

Dukungan Sosial bagi Keluarga Anak Berkebutuhan Khusus

Nurul Hidayati

Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Gresik

Abstract.

The presence of child in a family generally is good news for the couple, but it is a different matter when the born child has special needs. The presence of child with special need in a family could change many things in the family. The result of the research showed that one or all family members experienced an adjustment in their work, such as reducing working hours, changing jobs, or quit the job. Various adjustments often show variety of disorders and stress for parents. Parents' stress experiences are also related to the big responsibility for caring and rearing the child. Parents' reactions to stress are various such as: cope the condition realistically, denial, self-pity, ambivalent, guilty, or establishing the pattern of dependency with the child. When facing a significant stressor, the family is going through some certain processes that allow them to survive and adapt so that become resilient family. This paper described how to optimize the social support from various support groups to helps the family who has children with special needs.

Keywords: *children with special needs, families, family resilience, social support, support group*

Abstrak.

Hadirnya anak dalam sebuah keluarga umumnya merupakan suatu kabar gembira bagi pasangan, namun tentunya akan berbeda jika anak yang lahir tersebut mempunyai kebutuhan khusus. Kehadiran anak berkebutuhan khusus dalam suatu keluarga dapat mengubah banyak hal dalam keluarga. Hasil penelitian menyebutkan bahwa salah satu atau semua anggota keluarga mengalami penyesuaian dalam pekerjaan mereka, yaitu mengurangi jam kerja, berganti pekerjaan, atau berhenti dari pekerjaan. Beragam penyesuaian yang harus dilakukan seringkali memunculkan bermacam gangguan dan stres bagi orang tua. Stres yang dialami orang tua juga terkait dengan beratnya tanggung jawab perawatan dan pengasuhan anak. Reaksi orang tua memang bervariasi. Ada orang tua yang mengatasi kondisi tersebut secara realistis, menolak, mengasihani diri sendiri, bersikap ambivalen, merasa bersalah, ataupun membentuk pola ketergantungan dengan si anak. Ketika menghadapi stresor yang signifikan, keluarga akan melalui proses tertentu yang memungkinkan mereka untuk bertahan dan beradaptasi hingga mereka dapat menjadi sebuah keluarga yang resilien. Tulisan ini berupaya menggambarkan bagaimana kita dapat mengoptimalkan dukungan sosial dari berbagai support group untuk membantu keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus.

Kata kunci: *anak berkebutuhan khusus, keluarga, ketahanan keluarga, dukungan sosial, support group*

Korespondensi: Nurul Hidayati. Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Gresik, Jalan Sumatra 101-GKB, Gresik.
Telp: (031) 395 1414, (031) 395 258. Email: haiuyung@yahoo.com

Keluarga memberikan konteks penting bagi perkembangan anak dan meskipun terdapat persamaan yang luas mengenai keluarga, pengalaman masing-masing orang mengenai kehidupan keluarga adalah unik (Dunn & Plomin, 1990 dalam Ashman & Elkins, 1998). Perkembangan perbedaan individual sangat tergantung pada pengalaman tertentu yang dimiliki anak-anak dalam dan melalui keluarga mereka.

Keluarga juga merupakan lingkungan pertama dan utama dalam proses tumbuh kembang anak. Keluarga yang harmonis akan memberikan dampak positif terhadap optimalnya perkembangan anak namun tentu saja tidak ada keluarga tanpa konflik, tanpa dinamika, atau tanpa masalah. Dalam Olson & DeFrain (2003) dikemukakan bahwa keluarga akan saling memberikan dukungan fisik, emosi, dan ekonomi.

Ketika dalam sebuah keluarga hadir anggota keluarga baru, muncul berbagai dinamika terkait dengan berbagai penyesuaian yang perlu dilakukan. Bagi orang tua yang mendapati anaknya yang lahir tersebut merupakan anak berkebutuhan khusus, dinamika yang terjadi dapat menjadi lebih kompleks dan juga lebih berat. Setidaknya, rutinitas sehari-hari dalam keluarga menjadi terganggu. Kebutuhan khusus yang dimiliki si anak dapat pula berdampak lebih jauh, misalnya pada keharmonisan dan karir orang tua (Mangunsong, 2010).

Memiliki anak yang berkebutuhan khusus mempengaruhi ibu, ayah, dan semua anggota keluarga dengan cara yang bervariasi. Rentang dan dinamika emosi yang terjadi juga bermacam-macam (Hardman, dkk, 2002).

Sungguh tidak ada yang lebih terkena dampak dari adanya seorang anak berkebutuhan khusus daripada keluarganya sendiri (Fine & Simpson, 2000; Turnbull & Turnbull, 1997, dalam Hardman, dkk, 2002). Orang tua disamping harus menghadapi dinamika psikologis mereka sendiri juga harus menghadapi berbagai tuntutan eksternal. Menghadapi respons masyarakat bukanlah hal yang mudah apabila anda merupakan orang tua dari anak berkebutuhan khusus. Masyarakat terkadang dapat bereaksi tidak sepatutnya atau bahkan kejam pada anak-anak yang berkebutuhan khusus (Mangunsong, 2010).

Suatu keluarga ketika menghadapi sebuah keadaan yang diluar harapan yang menjadi stresor yang signifikan bagi keluarga tersebut akan melalui proses tertentu yang memungkinkan keluarga itu bertahan dan beradaptasi dengan sukses hingga menjadi sebuah keluarga yang resilien. McCubbin, et al (2001 dalam Puspita, dkk, 2011) menyatakan bahwa fase adaptasi merupakan konsep sentral dari ketahanan keluarga (*family resiliency*).

Dimensi-dimensi yang mempengaruhi ketahanan suatu keluarga menghadapi stresor menurut McCubbin, dkk (2001 dalam Puspita, dkk, 2011) meliputi dua dimensi yang terkait tuntutan yang dihadapi (stresor dan ketegangan), dua dimensi yang terkait dukungan sosial yang dimiliki keluarga (dukungan kerabat dan teman, dukungan komunitas), satu dimensi terkait ketangguhan keluarga, satu dimensi terkait koherensi keluarga, dan satu dimensi mengenai maladaptasi yang dialami keluarga. Tulisan ini mengupas tentang dimensi yang terkait dukungan sosial yang dialami keluarga, khususnya terkait dinamika dalam membesarkan anak berkebutuhan khusus yang menjadi bagian dari keluarga tersebut.

Dukungan sosial (dalam Malecki & Demaray, 2003) merupakan persepsi seseorang terhadap dukungan yang diberikan orang lain dalam jaringan sosialnya (misalnya keluarga dan teman) yang membantu meningkatkan kemampuan diri untuk bertahan dari pengaruh-pengaruh yang merugikan. Dukungan sosial meliputi dukungan emosional, informasi, atau materi alat bantu yang diberikan. Berbeda dari bantuan yang diberikan oleh para profesional, dukungan sosial ini bersifat informal dan dapat berasal dari keluarga besar, kelompok agama/ spiritual, teman, tetangga, dan kelompok sosial lainnya (Hallahan, 2006, dalam Mangunsong, 2011).

Orang tua yang saling membantu, yang mendapatkan bantuan dari anggota keluarga lainnya, dari teman-teman, dan dari orang lain, dapat membuat orang tua dapat menanggulangi stresnya dalam membesarkan anak yang berkebutuhan khusus. Bantuan yang diberikan dapat berupa bantuan fisik maupun bantuan psikis. Dalam Hallahan, dkk (2009) dikatakan bahwa para ahli pun kini mengakui bahwa anak berkebutuhan khusus dapat memperoleh

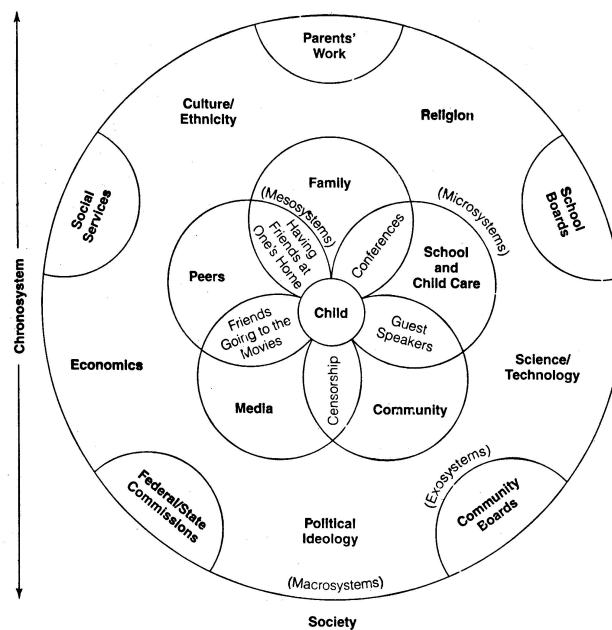
keuntungan besar dari dukungan sosial yang diberikan oleh orang lain.

Tulisan ini merupakan kajian pustaka yang membahas bagaimana dukungan sosial membantu orang tua dalam menghadapi berbagai stresor ketika berupaya membesarkan dan memberikan segala yang terbaik bagi anak mereka yang berkebutuhan khusus.

Tujuan tulisan ini yakni untuk memberikan gambaran dinamika yang muncul dalam keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus serta bagaimana memperoleh dukungan sosial yang sejatinya amat dibutuhkan orang tua demi kebaikan seluruh anggota keluarga dan untuk memperkuat resiliensi (ketahanan) keluarga tersebut.

Keluarga dengan Anak Berkebutuhan Khusus

Keluarga sebagai sebuah sistem sosial/ekologikal dibentuk oleh sekumpulan tujuan, keyakinan kultural, peran orang tua dan anak, harapan, dan kondisi sosioekonomi (Cook, Cook, & Tran, 1997; Danseco, 1997; Fine & Simpson, 2000; Howie, 1999, Sontag, 1996; Turbiville, 1997, dalam Hardman, dkk, 2002). Mengacu pada teori ekologi, konsep ekologi dapat diterapkan pada manusia. Ekologi manusia meliputi konteks biologis, psikologis, sosial, dan budaya yang berinteraksi dengan seseorang yang sedang berkembang dan memberikan konsekuensi atas proses yang dijalannya (misalnya: persepsi, belajar, perilaku) yang berkembang dari waktu ke waktu (Bronfenbrenner & Morris, 1998, dalam Berns, 2007).



Gambar 1. Model Ekologi dari Perkembangan Manusia
Sumber: Berns, R.M, 2007

Perkembangan anak (termasuk didalamnya anak berkebutuhan khusus) dipengaruhi oleh lingkungan sekitarnya melalui sosialisasi. Anak disosialisasikan dan didukung oleh keluarganya, sekolahnya, dan masyarakat tempat ia berada, oleh karena itu agen-agen sosial yang signifikan ini memikul tanggung jawab untuk mewujudkan kesejahteraan anak. Agen-agen sosialisasi ini berperan penting bagi perkembangan anak, memungkinkan anak menjadi orang dewasa yang mampu produktif (Berns, 2007).

Sosialisasi ialah suatu proses yang melalui proses tersebut individu memperoleh pengetahuan, kemampuan (*skills*), dan trait kepribadian yang memungkinkan mereka berpartisipasi sebagai anggota kelompok dan masyarakat yang efektif (Brim, 1966, dalam Berns, 2007). Konsep sosialisasi meliputi pengasuhan anak, perkembangan sosial, dan pendidikan telah berlangsung setua keberadaan manusia itu sendiri. Banyak hal dalam masyarakat berkontribusi terhadap perkembangan anak sebagaimana faktor internal anak itu sendiri. Sosialisasi berlangsung dalam keluarga, sekolah, teman sebaya, masyarakat, dan juga media.

Konteks sosial dari interaksi individu serta pengalaman menentukan derajat kemampuan individu mengembangkan dirinya dan menyadari potensinya (Bronfenbrenner, 1979, 1989, 1995 dalam Berns, 2007). Berdasarkan teori bioekologi Bronfenbrenner, terdapat empat struktur dasar (Mikrosistem, Mesosistem, Eksosistem, dan Makrosistem) tempat terjadinya hubungan dan interaksi yang membentuk pola tertentu yang mempengaruhi perkembangan manusia.

Mikrosistem (*Microsystems*). Struktur pertama yang mendasar yaitu mikrosistem (mikro artinya kecil) mengacu pada aktivitas dan hubungan dengan figur signifikan yang dialami oleh seseorang yang sedang berkembang dalam seting kecil seperti keluarga, sekolah, kelompok teman sebaya (*peer group*), atau masyarakat (Berns, 2007).

Keluarga merupakan seting yang menyediakan pengasuhan, afeksi, dan berbagai kesempatan. Keluarga merupakan pensosialisasi primer pada anak dan oleh karenanya keluarga memiliki pengaruh paling signifikan terhadap perkembangan anak. Sementara itu, terdapat mikrosistem lain yang juga penting bagi anak

misalnya sekolah.

Perkembangan anak tidak hanya dipengaruhi oleh hubungan anak dengan orang lain dalam keluarga, sekolah, kelompok teman sebaya, atau masyarakat namun juga dipengaruhi oleh interaksi antar anggota dari suatu mikrosistem yang dimaksud. Misalnya, hubungan ayah dengan ibu mempengaruhi perlakuan ibu terhadap anak. Apabila ayah secara emosional memberikan dukungan terhadap ibu, ia cenderung lebih terlibat dan memiliki interaksi lebih positif dengan anaknya (Cox, Owen, Henderson, & Margand, 1992, dalam Berns, 2007).

Mesosistem (*Mesosystems*). Struktur dasar kedua yaitu mesosistem (meso artinya diantara) yang terdiri atas keterkaitan dan hubungan saling mempengaruhi antara dua atau lebih mikrosistem seseorang, misalnya: keluarga anak berkebutuhan khusus dengan *support group*. Dampak mesosistem terhadap anak tergantung kepada jumlah dan juga kualitas dari hubungan saling mempengaruhi yang ada tersebut (Berns, 2007).

Eksosistem (*Exosystems*). Struktur dasar ketiga yakni eksosistem (ekso artinya diluar), mengacu pada seting dimana anak tidak menjadi partisipan secara aktif namun turut memberi pengaruh kepadanya melalui salah satu mikrosistem anak tersebut. Contoh eksosistem: pekerjaan orang tua dan jaringan sosial orang tua.

Makrosistem (*Macrosystems*). Struktur dasar keempat yakni makrosistem (makro berarti luas) terdiri dari masyarakat dan subkultur tempat orang yang sedang berkembang berada, dengan acuan tertentu dalam hal sistem kepercayaan, gaya hidup, pola interaksi sosial, dan perubahan hidup. Orang dari makrosistem yang berbeda akan memandang dunia secara berbeda tanpa menyadari bahwa terdapat alternatif cara lain dalam memandang, meyakini, menilai, dan berperilaku (Berns, 2007). Misalnya masyarakat yang meyakini bahwa kekhususan yang ada pada seorang anak adalah bentuk "hukuman" atas kesalahan orang tua di masa lalu dapat memunculkan perilaku menolak bahkan memusuhi anak berkebutuhan khusus dan juga keluarganya.

Kronosistem (*Chronosystems*). Kronosistem meliputi perubahan temporal dalam sistem ekologis atau dalam diri individu, yang menghasilkan suatu kondisi baru yang

mempengaruhi perkembangan. Misalnya perbedaan perkembangan fisik yang dialami pada anak berkebutuhan khusus dapat berpengaruh terhadap *self esteem*-nya, tergantung bagaimana perkembangan fisik anak dibandingkan dengan teman-temannya dan juga tergantung pandangan budaya mengenai konsep perkembangan fisik yang normal/ideal (Berns, 2007).

Dalam tulisan ini, teori bioekologi Bronfenbrenner mempertegas posisi keluarga sebagai mikrosistem pertama dan utama anak berkebutuhan khusus. Teori ini juga memperjelas bagaimana perkembangan anak berkebutuhan khusus sangat terkait dengan sistem sosial disekitarnya. Sebagaimana telah dikemukakan diatas, keluarga merupakan pemberi pengaruh terbesar dan paling awal dalam kehidupan awal masa anak-anak. Jauh sebelum para kaum profesional semisal guru atau pengajar muncul, orang tua dan anggota keluarga telah membantu anak mempelajari ratusan ketrampilan (*skills*). Orang tua merupakan guru pertama bagi anak-anak, seseorang yang memberikan anak dukungan, bimbingan, pujian, serta masukan. Terkecuali untuk kondisi yang tidak biasa, tidak ada orang yang lebih mengetahui dan mempedulikan seorang anak sebanyak orang tuanya (Heward, 2003).

Berdasarkan teori sistem keluarga/*family system theory* (dalam Olson & De Frain, 2003), segala sesuatu yang terjadi pada salah satu anggota keluarga akan berpengaruh terhadap anggota keluarga yang lain. Lagipula, tidak ada yang lebih terkena dampak dari adanya seorang anak berkebutuhan khusus daripada keluarganya sendiri (Fine & Simpson, 2000; Turnbull & Turnbull, 1997, dalam Hardman, dkk, 2002). Orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus mengalami perasaan-perasaan dan reaksi-reaksi tertentu dalam kurun waktu tertentu. Bagaimanapun, perasaan yang muncul, intensitas, hubungannya dengan tahapan-tahapan tertentu, dan penyesuaian terhadap kejadian-kejadian baik secara individual ataupun kolektif oleh anggota keluarga bervariasi antara seseorang dengan orang yang lain (Blacher, 1984; Kroth & Edge, 1997; Simpson, 1996; Turnbull & Turnbull, 1997 dalam Hardman, dkk, 2002).

Tahapan-tahapan yang berhubungan dengan berbagai emosi yang muncul dapat

mengalami *overlap* dan kembali muncul saat periode lain. Sebagian orang tua dapat mengalami periode tertentu untuk menyesuaikan diri, sementara sebagian orang tua yang lain mungkin dapat menyesuaikan diri tanpa melalui serangkaian tahapan tersebut. Proses penyesuaian yang dilakukan oleh orang tua bersifat berkesinambungan dan masing-masing individu mempunyai keunikan prosesnya (Fine & Nissenbaum, 2000; Powell-Smith & Stollar, 1997 dalam Hardman, 2002).

Sebagian orang tua, saudara kandung, dan bahkan kerabat dari anak-anak berkebutuhan khusus mengembangkan suatu jenis *cognitive coping* yang memungkinkan mereka untuk berpikir mengenai si anak, saudara kandung, atau cucu yang berkebutuhan khusus tersebut dalam suatu cara yang mengembangkan kesejahteraan mereka dan juga mengembangkan kapasitas mereka untuk merespon secara positif (Hardman, 2002). Memiliki anak dengan kondisi khusus dapat mempengaruhi ibu, ayah, dan keluarga dalam berbagai aspek dan cara. Rentang dan perkembangan emosi yang muncul dapat bervariasi: mereka yang melewati serangkaian tahapan dan mereka yang tidak mengikuti pola tertentu dalam menyikapinya.

Ketahanan Keluarga (*Family Resilience*)

Ketahanan (resiliensi) telah dikaji dari berbagai perspektif, dengan berbagai definisi masing-masing. Resiliensi didefinisikan oleh Masten (2001, dalam Perkins, 2003) sebagai sekumpulan kejadian yang dicirikan oleh hasil yang baik di akhir kejadian tersebut dan bukannya gangguan serius terhadap penyesuaian ataupun perkembangan. Dalam tulisan ini, ketahanan keluarga (*family resilience*) didefinisikan sebagai suatu kondisi yang mampu beradaptasi dan melampaui tekanan demi tekanan di masa kini dan di masa mendatang. Keluarga yang resiliens akan menghadapi permasalahan secara positif melalui berbagai cara disesuaikan dengan konteks permasalahan, tingkat kesulitan, dan berbagai pertimbangan terkait kepentingan seluruh anggota keluarga (Hawley & DeHaan, 1996, dalam Kalil, 2003).

Suatu keluarga ketika menghadapi sebuah keadaan yang di luar harapan yang menjadi stresor yang signifikan bagi keluarga tersebut, akan

melalui proses tertentu yang memungkinkan keluarga itu bertahan dan beradaptasi dengan sukses hingga menjadi sebuah keluarga yang resilien. McCubbin, dkk (2001, dalam Puspita, dkk, 2011) menyatakan bahwa fase adaptasi merupakan konsep sentral dari ketahanan keluarga (*family resiliency*).

Dimensi-dimensi yang mempengaruhi ketahanan suatu keluarga menghadapi stresor menurut McCubbin, dkk (2001, dalam Puspita, dkk, 2011) meliputi dua dimensi yang terkait tuntutan yang dihadapi (stresor dan ketegangan), dua dimensi yang terkait dukungan sosial yang dimiliki keluarga (dukungan kerabat dan teman, dukungan komunitas), satu dimensi terkait ketangguhan keluarga, satu dimensi terkait koherensi keluarga, dan satu dimensi mengenai maladaptasi yang dialami keluarga

Dalam Olson & DeFrain dikemukakan bahwa keluarga yang kondusif bagi kehidupan individu yakni keluarga yang memiliki ketahanan yang baik. Keluarga yang kuat bukan berarti terbebas dari masalah namun keluarga tersebut mampu untuk melakukan coping terhadap stres dan krisis secara efektif. Keluarga yang kuat berani menghadapi masalah, berusaha meminimalkan akibat negatif yang menyertainya, terus belajar dan berproses serta selalu mencari pemecahan yang efektif (Olson & DeFrain, 2003).

Ketika suatu keluarga didera oleh berbagai permasalahan, untuk menjaga keutuhan keluarga diperlukan berbagai sumber coping (*coping sources*). Sumber coping meliputi berbagai hal yang dapat mendukung seseorang untuk dapat melakukan coping dan penyesuaian dengan cara-cara tertentu sesuai dengan kondisi yang dihadapinya. Sumber coping ini dapat berasal dari diri sendiri (sumber coping personal) atau berasal dari keluarga. Di samping kedua sumber coping tersebut, yang tidak kalah pentingnya yakni sumber yang berasal dari luar yang lebih dikenal sebagai dukungan sosial (*social support*).

Dukungan Sosial

Dukungan sosial (dalam Malecki & Demaray, 2003) merupakan persepsi seseorang terhadap dukungan yang diberikan orang lain dalam jaringan sosialnya (misalnya keluarga dan teman) yang membantu meningkatkan kemampuan diri untuk bertahan dari pengaruh-

pengaruh yang merugikan. Dukungan sosial atau pertolongan dari orang lain merupakan suatu hal yang sangat penting ketika individu (atau keluarga) mengalami suatu permasalahan.

Terdapat beragam jenis dukungan sosial, baik yang berupa bantuan materi (uang, barang, pelayanan/jasa), dukungan emosional hingga bantuan yang berupa informasi-informasi yang relevan bagi pemecahan masalah. Dukungan sosial dapat bersumber dari pasangan, anggota keluarga inti, anggota keluarga yang lebih luas, rekan kerja, tetangga, anggota perkumpulan tertentu yang diikuti, maupun para tenaga profesional yang bergerak dibidang pelayanan sosial. (Olson & DeFrain, 2003).

Dalam sebuah penelitian tentang perkembangan anak diperoleh kesimpulan bahwa para orang tua, sekolah-sekolah, para penyedia jasa layanan masyarakat, dan berbagai pihak dapat membantu anak-anak berkembang menjadi orang dewasa yang sehat dan produktif dengan bekerja sama membangun lingkungan yang sehat secara sosial (Comer, 2004; Epstein & Sanders, 2002; Garbarino, 1995a, dalam Berns, 2007). Menurut penulis, hal ini juga berlaku untuk perkembangan anak berkebutuhan khusus.

Hallahan (2006, dalam Mangunsong, 2011) menjelaskan bahwa dukungan sosial dapat meliputi dukungan emosional, informasi, atau materi alat bantu yang diberikan. Berbeda dari bantuan yang diberikan oleh para profesional, dukungan sosial ini bersifat informal dan dapat berasal dari keluarga besar, kelompok agama/spiritual, teman, tetangga, dan kelompok sosial lainnya.

Orang tua yang saling membantu, yang mendapatkan bantuan dari anggota keluarga lainnya, dari teman-teman, dan dari orang lain, dapat membuat orang tua dapat menanggulangi stresnya dalam membesarkan anak yang berkebutuhan khusus. Bantuan yang diberikan dapat berupa bantuan fisik maupun bantuan psikis. Dalam Hallahan, dkk (2009) dikatakan bahwa para ahli pun kini mengakui bahwa anak berkebutuhan khusus dapat memperoleh keuntungan besar dari dukungan sosial yang diberikan oleh orang lain Tersedianya dukungan sosial untuk mereka yang tengah mengalami krisis secara umum akan meningkatkan kesejahteraan psikologis dan kualitas kehidupan keluarga (Olson

& DeFrain, 2003).

Bentuk Dukungan Sosial bagi Keluarga dengan Anak Berkebutuhan Khusus

Berikut berbagai bentuk dukungan sosial yang dapat diakses oleh keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus.

Keluarga Inti

Pasangan merupakan sumber dukungan yang penting. Baik suami ataupun istri perlu untuk saling bekerja sama dan saling menguatkan. Rasa takut, kemarahan, rasa bersalah, dan berbagai perasaan yang muncul dapat mempengaruhi kapasitas pasangan untuk berkomunikasi dan mencari solusi yang realistis. Hasil penelitian menunjukkan bahwa suami yang terus terlibat dalam perawatan maupun pengasuhan anak berkebutuhan khusus mereka, secara langsung telah memberikan dukungan yang amat berharga bagi sang istri. Dukungan semacam ini meningkatkan kepuasan perkawinan mereka dan juga memperkuat resiliensi keluarga mereka (Willoughby & Gidden, 1995, dalam Hardman, 2002).

Meskipun saudara sekandung juga rentan mengalami berbagai perasaan negatif terkait kondisi saudara mereka, apabila orang tua mampu memberikan model peran bagaimana memandang saudara mereka yang berkebutuhan khusus tersebut secara optimis dan realistis, saudara sekandung (*siblings*) juga merupakan sumber dukungan sosial yang sangat bermakna. Seringkali saudara sekandung mampu memberikan bantuan yang berharga dalam perawatan dan pengasuhan saudara mereka yang berkebutuhan khusus. Keterlibatan ini biasanya turut memperkuat hubungan antar saudara sekandung (Hardman, 2002).

Keluarga Besar

Keluarga besar (*extended family*) bisa merupakan sumber dukungan sosial yang luar biasa. Ketika baru saja hadir seorang anak yang memiliki kebutuhan khusus, tidak mudah bagi ibu untuk menyesuaikan diri secara psikis dan fisik dengan tugas-tugas baru terkait dengan perubahan kondisi dan perubahan rutinitas dalam keluarga. Dalam situasi demikian, tawaran bantuan dari keluarga besar, misalnya untuk

membantu pengasuhan anak yang lain, atau bantuan finansial sangatlah berharga. Bantuan dapat pula berupa dukungan psikis semisal ungkapan yang empatik, waktu yang diluangkan untuk berbagi pengalaman dan beban, atau pelukan.

Support Group

Kelompok pendukung (*support group*) dapat terdiri dari orang dewasa dengan kebutuhan khusus dan orang tua anak berkebutuhan khusus yang berfungsi untuk menghilangkan rasa terasing dan isolasi, memberikan informasi, memberikan contoh, dan memberikan perbandingan yang mendasar (Mangunsong, 2011).

Meskipun sebelumnya telah diberikan gambaran bagaimana suami dan istri dapat saling mendukung satu sama lain dalam membesarkan anak berkebutuhan khusus mereka, demikian pula saudara sekandung mendukung saudaranya yang berkebutuhan khusus namun demikian baik orang tua maupun saudara sekandung anak berkebutuhan khusus sangat dimungkinkan mengalami kelelahan (*fatigue*). Dalam kondisi demikian, orang tua dapat mempertimbangkan menitipkan selama satu atau beberapa hari anak mereka yang berkebutuhan khusus untuk berlibur sejenak dari tanggung jawab pengasuhan dan perawatan, sekaligus untuk rileksasi dan memperbarui hubungan antar pasangan, atau antar orang tua dengan anak mereka yang lain yang tidak berkebutuhan khusus (Hardman, dkk, 2002).

Parental Support Group

Sebagian besar orang tua mendapat dukungan dari teman dan keluarganya. Namun, ketika teman dan keluarga memberikan reaksi negatif atau tidak ada reaksi, orang tua harus mencari di tempat lain untuk mendapatkan dukungan. Bahkan, jika lingkungan sekitar memberikan dukungan, orang tua dapat merasa bahwa lingkungan tersebut tidak mengerti keadaan yang dialaminya (Seligman, 1997 dalam Hallahan, dkk, 2009).

Salah satu jenis yang umum dari dukungan sosial terutama untuk orang tua yang anaknya baru didiagnosa adalah *parental support group* yang terdiri dari orang tua yang memiliki anak

berkebutuhan khusus yang sama atau sejenis. Kelompok ini memiliki struktur yang tidak kaku, pertemuan dapat terjadi tanpa agenda tertentu, atau dapat juga lebih terstruktur. Dalam kelompok ini, orang tua dapat berbagi pengalaman sehingga memberikan dukungan pengetahuan dan emosi (Hallahan, 2009). Kelompok-kelompok semacam ini bisa berawal dari kelompok di dunia maya untuk kemudian berlanjut di dunia nyata dan melakukan pertemuan secara berkala untuk saling berbagi pengalaman dan mendiskusikan berbagai permasalahan.

Internet Resources

Internet merupakan sumber informasi yang baik bagi orang tua anak berkebutuhan khusus. Melalui *mailing list*, *newsgroup*, dan situs web, orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus dapat saling bertukar informasi, orang tua juga dapat saling berkomunikasi dengan orang dewasa yang memiliki kebutuhan khusus serupa anak mereka, atau bertanya dan berdiskusi dengan para profesional, mengenai hal yang bersifat teoretis maupun praktis (Hallahan, dkk, 2009).

Populernya situs jejaring sosial semisal *facebook* dan *twitter* dapat pula dimanfaatkan secara positif oleh orang tua untuk sarana dukungan sosial. Hal ini mengingat demikian besarnya pengguna jejaring sosial tersebut. Pada pertengahan tahun 2010 saja, Indonesia merupakan pengguna jejaring sosial *facebook* nomor tiga terbesar sedunia setelah Amerika Serikat dan Inggris dengan jumlah pengguna mencapai 20.775.320 (Burcher, 2010). Terlepas dari pro dan kontra mengenai dampaknya, jejaring sosial amat potensial untuk menjadi sumber dukungan sosial bagi keluarga dengan anak berkebutuhan khusus. Terdapat banyak kelompok-kelompok dukungan sosial

didalamnya, semisal SNeCS (*Special Needs Child's Support Group*) dengan slogan yang diusungnya "Bright Hope Better Future".

Penutup

Meskipun proses penyesuaian masing-masing orang tua (dan tentunya juga keluarga) bersifat unik, secara umum tersedianya dukungan sosial untuk mereka yang tengah mengalami krisis secara umum akan meningkatkan kesejahteraan psikologis dan kualitas kehidupan keluarga. Sumber-sumber dukungan sosial kian luas dan bervariasi saat ini, baik di lingkungan terdekat seperti pasangan, saudara sekandung, dan keluarga besar, maupun di lingkungan yang lebih luas. Bagi penulis, hal ini merupakan "kabar gembira" bagi keluarga dengan anak berkebutuhan khusus. Sumber-sumber di dunia maya juga memperlebar jangkauan orang tua dan juga seluruh anggota keluarga yang mencari bentuk dukungan sosial yang sesuai.

Sebagai penutup, penulis mengungkapkan bahwa tulisan ini masih jauh dari sempurna. Tulisan ini sejatinya dimaksudkan untuk menjadi bahan pembahasan dan diskusi lebih lanjut. Penulis berharap tulisan yang bersumber dari kajian teoretis ini mampu memberi masukan bagi orang tua dan keluarga anak berkebutuhan khusus, bagi para relawan, mereka yang terpanggil untuk memberikan waktu, tenaga, dan sumbangan pemikiran demi optimalnya perkembangan anak berkebutuhan khusus, supaya senantiasa termotivasi, bahwa dukungan sosial yang mereka ulurkan sangatlah bermakna bagi keluarga anak berkebutuhan khusus dan mendukung ketahanan keluarga tersebut dalam menghadapi beragam stresor dan tantangan kehidupan.

PUSTAKA ACUAN

- Ashman, A. & Elkins, J. (1998). *Educating children with special needs. Third Edition*. Sydney: Prentice Hall.
- Berns, R.M. (2007). *Child, family, school, community: Socialization and support*. Seventh Edition. California: Thomson Wadsworth.
- Burcher, N. (2010). *Facebook usage statistics* –March, 2010. <http://www.nickburcher.com/2010/03/facebook-usage-statistics-march-2010.html>. Diakses April 2010

- Hallahan, D.P., Kauffman, J.M., & Pullen, P.C. (2009). *Exceptional learners: An introduction to special education*. Boston: Pearson.
- Heward, W.L. (2003). *Exceptional children: An introduction to special education*. Seventh Edition. New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Kalil, A. (2003). *Family resilience and good child outcomes: A review of the literature*. New Zealand: Centre for Social Research and Evaluation, Ministry of Social Development.
- Mangunsong, F. (2011). *Psikologi dan pendidikan anak berkebutuhan khusus*. Jilid Ke Dua. Depok: LPSP₃ UI
- Olson, D.H., & DeFrain, J. (2003). *Marriage and families*. Boston: McGraw-Hill.
- Pargament, K.I., & Cummings, J. (2010). *Anchored by faith: Religion as a resilience factor*. Dalam J.W. Reich, A.J. Sutra, & J.S. Hall (Eds.) *Handbook of Adult Resilience* (pp 193-210). New York: The Guilford Press.
- Perkins, D.F., & Borden, L.M. (2003). *Positive behaviors, problem behaviors, and resiliency in adolescence*. In I.B. Weiner, (Ed.) *Handbook of Psychology*. Vol 6. New Jersey: John Wiley, Inc.
- Puspita, J.N., Pudjiati, S.R.R., & Handayani, E. (2011). *Family resiliency in families who have child with cancer*. Dalam Yulianto, A. (Ed.) *Proceeding of The International Conference on Psychology of Resilience 2011*. Depok: LPSP₃ UI.