

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Anak berkebutuhan khusus (ABK) adalah anak yang memerlukan perlakuan khusus karena kelainan atau gangguan dalam perkembangan fisik, intelektual, sosial, atau emosionalnya (Desiningrum, 2016). Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia (2011) mendefinisikan ABK sebagai anak yang mengalami keterbatasan/keluarbiasaan baik dari segi fisik, mental-intelektual, sosial, maupun emosional, yang berpengaruh secara signifikan pada proses pertumbuhan dan perkembangan mereka dibandingkan anak-anak pada umumnya. Sementara itu, McPherson dkk. (1998) menjelaskan bahwa ABK merupakan anak yang memiliki atau berada pada situasi yang beresiko peningkatan kondisi fisik, perkembangan, perilaku, atau emosional yang kronis, sehingga memerlukan layanan kesehatan dan dukungan tambahan yang lebih besar dari anak pada umumnya.

Populasi ABK menunjukkan peningkatan setiap tahunnya. Berdasarkan data dari UNICEF (2021), jumlah ABK di Indonesia diperkirakan mencapai dua juta jiwa. Di Sumatera Barat, Dinas Pendidikan dan Kebudayaan (2024) mencatat sebanyak 191.824 anak yang memerlukan perlakuan khusus. Diantara berbagai jenis kebutuhan khusus, disabilitas intelektual merupakan kasus yang paling banyak ditemukan dibandingkan bentuk berkebutuhan lainnya (Mediani dkk., 2022). Data yang diperoleh dari Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan (2021) diketahui bahwa terdapat sekitar 81.000 anak dengan disabilitas intelektual di

Indonesia, dengan lebih dari 4000 kasus yang berasal anak disabilitas intelektual di Sumatera Barat (Kemendikbud, 2021).

Disabilitas intelektual (DI) merupakan merupakan gangguan yang terjadi pada masa perkembangan dan ditandai dengan defisit fungsi intelektual serta fungsi adaptif dalam domain konseptual, sosial, dan praktis (APA, 2022). Anak DI mengalami keterbatasan signifikan dalam kemampuan intelektual dan perilaku adaptif, yang muncul selama perkembangan dan teridentifikasi sebelum usia 18 tahun (Hallahan & Kauffman, 2006). Karena tingkat kecerdasan yang rendah, anak DI kesulitan dalam menjalani aktivitas sehari-hari (Davidson dkk., 2010). Mereka juga cenderung menunjukkan perkembangan yang lebih lambat dalam bidang akademik maupun kemampuan praktis, serta mengalami hambatan dalam beradaptasi secara sosial dibandingkan anak-anak pada umumnya (Rusadi, 2014).

The American Psychological Association (APA, 2022) mengklasifikasikan DI menjadi empat tingkat berdasarkan derajat keparahannya. Pertama, DI ringan (*mild intellectual disability*), yaitu anak yang masih dapat dididik dan menunjukkan perkembangan fisik yang sedikit lebih lambat dibandingkan anak seusianya (Desiningrum 2016). Kedua, DI sedang (*moderate intellectual disability*), yaitu anak yang dapat dilatih untuk menguasai keterampilan dasar seperti merawat diri, membaca, dan menulis (Desiningrum 2016). Ketiga, DI berat (*severe intellectual disability*), yaitu anak yang mengalami keterbatasan serius dalam kemampuan berbicara dan tidak mampu mengurus diri tanpa bantuan orang lain. Keempat, DI sangat berat (*profound intellectual disability*), yaitu anak yang memiliki gangguan berat pada aspek fisik, intelektual, serta membutuhkan perhatian khusus dalam

program pendidikan. Anak dengan DI sangat berat tidak mampu mengurus diri, kesulitan menyesuaikan diri, dan memiliki kemampuan bicara yang sangat terbatas (Mangunsong, 2009). Selama masa kanak-kanak, fokus pengasuhan pada anak DI adalah menumbuhkan kemandirian, kemampuan menyesuaikan diri, dan kesiapan menjalani kehidupan sekolah (Lubis dkk., 2023). Sementara itu, memasuki usia remaja, fokus pengasuhan bergeser pada tantangan pekerjaan dan kemampuan hidup bermasyarakat sebagai tugas perkembangan utama (Purwandari & Alimin, 2021).

Anak DI ringan umumnya mengalami keterlambatan dalam beberapa aspek perkembangan dibandingkan dengan anak normal. Namun, mereka masih memiliki kemampuan untuk mempelajari keterampilan dasar. Dalam bidang akademik, anak DI ringan dapat belajar membaca, menulis, dan melakukan aritmatika sederhana, meskipun mereka mengalami kesulitan dalam memahami konsep waktu dan uang (APA, 2022). Oleh karena itu, mereka membutuhkan dukungan khusus dalam pembelajaran akademik serta persiapan untuk pekerjaan mereka di masa depan. Dalam banyak kasus, anak DI ringan dapat hidup mandiri atau dengan sedikit bantuan. Dukungan yang tepat memungkinkan mereka untuk mencapai potensi penuh, yang meliputi kemandirian dalam memenuhi kebutuhan pribadi, membangun hubungan sosial, dan menjalankan pekerjaan (APA, 2022).

Sementara itu, anak DI sedang dikenal sebagai kelompok anak yang mampu dilatih (Desiningrum, 2016). Mereka dapat diberikan pelatihan untuk memperoleh keterampilan dalam mengurus diri sendiri. Namun, karena keterbatasan fungsi kognitif, anak DI sedang mengalami kesulitan yang cukup signifikan dalam bidang

akademik seperti membaca dan melakukan aritmatika sederhana (Fithriyani, 2015). Selain itu, mereka juga menunjukkan kelainan fisik bawaan dan gangguan dalam fungsi bicara (Nevid dkk., 2005). Meskipun mengalami hambatan, seperti respon yang lambat terhadap pendidikan dan pelatihan, anak DI sedang masih dapat dilatih untuk melakukan pekerjaan yang memerlukan kemampuan-kemampuan tertentu (Anidi & Anlianna, 2022).

Dalam penelitian yang dilakukan Jacobson (1982), ditemukan bahwa masalah perilaku lebih sering ditemukan pada individu dengan DI ringan dan sedang. Anak DI memiliki keterampilan pemecahan masalah lebih terbatas dalam menghadapi tuntutan kehidupan sehari-hari, sehingga aktivitas yang dapat mereka lakukan juga menjadi terbatas. Kondisi ini dapat menyebabkan rasa frustrasi dan kecemasan, yang tidak jarang memicu perilaku menyimpang. Dibandingkan anak pada umumnya, anak DI mengalami kesulitan dalam mengatur emosi dan perilaku sesuai dengan norma-norma yang diharapkan pada usia mereka (APA, 2022). Selain terkadang kesulitan mengelola emosinya, anak DI juga menunjukkan adanya perilaku cemas, impulsif, dan agresif yang sulit dikendalikan (Dykens, 2020). Selain itu, keterampilan komunikasi anak DI yang terbatas membuat orang tua perlu memberikan perhatian ekstra selama proses pengasuhan. Kesulitan anak DI dalam memahami pikiran dan perasaan orang lain juga menjadi tantangan tersendiri bagi orang tua, terutama ketika melepas anak mereka ke lingkungan sosial.

Melihat karakteristik DI yang telah dijelaskan sebelumnya, terdapat kebutuhan khusus yang harus dipenuhi oleh *caregiver* atau orang tua. Dibandingkan dengan anak-anak pada umumnya, pengasuhan anak yang dengan

kebutuhan khusus ini lebih berat sehingga menimbulkan tekanan fisik dan mental yang cukup parah, serta beban pengasuhan yang lebih berat bagi orang tua sebagai pengasuh utama anak (Maguire dkk., 2018). Pengasuhan tersebut tidak hanya melibatkan dukungan fisik, psikologis, dan spiritual, tetapi juga mencakup perawatan langsung, bantuan dalam aktivitas sehari-hari, dorongan emosional, serta pemantauan pengobatan (Liu dkk., 2020).

Orang tua berperan sebagai pengasuh (*caregiver*) utama bagi anak DI, dimana mereka bertanggung jawab dalam mengajarkan keterampilan dasar seperti membaca, menulis, serta memenuhi kebutuhan sehari-hari anak (Mawarni, 2020). Penelitian yang dilakukan oleh Duri dan Yati (2018) juga menunjukkan bahwa orang tua anak DI berperan aktif dalam membantu aktivitas harian seperti menggosok gigi, mengganti pakaian, dan makan setelah pulang sekolah. Selain itu, orang tua juga berperan dalam menumbuhkan kemandirian dan mengajarkan keterampilan dasar dalam kehidupan sehari-hari seperti menggunakan toilet, mencuci tangan sebelum makan, serta mengganti dan memakai pakaian (Miranda 2013). Proses pengajaran ini dilakukan secara bertahap dan membutuhkan waktu yang tidak singkat. Tuntutan pengasuhan juga mencakup aspek administratif, seperti pengelolaan asuransi kesehatan, pengaturan keuangan, dan penjadwalan layanan kesehatan dan konsultasi yang dibutuhkan oleh anak (Smith & Grzywacz, 2014; Li dkk., 2023).

Berbagai tuntutan dan kebutuhan khusus dari anak DI menyebabkan orang tua merasakan beban dalam pengasuhan. Hal ini ditunjukkan melalui fakta bahwa perawatan anak DI seringkali melibatkan siklus pengobatan yang berkelanjutan

serta biaya terapi dan pengobatan yang mahal, sehingga membawa beban ekonomi yang berat bagi keluarga (Susanti dkk., 2019; Shao dkk., 2024). Beban finansial menjadi salah satu aspek yang paling dirasakan terutama karena anak DI memerlukan penanganan yang bersifat khusus dan intensif. Selain itu, orang tua harus mencurahkan tenaga dan perhatian lebih dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari anak, sementara pada saat yang sama mereka juga memiliki tanggung jawab dan kewajiban lainnya (Susanti dkk., 2019). Penelitian lain juga menemukan bahwa orang tua merasakan beban yang lebih berat, terutama dalam memenuhi segala kebutuhan anak mereka (Yusri dan Fithria, 2016). Secara keseluruhan, kondisi ini menjadi anteseden yang memicu timbulnya beban (*burden*) pada orang tua dan keluarga secara umum.

Dalam konteks pengasuhan anak yang memerlukan perlakuan khusus, pengasuh sering mengalami tekanan yang bersumber dari tuntutan fisik, emosional, sosial, dan finansial, yang secara umum dikenal sebagai *parenting stress*. Namun dalam situasi pengasuhan jangka panjang dan intensif seperti merawat anak dengan DI, orang tua tidak hanya mengalami stress sebagai orang tua, tetapi beban yang lebih kompleks yang dikenal sebagai *caregiver burden*. Hal ini didukung oleh penelitian Mustikawati (2020) yang menyatakan bahwa pengasuhan dalam jangka waktu panjang menyebabkan stres dan *burnout* pada pengasuh, yang pada akhirnya berkembang menjadi *burden*. *Burden* memiliki cakupan yang lebih luas dan tingkat keparahan yang lebih tinggi dibandingkan *parenting stress* karena melibatkan aspek psikologis, sosial, dan ekonomi secara bersamaan (Mustikawati, 2020). Zarit dkk. (1980) menjelaskan bahwa *burden* sebagai persepsi subjektif pengasuh

mengenai sejauh mana kesejahteraan emosional, fisik, kehidupan sosial, dan kondisi keuangan mereka terkena dampak negatif akibat tanggung jawab pengasuhan. Sejalan dengan itu, Shao dkk. (2024) menggambarkan *burden* sebagai bentuk-bentuk kesusahan dan ketegangan yang dirasakan pengasuh karena menjalani peran merawat anggota keluarga dalam jangka waktu yang berkepanjangan.

Peran pengasuhan yang kompleks menimbulkan berbagai dampak negatif pada orang tua. Penelitian terdahulu menunjukkan bahwa tuntutan dan resiko dalam merawat anak DI berkontribusi pada tingginya beban fisik, mental, keuangan, serta terganggunya aktivitas dan kualitas interaksi dalam keluarga (Singh dkk., 2014). Hal ini diperkuat oleh penelitian Mustikawati (2020) yang menemukan bahwa mayoritas orang tua yang merawat anak dengan DI sedang merasakan *burden* akibat situasi pengasuhan di rumah. Selain itu, penelitian Suwoto (2023) juga menemukan bahwa ibu dari anak DI cenderung mengalami stres pengasuhan yang lebih tinggi serta kesulitan dalam mengelola emosi selama menjalankan peran sebagai pengasuh utama anak.

Burden yang dirasakan oleh orang tua ditunjukkan dalam berbagai bentuk seperti gejala fisik, tekanan psikologis, gangguan dalam hubungan sosial, tekanan spiritual, dan krisis keuangan. Kondisi ini dapat berujung pada gangguan psikologis, penurunan kesehatan fisik, serta menurunnya kualitas hidup secara keseluruhan (Kuhlthau dkk., 2021, Cruz dkk., 2024). Tentu saja, orang tua sering menanggung *burden* yang tinggi yang mempengaruhi kondisi dalam keluarga. Hal ini terlihat dari penelitian sebelumnya yang juga menunjukkan bahwa pengasuh

keluarga seringkali merasakan beban seperti menghadapi konflik peran, tekanan emosional, serta gejala fisik seperti kelelahan, gangguan tidur, dan permasalahan psikologis lainnya (Boostaneh dkk.,2024; Shao dkk., 2024).

Orang tua yang merawat anak DI memiliki resiko lebih tinggi mengalami gangguan psikologis seperti kecemasan dan depresi. Hal ini terlihat dari penelitian Hall dkk. (2024) yang menunjukkan bahwa tuntutan hidup yang dihadapi dalam pengasuhan seringkali dikaitkan dengan peningkatan resiko masalah kesehatan fisik dan mental kronis, serta tekanan psikologis yang berkelanjutan. Selain itu, karakteristik anak seperti kondisi kesehatan, masalah perkembangan, kemampuan adaptasi, serta emosi dan perilaku anak, turut menjadi pemicu stres bagi orang tua (Suwoto, 2018). Kondisi ini dapat menyebabkan stres, depresi, dan kecemasan yang bukan hanya berdampak pada kesehatan fisik dan mental orang tua, tetapi juga mempengaruhi kualitas pengasuhan dan perkembangan anak (Sarmiento dkk., 2024).

Menghadapi berbagai tantangan dan tuntutan dalam merawat anak DI menuntut adanya *family resilience*, sebagai salah satu faktor pelindung yang dapat mengurangi *burden* yang dirasakan oleh orang tua. Meskipun orang tua menjadi pengasuh utama, diagnosis dan proses pengobatan anak merupakan peristiwa besar yang turut mempengaruhi seluruh anggota keluarga (Shao dkk., 2024). Menurut Walsh (2016), dalam keluarga yang memiliki *family resilience*, orang tua mendapatkan dukungan langsung dari anggota keluarga lain melalui komunikasi yang terbuka, jujur, dan jelas ketika menghadapi tantangan pengasuhan anak DI. Keluarga dengan *family resilience* memiliki ikatan emosional yang kuat dan saling

mendukung secara fisik mental, dan praktis dalam situasi sulit (Patteron, 2002). Dengan demikian, keluarga mampu bekerja sama dalam menyelesaikan masalah dan mengambil keputusan yang konstruktif, sehingga tekanan pengasuhan dapat diminimalisir (Carr, 2006).

Family resilience menjadi kekuatan utama bagi orang tua dan keluarga dalam menghadapi berbagai tekanan selama mengasuh dan merawat anak DI. Menurut Walsh (1998), *family resilience* adalah kemampuan keluarga untuk memobilisasi sumber daya internal maupun eksternal guna melakukan penyesuaian diri dan rekonstruksi ketika menghadapi krisis, sehingga fungsi keluarga tetap berjalan secara sehat. Di sisi lain, *family resilience* dipahami sebagai interaksi antara faktor resiko dengan faktor protektif, dimana faktor resiko meningkatkan kecenderungan perilaku maladaptif, sementara faktor protektif—seperti *family resilience*—mendorong respons yang adaptif (Bayat, 2007). Oleh karena itu, keluarga yang memiliki *family resilience* mampu mengelola stres dan tantangan pengasuhan secara lebih efektif, serta meminimalkan dampak *burden* yang dirasakan selama merawat anak yang membutuhkan penanganan khusus (Hoover dkk, 2022).

Family resilience berperan penting dalam konteks pengasuhan jangka panjang, termasuk dalam merawat individu dengan gangguan kronis seperti skizofrenia, kanker dan penyakit lainnya (Shao dkk., 2024; Sun dkk., 2024; Wang dkk., 2024). Penelitian terdahulu menunjukkan bahwa *family resilience* secara efektif membantu keluarga meringankan tekanan emosional, membangun kepercayaan diri dalam menghadapi risiko, serta menerima dan menyesuaikan diri

terhadap krisis yang terjadi (Sun dkk., 2024). Hawley dan DeHaan (1996) juga menemukan bahwa *family resilience* membantu anggota keluarga dalam melakukan penyesuaian yang efektif serta menjaga stabilitas saat menghadapi tekanan internal maupun eksternal. Hal ini juga sejalan dengan penelitian Sitorus (2021) yang menyebutkan bahwa *family resilience* menjadi kekuatan penting dalam keluarga orang tua tunggal untuk mengatasi krisis dan memobilisasi sumber daya. Dengan demikian, *family resilience* dapat dianggap sebagai salah satu faktor protektif yang relevan dalam pengasuhan anak yang membutuhkan perlakuan khusus, terutama anak dengan DI.

Penelitian sebelumnya mengenai hubungan antara *family resilience* dan *burden* dilakukan oleh Adyan (2022), yang menemukan bahwa semakin tinggi tingkat *family resilience*, maka semakin rendah *caregiver burden* yang dirasakan oleh pengasuh keluarga lansia. Penelitian tentang *burden* juga telah banyak dilakukan pada berbagai populasi, seperti pengasuh individu dengan demensia (Kim dkk., 2011), skizofrenia (Afriyeni & Sartana, 2016), penyakit kronis (Ariska dkk., 2020; Luthfiah, 2023; Boostaneh, dkk., 2024; Gabriel, 2019; Maguire dkk., 2018; Shao dkk., 2024), autisme (Patel dkk., 2022; Warreman dkk., 2023), serta disabilitas intelektual (Mustikawati, 2020; Sigh dkk., 2014). Sementara itu, penelitian terkait *family resilience* telah diteliti pada pengasuh individu dengan skizofrenia (Wang dkk., 2024), penyakit kronis (Li dkk., 2019; Shao dkk., 2024; Sun dkk., 2024), serta anak autisme (Bayat, 2007; Maulidia, 2017). Namun, penelitian yang secara langsung mengkaji mengenai hubungan antara *family resilience* dengan *burden* pada orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual

masih sangat terbatas. Hal ini menunjukkan adanya celah penelitian yang penting untuk dijawab.

Berdasarkan uraian fenomena dan kajian literatur sebelumnya, diketahui bahwa *family resilience* berperan sebagai faktor protektif yang dapat membantu orang tua dalam menghadapi *burden* selama mengasuh anak DI. Meskipun banyak penelitian telah dilakukan mengenai *burden* pada pengasuh individu dengan penyakit kronis, masih sangat terbatas penelitian yang secara spesifik meneliti hubungan antara *family resilience* dengan *burden* pada orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk mengetahui hubungan *family resilience* dengan *burden* pada orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah di atas maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah: “apakah terdapat hubungan *family resilience* dengan *burden* pada orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual?”

1.3 Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah tersebut, tujuan dilakukan penelitian ini adalah mengetahui hubungan *family resilience* dengan *burden* pada orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat dan sumbangan dalam memperluas ilmu pengetahuan di bidang psikologi, khususnya terkait

family resilience dengan *burden* pada orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan untuk memahami dinamika hubungan antara *family resilience* dengan *burden* pada orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual dan dapat menjadi referensi dalam penelitian selanjutnya.
2. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan pengetahuan kepada praktisi seperti psikolog, konselor, dan tenaga kesehatan mental lain dalam memahami permasalahan yang berhubungan dengan *family resilience* dengan *burden* pada orang tua yang memiliki anak disabilitas intelektual.

