini adalah mengetahui pengalaman pengasuhan ibu yang memiliki anak disabilitas fisik berprestasi. Pemilihan partisipan menggunakan teknik *purposive sampling*, dengan kriteria ibu yang memiliki anak disabilitas fisik dalam kategori usia remaja dan sudah berhasil mendapatkan prestasi baik di bidang akademik atau non akademik. Subjek adalah tiga orang. Metode penelitian adalah Penelitian Fenomenologis Deskriptif (PFD), menggunakan metode pengumpulan data wawancara semi terstruktur dan model analisis *Descriptive Phenomenological Analysis* (DPA). Hasil penelitian mendapatkan lima sintesis tema mengenai pengalaman pengasuhan ibu dengan anak remaja disabilitas fisik berprestasi yaitu, (1) adanya upaya pengobatan yang telah dilakukan, (2) pentingnya mendapatkan bantuan dari lingkungan sosial, (3) upaya mendukung anak agar berprestasi, (4) berbagai upaya yang dilakukan saat mengasuh anak, dan (5) penerimaan atas kondisi anak, yang mana penerimaan atas kondisi anak ini menjadi faktor paling penting bagi ibu untuk bisa mengasuh dan mendorong anak agar dapat berprestasi.

Kata Kunci: Pengasuhan, Ibu, Disabilitas Fisik, Prestasi, PFD.

Abstract

Golden Burden of Disease in 2004 stated that 15.3% or 978 million people out of a total of 6.4 billion people around the world experience physical disabilities, 93 million of them were children. The limitations of children with disabilities are challenges for achievement. The role of the family for disabled children who excel becomes interesting to study. The purpose of this study was to understand the nurturing experience of mothers who have children with physical disabilities who excel. The selection of participants used a purposive sampling technique, with the criteria of mothers who have teenage children with physical disabilities and had succeeded in gaining achievement either in academic or non-academic field. Subjects were three people. The research method was Descriptive Phenomenological Research, using semi-structured interview data collection methods and analysis model of Descriptive Phenomenological Analysis (DPA). The results of the study obtained five synthesis themes regarding the nurturing experience of mothers with teenage disabled children who excel, namely, (1) treatment efforts that have been carried out, (2) the importance of getting assistance from the social environment, (3) efforts to support children to be able to excel, (4) various childcare efforts, and (5) acceptance of children's condition, where acceptance of children's condition was the most important factor for the mother to be able to nurture and encourage children to be able to excel.

Keywords: parenting, mother, physical disability, achievement, PFD.

PENDAHULUAN

Menurut Depkes RI (dalam Kertamuda, 2009) Keluarga adalah unit terkecil dalam masyarakat, yang mana di dalamnya terdiri atas kepala keluarga dan beberapa orang yang tinggal bersama dalam satu atap dan saling ketergantungan. Proses pembentukan keluarga berawal dari munculnya ketertarikan antara sepasang laki-laki dewasa kepada perempuan dewasa yang berlanjut pada jenjang pernikahan dan menjadi sepasang suami istri. Menurut Murdock (dalam Kertamuda, 2009) keluarga akan menjalankan salah satu fungsinya yaitu reproduksi. Hal ini merupakan faktor penting untuk mendapatkan keturunan dan mengembangkan keluarga.

Selayaknya dalam sebuah keluarga, tentunya orangtua memiliki harapan agar bisa melahirkan dan menghasilkan garis keturunan yang berkualitas serta mumpuni untuk melanjutkan garis keturunan. Orangtua tentunya memiliki harapan agar bisa melahirkan keturunan yang memiliki kondisi normal dan sehat baik secara jasmani maupun rohani untuk melanjutkan garis keturunan mereka ke depannya. Akan tetapi, harapan ini terkadang tidak didukung dengan

kenyataan yang dihadapi oleh keluarga, dikarenakan beberapa dari mereka mendapatkan titipan yang sangat istimewa dari Nya berupa seorang anak yang kondisinya berbeda dari orang pada umumnya. Salah satu titipan istimewa tersebut adalah keturunan yang memiliki gangguan fisik, karena memiliki anak berkebutuhan khusus merupakan beban yang berat bagi orangtua baik itu beban fisik maupun mental (Faradina, 2016).

Gangguan fisik atau bisa disebut juga dengan disabilitas fisik maupun tunadaksa adalah ketidakmampuan tubuh, dalam hal ini kondisi fisik seseorang untuk menjalankan fungsi tubuh selayaknya dalam keadaan normal (Mangunsong, 2011). Mangunsong (2011), mengatakan bahwa yang termasuk ke dalam gangguan fisik adalah seorang anak yang dilahirkan dengan bawaan kecacatan pada bagian fisik, seperti salah satu anggota tubuhnya yang tidak lengkap, menderita penyakit kronis, memiliki gangguan pada alat pengindraan (sensori motor) atau bahkan anak yang kehilangan salah satu anggota tubuhnya dikarenakan amputasi. Sehingga dapat dikatakan bahwa anak yang masuk dalam kategori mengalami gangguan fisik adalah anak yang tidak mampu untuk menjalankan fungsi fisiknya secara optimal.

Menurut data yang telah dimuat oleh WHO pada tahun 2011 (dalam Buletin Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2014) mengungkapkan hasil survey dari *World Health Survey* tahun 2002-2004 pada 59 negara di dunia, bahwasanya prevalensi rata-rata orang yang mengalami gangguan fisik sebesar 15,6% atau berkisar 650 juta jiwa dari total 4,2 milyar jiwa. Sedangkan menurut data WHO pada tahun 2013 diperkirakan sekitar 93 juta anak atau 1 dari 20 anak yang berusia 14 tahun ke bawah masuk ke dalam kategori disabilitas sedang atau bahkan parah. Menurut kajian *Golden Burden of Disease* tahun 2004 (dalam Buletin Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2014) diketahui bahwasanya 15,3% populasi di dunia atau sekitar 978 juta orang dari 6,4 milyar penduduk di seluruh dunia mengalami disabilitas sedang atau parah, dan 185 juta orang di seluruh dunia atau 2,9% mengalami disabilitas parah. Populasi yang mengalami disabilitas fisik dalam rentang usia 0-14 tahun adalah sebesar 93 juta orang atau 5,1% mengalami disabilitas sedang atau parah, dan 13 juta orang atau 0,7% mengalami disabilitas parah. Sedangkan untuk populasi usia 15 tahun keatas yang mengalami disabilitas sedang atau parah berjumlah 892 juta orang atau 19,4% dari total populasi, dan 175 juta orang atau 3,8% dari total populasi mengalami disabilitas parah.

Menurut Pusat Data Informasi Nasional (PUSDATIN) yang bersumber pada Kementerian Sosial (dalam *International Labour Organization* n.d.) mengungkapkan pada tahun 2010, jumlah penyandang gangguan fisik di Indonesia sebesar 11.580.117 orang dengan rincian sebesar 3.474.035 orang adalah penyandang tunanetra atau bisa juga disebut dengan disabilitas pada fungsi penglihatan, 3.010.830 orang adalah penyandang tunadaksa atau bisa disebut juga dengan penyandang disabilitas fisik, 2.547.626 orang adalah penyandang tunarungu atau biasa disebut dengan penyandang disabilitas pendengaran, dan 1.389.614 orang adalah penyandang tunagrahita atau biasa disebut juga dengan penyandang disabilitas mental, serta 1.158.012 orang adalah penyandang gangguan kronis atau biasa disebut dengan disabilitas kronis.

Berdasarkan salah satu kategori disabilitas yang telah disusun oleh PUSDATIN diatas terdapat kategori tunadaksa atau biasa disebut juga dengan disabilitas fisik. Desiningrum (2016) menjelaskan tunadaksa adalah individu yang memiliki gangguan pada fungsi gerak yang disebabkan oleh kelainan pada bagian *neuromuskular* dan struktur tulang yang bersifat bawaan, sakit atau akibat kecelakaan, termasuk *cerebral palsy*, amputasi, polio dan lumpuh. Leih (dalam Desiningrum, 2016) menjelaskan definisi dari anak tunadaksa adalah anak yang memiliki kelainan pada bagian ortopedik yang menyebabkan gangguan dari fungsi normal yang terjadi pada tulang, otot, persendian yang bisa terjadi dikarenakan bawaan sejak lahir maupun karena penyakit atau kecelakaan dan menyebabkan apabila mau bergerak atau berjalan memerlukan alat bantu.

Orangtua yang memiliki anak dengan disabilitas ini tentunya menjadi fenomena yang sangat unik, dikarenakan mereka berbeda dengan anak-anak lainnya pada umumnya. Walaupun begitu terlepas dari keadaan anak, sudah menjadi tugas dan tanggungjawab orangtua untuk mengasuh anak mereka (Putri & Lestari, 2015). Lebih lanjut dalam penelitian ini dijelaskan bahwa adanya pandangan mengenai pengasuhan anak menjadi tugas dan tanggungjawab seorang ibu karena memiliki waktu luang yang lebih banyak dibandingkan ayah yang cenderung menghabiskan waktu diluar rumah untuk bekerja, namun bukan berarti ayah/suami tidak memiliki peranan sama sekali dalam pengasuhan.

Tantangan yang dihadapi orang tua tidak hanya berasal dari anak tersebut saja, melainkan juga dari lingkungan sekitar. Karena menurut Somantri (2007) lingkungan keluarga adalah lingkungan pertama dan paling utama bagi anak agar dapat beradaptasi dengan lingkungan sosial dan terlindung dari diskriminasi sosial yang dilakukan oleh lingkungan sekitar. Oleh karena itu peran orang tua dalam mendorong proses adaptasi anak terhadap lingkungan sekitar sangatlah penting. Selain membantu proses adaptasi anak terhadap lingkungan sekitar, orang tua juga memiliki peranan penting dalam pendidikan anak. Seperti yang tertulis didalam jurnal penelitian Umar (2015) yang mengatakan bahwa orang tua merupakan sosok pertama dan paling utama untuk menentukan pendidikan anak, seperti menyediakan fasilitas pendukung belajar anak, menyediakan kesempatan bagi anak untuk dapat menemukan minat dan bakat yang sesuai dengan anak, serta menyediakan informasi yang penting dan relevan sesuai dengan minat dan bakat anak. Pendapat Umar ini juga didukung dengan penelitian yang telah dilakukan oleh Astuti, Fakhruddin dan Sutarto (2012), yang mengatakan bahwa orang tua memiliki tanggung jawab yang besar dalam menentukan pendidikan anak, terutama bagi ibu.

Penentuan tempat tinggal keluarga bagi keluarga dengan anak disabilitas juga menjadi salah satu faktor penting, karena dapat mempengaruhi kualitas penanganan kesehatan yang akan anak dapatkan. Jikalau keluarga tersebut tinggal di desa maka tempat atau layanan kesehatan yang memadai tentunya sangat terbatas, akan tetapi jikalau keluarga tersebut tinggal di kota maka yang menjadi hambatan adalah biaya untuk mendapatkan layanan kesehatan yang layak bagi anak. Selain itu transisi pada pendidikan juga menjadi stres utama bagi orangtua sang anak. Orangtua harus mencari sekolah yang menerima dan memiliki layanan khusus bagi anak yang mengalami disabilitas (Walker, Alfonso, Colquitt, Weeks, & Telfair, 2016). Hal ini juga ditambah oleh beban ekonomi yang harus ditanggung oleh keluarga yang memiliki anak disabilitas fisik. Dikarenakan menurut hasil penelitian yang telah dilakukan oleh Houle dan Berger (2016) mengatakan bahwa keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas cenderung memiliki kondisi ekonomi yang kurang baik dibandingkan dengan keluarga tanpa anak disabilitas. Tentunya situasi ini akan semakin membuat orangtua terbebani untuk bisa merawat anak mereka dengan baik dan bisa menjadi kebanggaan mereka kelak dimasa yang akan datang. Byrne (2002) mengatakan anak dengan disabilitas ini sering mengalami diskriminasi dalam pengasuhan dan masih jarang tersentuh oleh pelayanan sosial dasar seperti pelayanan kesehatan maupun pendidikan.

Selain dari hambatan di atas ditemukan juga penelitian lainnya yang mempengaruhi kemampuan anak disabilitas, seperti hasil penelitian yang dilakukan oleh Kang, Palasino, Orlin, Chiarello, King, dan Polansky (2010), menemukan bahwa keterbatasan fisik yang dimiliki oleh anak mempengaruhi kemampuan intelektual, perseptual, sensori, serta kemampuan berbicara yang mengakibatkan rendahnya prestasi anak di dalam sekolah. Selain dari kemampuan dalam bidang akademik, anak yang memiliki keterbatasan fisik juga mengalami keterbatasan dalam kapabilitas motorik yang mempengaruhi aktivitas fisik sehari-hari (Wichers, Hilberink, Roebroek, Nieuwenhuizen, & Stam, 2009).

Melihat dari banyaknya keterbatasan yang dialami oleh anak dengan disabilitas, tentunya akan menjadi sebuah tantangan bagi anak untuk bisa mencapai suatu prestasi, namun jika coba melihat beberapa kasus yang ada ternyata dapat diketahui bahwa terdapat anak dengan kondisi disabilitas fisik yang mampu mendapatkan prestasi. Sebagai contoh, beberapa anak disabilitas di Gorontalo mampu mengukir prestasi pada tingkat nasional seperti Juara 3 kategori membuat poster pada kegiatan jambore nasional, Juara 1 nasional lomba atletik pada lomba paralympic 2017, dan juara 1 tingkat nasional pada lomba tata boga LKSN 2017 (Saleh, 2017). Selain prestasi di atas, dilansir oleh website resmi YPAC Nasional (2017) beberapa putra-putri Indonesia berhasil mendapatkan juara dan meraih tiga medali emas, bahkan hampir berhasil menjadi juara umum saat menjadi perwakilan Indonesia dalam ajang *Global Information Technology Competition* di Hanoi, Vietnam. Menurut Astuti, Fakhrudin, dan Sutarto (2012), salah satu faktor penentu agar anak dapat meraih prestasi adalah dengan adanya pemberian dukungan positif dan peran aktif yang ditunjukkan oleh orang tua khususnya ibu terhadap anak mereka.

Sesuai dengan penjabaran di atas tentunya tidak mudah bagi orangtua yang memiliki anak dengan kondisi disabilitas fisik untuk menjalankan perannya. Bahkan Setiono (2011) menjelaskan reaksi yang ditunjukkan oleh orangtua saat mengetahui anaknya mengalami disabilitas adalah *shock*, disorganisasi emosi seperti menyalahkan dokter, diri sendiri, bahkan Tuhan, sampai pada akhirnya orangtua bisa menerima kelebihan dan kekuarangan yang dimiliki oleh anaknya. Tentu penting ketika orangtua yang memiliki anak disabilitas fisik bisa merawat dan memberikan dukungan yang positif pada anaknya dengan baik, sesuai dengan tugas orangtua yang telah dijelaskan oleh Lestari (2012) bahwa saat seseorang sudah memiliki anak, sudah menjadi kewajiban untuk merawat anaknya dengan baik. Chen dkk (dalam Setiono, 2011) menjelaskan bahwa dengan adanya penerimaan ibu terhadap kondisi anaknya yang dibarengi dengan kepercayaan ibu dapat mendorong anak untuk meraih prestasi.

Oleh karenanya peneliti merasa tertarik untuk meneliti mengetahui, dan memahami pengalaman pengasuhan dari orangtua terkhusus ibu yang memiliki anak dengan kondisi disabilitas fisik. Apalagi jika orangtua (ibu) dapat mendorong anak untuk bisa mendapatkan prestasi, karena seperti yang diketahui bukanlah suatu kemustahilan bagi anak dengan kondisi disabilitas fisik dapat berprestasi sesuai minat dan bakat yang anak miliki. Prestasi yang peneliti maksudkan disini adalah sesuai dengan apa yang dituliskan oleh Retnowati, Fatchan, dan Astina (2016) yang membagi prestasi individu dalam dua kategori yakni prestasi akademik atau bisa juga disebut dengan prestasi belajar dan prestasi non akademik atau yang berasal dari luar kegiatan jam pelajaran. Maka dari pada itu, penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengalaman pengasuhan ibu yang memiliki anak disabilitas fisik berprestasi.