

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang Masalah**

Penguatan ketahanan keluarga merupakan aspek penting dalam pembangunan keluarga yang menjadi salah satu isu pembangunan nasional. Ketahanan keluarga disebutkan di dalam Undang-Undang Nomor 10 Tahun 1992 tentang Perkembangan Kependudukan dan Pembangunan Keluarga Sejahtera yang menyatakan bahwa ketahanan keluarga berfungsi sebagai alat untuk mengukur seberapa jauh keluarga telah melaksanakan peranan, fungsi, tugas-tugas, dan tanggung jawabnya dalam mewujudkan kesejahteraan anggotanya. Sementara itu, Peraturan Pemerintah Republik Indonesia Nomor 21 Tahun 1994 tentang Penyelenggaraan Pembangunan Keluarga Sejahtera sangat jelas menyebutkan bahwa keluarga sebagai unit terkecil dalam masyarakat mempunyai peran sangat penting dalam pembangunan nasional. Dengan demikian pembinaan dan pengembangan terhadap kualitas keluarga menjadi prioritas untuk membentuk keluarga sejahtera serta menjadi sumber daya manusia yang efektif bagi pembangunan nasional.

Adapun tujuan membentuk keluarga adalah mewujudkan kesejahteraan bagi anggota keluarga. Sebagai unit terkecil dalam masyarakat, keluarga memiliki kewajiban untuk memenuhi kebutuhan-kebutuhan anggota keluarga yang meliputi agama, spiritual, fisik, sosial, ekonomi dan pendidikan.

Dalam konteks upaya peningkatan pembangunan sosial, maka keluarga dipandang sebagai salah satu aspek penting pranata sosial.

Elemen keluarga sebagai komunitas mikro dalam masyarakat merupakan akar kekuatan pembangunan nasional. Ketahanan keluarga merupakan fondasi bagi ketahanan kekuatan dan keberlanjutan pembangunan. Sebaliknya, keluarga yang beresiko dapat mengakibatkan lemahnya fondasi kehidupan masyarakat bernegara. Keluarga yang beresiko merupakan keluarga yang rentan mengalami krisis dari berbagai faktor. Krisis tersebut dapat disebabkan oleh kelahiran seorang anak yang mengalami disabilitas yang disebut gangguan neurodevelopmental (*neurodevelopmental disorder*), yaitu gangguan perkembangan saraf pada masa kanak-kanak yang berpengaruh pada fungsi sosial dan kognitif sehingga menimbulkan masalah penyesuaian dalam interaksi sosial, komunikasi, perilaku, minat, dan aktivitas (M. Oh, 2016). DSM-V mengidentifikasi gangguan *neurodevelopmental* tersebut meliputi: *Intellectual Disability* (Gangguan Perkembangan Intelektual/Retardasi Mental), *Communication Disorders* (Gangguan Komunikasi), Gangguan Spektrum Autisme (*Autism Spectrum Disorder/ASD*), *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (AD/HD)*, *Specific Learning Disorder* (Gangguan Belajar Spesifik) dan *Motor Disorders* (Gangguan Motorik). Gangguan *neurodevelopmental* tersebut ditandai dengan *onset* pada periode perkembangan, hingga usia 22 tahun dan berlangsung pada individu sepanjang hidupnya. Selanjutnya individu mengalami defisit perkembangan yang menghasilkan gangguan fungsi personal, sosial, akademik, atau pekerjaan yang sangat mempengaruhi orang-orang di sekitar anak, terutama keluarga (Herbuela & Karita, 2019). Sementara itu, lingkungan anak yang mengalami gangguan perkembangan tersebut

belum akomodatif sehingga menyebabkan anak menjadi disabilitas. Berdasarkan Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 19 Tahun 2011 menyebut sebagai penyandang disabilitas, yaitu orang yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dan sikap masyarakatnya dapat menemui hambatan yang menyulitkan untuk berpartisipasi penuh dan efektif berdasarkan kesamaan hak.

Kehadiran anak disabilitas dalam sebuah keluarga membawa perubahan yang dinamis. Proses itu hadir diantara harapan atas kondisi anak yang didambakan dengan kenyataan atas kondisi anak yang khusus dalam pengasuhannya. Keluarga mempunyai peran baru sehingga keluarga harus menghadapi proses adaptasi yang lebih kompleks. Berikut ini adalah pengalaman keluarga Salim (*pseudoname*) menghadapi diagnose autis dari anak pertamanya.

*“lima hari setelah ulangtahunnya yang kedua, dokter dan psikolog anak menceritakan hasil diagnose anak kami adalah autis, sulit bagi saya dan istri untuk menerima. Kami merasa tertekan, bagaimana menceritakan berita ini pada keluarga besar kami. Bagaimana kami menghadapi masyarakat di lingkungan kami. Kami menjadi mudah tersinggung satu sama lain. Saya melihat istri saya selalu menangis dalam sujudnya. Saya tahu dia sedih, melahirkan anak pertama, lahir laki-laki, tentu kami punya harapan besar. Kami berharap hanya terlambat berbicara. Saya mencoba melakukan pengobatan tradisional,..... saya tapuk suruh (memukulkan daun sirih) ke mulut anak saya setiap hari Jumat. Saya kerik lidahnya dengan cincin emas (menggerakkan cincin emas berulang-ulang dari pangkal lidah sampai ujung lidah anak). Anak saya menangis dan meronta-ronta setiap ditapuk suruh dan dikerik lidahnya dan... saya lihat istri saya tidak tega melihatnya. Kami sering bertengkar karena perbedaan penanganan anak. Meskipun istri saya tidak setuju dan mengatakan itu mitos, tapi pengobatan tradisonil ini disarankan oleh ibu saya, saya*

*mematuhi pendapat ibu saya. Saya mengabaikan perasaan istri saya, karena dalam pikiran saya adalah ikhtiar untuk kebaikan anak saya. Sampai istri saya tidak percaya saya menyayangi anak saya. Saya buktikan dengan memeluknya sesering mungkin karena saya menyayanginya. (keluarga Salim, dengan anak autis, laki-laki usia 2 tahun).*

Kasus diatas menggambarkan kompleksitas masalah yang terjadi pada keluarga ketika menghadapi anaknya mendapat diagnose autis. Peran anggota keluarga besar juga mewarnai pengambilan keputusan untuk intervensi anak. Tampak pula perbedaan pendapat untuk mengatasi disabilitas anak sehingga menimbulkan konflik antara suami dan istri. Perasaan tertekan dan sulit menerima kenyataan dialami oleh keluarga Salim. Temuan meta analisis mengenai stres pengasuhan anak dengan gangguan autis memperlihatkan tingginya tingkat stress pada keluarga tersebut (Al-Oran & Al-Sagarat, 2016). Rivers & Stoneman (2003 disitasi oleh Greeff & Walt, 2010) menemukan adanya konflik orangtua dan stress dalam perkawinan, sulit menyesuaikan diri, rendahnya harga diri dan meningkatnya depresi pada saudara kandung anak autis. Keluarga dengan anak autis tentu mengalami masalah sebagai akibat dari kesulitan bahasa, komunikasi dan interaksi sosial yang dialami anak. Adapun masalah yang terkait dengan karakteristik anak penyandang autis antara lain disregulasi emosi yang sulit diprediksi, anak tiba-tiba menangis tanpa sebab, kelelahan dalam mematuhi diet. Rutinitas keluarga terbentuk karena pengasuhan yang mengharuskan orangtua untuk menjaga anak selama 24 jam (Yumpi Rahmanawati, 2016).

Keluarga Khosim (40 tahun) mendapat karunia anak ketiga yang lahir dalam kondisi *down syndrome* mengisahkan tentang perasaan mereka. Meskipun sejak dalam kandungan sudah diketahui catatan perkembangan janin yang mengalami keterlambatan dari minggu ke minggu, mereka tetap berharap bayi yang diketahui berjenis kelamin perempuan itu akan lahir dalam kondisi normal seperti kedua kakaknya yang sehat dan berprestasi di sekolah. Sulit bagi keluarga Khosim membayangkan hari-hari yang akan dilalui dalam mengasuh anak *down syndrome*. Istri Khosim sering menangis ketika mengajari bayinya untuk minum ASI. Dalam kutipan wawancara istri Khosim yang juga guru anak berkebutuhan khusus mengatakan:

*“Di hadapan keluarga besar atau teman-teman guru, saya menunjukkan ketegaran, namun ketika sendiri saya menangis, saya gak sanggup membayangkan bagaimana masa depannya dengan kondisi seperti ini”*

Pengalaman keluarga Khosim memberikan gambaran, setiap keluarga mengharapkan kehadiran anak yang normal. Betapa beratnya beban stress karena kondisi anak tidak sesuai dengan harapan mereka. Orangtua yang mempunyai anak gangguan *neurodevelopmental* dengan tipe *down syndrome, cerebral palsy* dan disabilitas intelektual mengalami stress lebih tinggi daripada keluarga dengan perkembangan anak yang normal (Hayes & Watson 2013; Crowell, Keluskar, & Gorecki, 2019; Wei et al., 2015). Kajian sejumlah penelitian yang dilakukan oleh (Dykens, 2017) mengenai keluarga yang mempunyai anak dengan gangguan

*neurodevelopmental* menunjukkan adanya tingkat stress yang tinggi, munculnya penyakit, sering mengalami kecemasan, dan depresi.

Herbuela & Karita (2019) menunjukkan beberapa penelitian mengenai dampak keluarga dari anak yang didiagnosis dengan disabilitas. Partisipan dalam penelitian tersebut meliputi keluarga dengan anak autisme (ASD), hiperaktif (AD/HD), Down Syndrome, Intellectual Disability (Mental Retardation), Fragile-X Syndrome, Physical Disabilities. Keluarga tersebut memiliki dampak negatif dan karenanya mengalami lebih banyak ketidakstabilan dan disfungsi daripada keluarga tipikal/normal. Orang tua dari anak-anak dengan kelainan perkembangan mengungkapkan adanya peningkatan stres dibandingkan dengan orang tua dengan anak yang berkembang normal (Felizardo et al., 2016). Stres demikian dapat mengarah pada depresi, kemarahan, kecemasan, ketidakpuasan pernikahan, perasaan terisolasi, frustrasi, dan kehilangan mimpi memiliki anak yang berkembang normal dan sehat. Keluarga menghadapi banyak tantangan, seperti beban keuangan tambahan untuk merawat kondisi anak mereka, perilaku dan emosi anak yang tidak terkontrol, dan stigma dari lingkungan yang berkaitan dengan disabilitas. Adanya stress dan kecemasan pada keluarga anak dengan gangguan *neurodevelopmental* dapat dipahami karena anak mempunyai 'keterbatasan fungsional', artinya anak mengalami kesulitan dalam sosialisasi, komunikasi dan perawatan diri, yang biasa disebut fungsi adaptif (Tasse et al., 2012) serta gangguan kognisi dan perilaku yang membatasi aktivitas dan membatasi partisipasi dalam kehidupan sosial. Kisah keluarga ibu Yuli dengan

anak kesulitan belajar spesifik (usia 9 tahun) memberikan gambaran mengenai kesulitan yang dihadapi keluarga.

*“Saya sudah mengetahui tanda-tanda kesulitan yang dihadapi Akbar anak saya sejak TK, Akbar gak suka nulis, aktif, gak bisa duduk tenang, sulit belajar membaca. Akbar hanya senang kegiatan berkreasi dari bahan bekas. Akbar juga senang kegiatan mewarnai. Saat itu saya masih senang, karena selama di TK, Akbar tampak kelebihannya dalam berkreasi dari bahan-bahan bekas, kolase. Saya gak menduga bila dampaknya sampai di kelas 3 ini (kelas 3 SD). Saya sering dipanggil ke sekolah, gurunya crita, Akbar belum bisa membaca, jadi semua pelajaran tidak bisa diikuti. Saya diminta mengajari di rumah. Akbar gak bisa tenang dan sering lupa dengan huruf-huruf yang sudah saya ajarkan. Saya sering marah, karena saya pikir Akbar gak memperhatikan, kadang saya memukulnya, mencubitnya. Akbar selalu menangis setiap belajar dengan saya. Saya bingung, karena saya tertekan, ingat pesan guru kelasnya, Akbar gak naik kelas kalau gak bisa baca. Suatu hari Akbar bertanya pada saya: ”kenapa ya ma, aku kok sulit sekali baca, apa aku ini bodoh, kalo aku pintar mungkin aku sudah bisa baca. Teman-teman juga gak suka sama aku, mama juga marah-marah sama aku”. Sebagai ibu, pertanyaan Akbar ini bikin saya trenyuh (bahasa Jawa: perasaan sedih, terharu). Akbar sering bilang gak mau ke sekolah, tapi saya gak menuruti, meskipun terlambat, tetap saya antarkan ke sekolah.*

Kasus yang terjadi pada Akbar merupakan gangguan *neurodevelopmental* kelompok gangguan belajar spesifik jenis disleksia. Keluarga dengan anak disleksia mengalami kecemasan karena berdampak pada kehidupan akademis hampir di seluruh mata pelajaran mengingat semua mata pelajaran membutuhkan kemampuan membaca. Semakin bertambah kelas semakin banyak jumlah kata dan kalimat yang harus dimengerti. Keluarga juga mengalami stres dalam mengatasi kehidupan akademis anak,

terutama jika mereka kurang memahami disleksia. Ibu, khususnya, menunjukkan tingkat stres dan depresi yang lebih tinggi dan melaporkan dampak signifikan pada keluarga (Snowling et al., 2007) dan meningkatnya kesulitan dalam kehidupan sehari-hari (Bonifacci et al., 2014). Kekhawatiran ibu yang paling umum melibatkan kesulitan emosional. Kisah Akbar menunjukkan reaksi ibu yang marah karena menduga anaknya tidak memperhatikan. Hasil tugas akademik yang buruk pada anak di sekolah tidak hanya disebabkan karena keterbatasan fungsi kognitif, namun juga berkaitan dengan aspek emosi yaitu kehilangan harga diri, menjadi frustrasi dan mengembangkan perilaku yang agresif atau menarik diri (Karande & Gogtay, 2010).

Dalam komunikasi personal ditemukan adanya kecemasan pada keluarga sehingga keluarga berusaha mencari bantuan yang tepat untuk anak mereka, terutama ketika proses birokrasi di sekolah kurang responsive dalam memberikan intervensi yang efektif untuk membantu siswa dalam mengatasi gangguan *neurodevelopmental* jenis disleksia. Sebagian anak disleksia tersebut mengalami *academic underachievement* dan resiko masalah psikososial.

Keluarga ibu Titin juga mengungkapkan kesulitan akademik yang terjadi pada Hanif anaknya yang mendapat diagnose gangguan intelektual kategori lambat belajar. Selain kesulitan akademik, juga mengalami kesulitan dalam interaksi sosial. Setiap pulang sekolah Hanif mengeluh tentang teman-temannya yang menolak bekerja kelompok bersamanya. Keluarga juga menghadapi stress karena keluhan anak yang mendapat penolakan dari teman sebaya. Kondisi ini membuat keluarga tidak berdaya. Ibu Titin juga sering bertanya

mengenai masa depan anaknya dengan kondisi gangguan intelektual tersebut.

Attention Deficit Hyperactivity Disorder disingkat ADHD adalah suatu kelainan neurobiologis yang biasanya bercirikan ketidakmampuan dalam memusatkan perhatian (*inattention*), mudah beralih perhatiannya (*impulsivity*) dan hiperaktivitas. Anak ADHD sering mengalami masalah belajar antara lain munculnya masalah perilaku di kelas yang berdampak pada pencapaian akademik, seperti *off-task*, perilaku melawan, dan kehilangan fokus pada instruksi, rendahnya inteligensi secara umum, dan rendahnya fungsi eksekutif. Hidayati, (2013) menguraikan pendapat Keown & Woodward bahwa ibu yang memiliki anak hiperaktif juga bersikap lebih negatif dan direktif daripada ibu yang anaknya tidak mengalami hiperaktif. Situasi tersebut menunjukkan adanya indikasi terjadinya perilaku maltreatment pada ibu yang memiliki anak dengan ADHD. Orangtua biasanya marah, merasa cemas, cenderung bertindak menekan anak dan kurang memberikan penghargaan. Kekesalan terhadap anak dilampiaskan dengan cara memukul, mencubit, sehingga anak semakin menentang.

Setiap keluarga membuat persepsi dan merasakan bagaimana kehadiran keberfungsian anak disabilitas. Gardiner, Miller, & Lach, (2018) menguraikan hasil studinya bahwa indeks keberfungsian anak lebih baik dalam memprediksi fungsi keluarga apapun label diagnostiknya. Prediktor yang signifikan tersebut mencakup keterampilan praktis dan sosial anak-anak dan gejala-gejala emosional anak. Keluarga berbagi kisah yang sama, mereka menghadapi keterbatasan fungsional mengenai anak-anak mereka

yang mengalami disabilitas. Stres pengasuhan yang terkait dengan merawat anak dengan gangguan *neurodevelopmental* sangat ditentukan oleh sifat gangguan tersebut. Keluarga mempunyai tingkat stress yang tinggi bila kondisi anak lebih menuntut perhatian untuk memenuhi kebutuhan perawatan sehari-hari dan mempunyai masalah perilaku, sedangkan kondisi anak yang membutuhkan sedikit dukungan biasanya stress pengasuhan dan tekanan hidup lebih rendah (Felizardo et al., 2016). Namun, beberapa penelitian lain menunjukkan bahwa keluarga anak-anak dengan gangguan perkembangan menunjukkan tingkat pengasuhan dan tekanan hidup yang jauh lebih tinggi daripada orang tua dari anak yang sedang berkembang normal (Sloper & Turner, 1993).

Anak-anak yang didiagnosis dengan gangguan *neurodevelopmental* membutuhkan dukungan berkelanjutan dalam banyak tugas kehidupan sehari-hari. Hal ini berarti menempatkan beban pengasuhan yang tinggi pada keluarga dan tekanan yang dapat diperburuk oleh masalah perilaku bersamaan dengan kompetensi perkembangan yang rendah. Sebagian keluarga meragukan keefektifan pengasuhan mereka (Faust & Scior, 2008). Keluarga dan anak juga mengalami isolasi sosial keluarga. Masyarakat masih menganggap individu penyandang disabilitas sebagai "masalah". Selain itu keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental* mungkin secara sadar memutuskan untuk tidak berinteraksi dengan masyarakat. Keluarga ini menjaga diri untuk melindungi anak dan unit keluarga dari prasangka sosial (Heiman & Berger, 2007).

Di Indonesia, kebijakan inklusi untuk penyediaan struktur pendukung yang sesuai untuk anak-anak gangguan

*neurodevelopmental* sudah tertuang dalam Nomor 70 Tahun 2009. Adanya sekolah inklusi tingkat sekolah dasar sampai menengah merupakan implementasi UU pendidikan tersebut, namun dalam pelaksanaannya masih jauh dari ideal. Kenyataan menunjukkan bahwa anak-anak dengan gangguan *neurodevelopmental* ini kurang mendapat tempat untuk berpartisipasi dalam pendidikan, karena ketidakmampuan anak menggunakan kurikulum reguler dan metode mengajar guru yang umum. Berdasarkan wawancara dengan pengelola lembaga intervensi anak dengan gangguan *neurodevelopmental* menjelaskan bahwa biasanya anak-anak ini ditolak dari sekolah dengan alasan anak tidak bisa mengikuti pelajaran. Bila ada anak dengan gangguan *neurodevelopmental* sudah masuk dalam sebuah institusi pendidikan formal, sering ditemukan kondisi dimana hak-hak tersebut sering diabaikan dan beban pendampingan maupun perawatan masih menjadi beban keluarga.

Keluarga merasakan sebagai masalah ketika anak mencapai usia 6 tahun, karena usia ini merupakan persiapan masuk sekolah dasar. Satu diantara lembaga yang menangani anak dengan gangguan *neurodevelopmental* adalah Yayasan Cahaya Nurani. Sejak tahun 2010 di Yayasan Cahaya Nurani melakukan asesmen anak-anak yang mengalami gangguan *neurodevelopmental* umur 6 sampai 10 tahun. Anak-anak yang menjalani asesmen tersebut merupakan rujukan dari PAUD di Kabupaten Jember untuk asesmen tentang kesiapan masuk SD dan rujukan dari SD swasta yang mengeluhkan muridnya tidak bisa konsentrasi, kesulitan memahami instruksi, kesulitan bersosialisasi, kesulitan membaca

dan berhitung sehingga mereka tidak dapat mengikuti pelajaran umum. Keluarga sebagian besar diminta untuk merawat dan mendukung anak mereka sendiri dan juga menanggung biaya dari setiap layanan profesional yang dibutuhkan. Keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental* menghadapi masalah yang sama, apapun label diagnosanya, yaitu mengelola masalah perilaku atau emosional anak, melakukan advokasi untuk anak mereka pada institusi terkait (terutama pendidikan), mengatur terapi medis, terapi perilaku, terapi wicara dan terapi lainnya, mengatasi stigma dan isolasi, serta seringkali, melanjutkan peran pengasuhan sampai anak-anak dewasa (Dykens, 2017). Masalah yang terjadi pada keluarga Vn dapat memberikan gambaran bagaimana menghadapi masyarakat dan keluarga besar yang tidak dapat menerima anaknya yang mengalami gangguan *neurodevelopmental* jenis autisme.

*“Anak saya memang dilihat aneh oleh tetangga, karena anak saya suka memukul, cuek, gak bisa bicara, makanya tetangga menjauhkan anaknya, biar gak kena pukul anak saya. Hati saya teriris diperlakukan begitu, tapi mau gimana lagi”*

Penolakan lingkungan sosial terhadap anak memang beralasan, yaitu karena anak mengalami kesulitan mengenali emosi-emosi tertentu dan kesulitan mengekspresikan emosinya (Tanaka et al., 2012). Anak dengan gangguan komunikasi juga mengalami penolakan sosial. Pengalaman ibu Indah dengan anak disleksia menceritakan bahwa anaknya sering mendapat bully dari teman-temannya.

*“Suatu hari Arya cerita, bahwa di sekolah tidak punya teman. Arya kurang disukai teman karena Arya itu ”gak bisa nyambung” dan sering salah paham dalam komunikasi. Dia*

*juga sering di bully, dalam bermain dengan aturan, Arya mesti yang dikalahkan”.*

Kisah ibu Indah ini sejalan dengan pendapat Glazzard, (2012) yang mengatakan bahwa anak-anak dengan label disleksia berada pada level rendah untuk konsep diri dan harga diri karena kurang diterima dalam interaksi sosial. Selanjutnya dijelaskan bahwa anak-anak disleksia juga tidak hanya kesulitan pada membaca, menulis atau mengeja, tetapi kurangnya pemahaman. Anak mengalami perasaan marah dan frustrasi dengan kesulitan mereka sendiri. Keluhan anak dari hari ke hari mempengaruhi emosi keluarga karena anak membutuhkan penanganan khusus.

Pengalaman stress keluarga menghadapi disabilitas masa kanak-kanak telah menjadi fokus beragam penelitian dalam dua dekade terakhir (Dervishaliaj, 2013). Meskipun keluarga mengalami stress, dan keputusan serta masalah bagi keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas (Engel, 2008), gangguan *neurodevelopmental* (Courtney & Ryan, 2018), autisme (Benson, 2018), gangguan intelektual (Faust & Scior, 2008), disleksia (Bonifacci et al., 2014), namun ada penelitian tentang keluarga yang mampu menemukan potensi dalam mengatasi stress (Anyanwu et al., 2019), keluarga mampu melakukan adaptasi dan menunjukkan keberfungsian mereka meskipun mereka menghadapi diagnose anak dengan gangguan *neurodevelopmental* (Dodd et al., 2009).

Hasil kajian Dykens (2017) menguraikan bahwa sebagian besar studi keluarga bersifat deskriptif dan sebagian berkaitan dengan intervensi kelompok yang bertujuan mengurangi stres

orang tua secara efektif. Intervensi tersebut antara lain, *mindfulness* dan model pemberian perawatan sebaya (*peer-mentor model of treatment delivery*), program psikoedukasi dan resiliensi. Intervensi kelompok tersebut bermanfaat bagi keluarga yang memiliki keprihatinan yang sama, terlepas dari label diagnostik anak mereka. Hasil kajian Dykens (2017) ini mengisyaratkan bahwa keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental* mempunyai potensi yang dapat dikembangkan melalui pelatihan. Lembaga intervensi anak dengan gangguan *neurodevelopmental* Yayasan Cahaya Nurani Jember juga melakukan intervensi kelompok berupa program pengasuhan positif pada keluarga secara rutin. Melalui program tersebut keluarga mendapat dukungan berupa informasi mengenai penanganan emosi dan perilaku anak, interaksi anak dan orangtua (wawancara personal dengan tim Yayasan Cahaya Nurani).

Adanya stress, kecemasan dan depresi yang terjadi pada keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental*, mendorong keluarga untuk mengatasi berbagai masalah yang dihadapi. Gabungan stress dan kesulitan keluarga dalam melakukan penyesuaian dapat berkembang menjadi krisis. Keluarga yang mampu memahami krisis maka keluarga tersebut dapat memperkecil resiko (Weiss et al., 2014). Sementara itu, keluarga juga menghadapi sejumlah tantangan yang membawa konsekuensi sejumlah strategi coping. Pada saat yang sama, (Dykens, 2017) menunjukkan beberapa penelitian yang mengkonfirmasi bahwa membesarkan anak dengan gangguan *neurodevelopmental* ini juga mengarah pada rasa kebermaknaan dan pertumbuhan pribadi yang mendalam, termasuk kesabaran, tujuan hidup, dan rasa syukur. Salah satu pertanyaannya

adalah bagaimana proses keluarga tersebut terus hidup bersama dengan baik dan merespon secara positif terhadap tantangan, sedangkan keluarga yang lain dalam keadaan serupa tidak dapat mengatasinya dengan baik. Keberhasilan keluarga mengatasi stress dan krisis selama transisi kehidupan dan mampu bangkit kembali digambarkan sebagai resiliensi keluarga.

Dalam dua decade ini terjadi perubahan paradigma penelitian keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental*. Semula berfokus pada aspek patologis, saat ini berubah ke paradigma yang menyoroiti resiliensi keluarga. Dalam studi teoritis yang berpusat pada keluarga, ditemukan kemampuan keluarga melihat pengalaman disabilitas anak sebagai tantangan (Arellano & Peralta, 2012 dikutip dalam Lara & Pinos, 2017). Keluarga juga mampu menemukan proses antara kekhawatiran tentang masa depan anak-anak mereka dan pembelajaran diri seperti optimisme, kerendahan hati, kesabaran, kepositifan. Dalam keterpurukan menghadapi diagnose *neurodevelopmental*, keluarga mencoba bangkit menemukan keberfungsian kembali (Azazy et al., 2018), mampu membangun harapan (Kausar et al., 2003) dan mampu mensyukuri pencapaian kecil (Timmons et al., 2017)

Sejumlah studi menunjukkan bagaimana keluarga menunjukkan kesanggupannya dalam memberikan kontribusi pada perkembangan anak dengan gangguan *neurodevelopmental*. Studi tersebut antara lain: 1) pendampingan regulasi emosi menimbulkan perubahan kesadaran baru dalam memandang perilaku anak ADHD dan selanjutnya berpengaruh terhadap penurunan perilaku maltreatment fisik yaitu perilaku mencubit yang dipantau (Hidayati,

2013); 2) anak autis dapat membentuk kelekatan aman dari keluarga yang memiliki sensitifitas, empati dan kemampuan regulasi emosi (Crowell et al., 2019); 3) ditemukan adanya peran *potensial parental self-efficacy* (PSE) terhadap kemampuan penyesuaian diri anak dan *parental cognition* dalam memahami perilaku dan emosi (Wittkowski et al., 2017). Studi Jones & Prinz, (2005) juga menguraikan tentang *parental competention* dan fungsi psikologis yang berperan dalam pengasuhan praktis. Realitas ini membutuhkan pemahaman bagaimana keluarga-keluarga tersebut mampu memberikan kontribusinya meskipun dihadapkan pada situasi yang penuh dengan beban dan penderitaan

Delany (2017) mengungkapkan hasil penelitiannya bahwa ketika orang tua membekali diri dengan sejumlah informasi dan pemahaman tentang disleksia, mereka mengalami perubahan dari kesedihan menjadi kesabaran. Keluarga tersebut menjadi bangkit kembali untuk memperjuangkan anak-anak mereka menjadi lebih baik. Keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental* berupaya menjalankan intervensi untuk meningkatkan kemampuan anak pada seluruh aspek perkembangannya. Sementara itu Catalano, Holloway, & Mpofu, (2018) mengungkapkan bahwa keluarga dapat meningkatkan kualitas hidup bila sehat mental, sehingga proses intervensi perilaku dan emosi anak autis dapat berjalan secara efektif. Penjelasan ini seperti menyiratkan bahwa keluarga bisa menjalankan fungsinya meskipun menghadapi anak dengan gangguan *neurodevelopmental*. Keluarga juga mampu menemukan sumber daya (*resourcefulness*) untuk bisa beradaptasi menghadapi

ketidakpastian mengenai masa depan anak mereka (Wakimizu et al., 2017)

Diakui oleh keluarga bahwa pengalaman awal mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental* digambarkan sebagai frustrasi, mengejutkan dan menantang, tetapi pengalaman ini berkembang menjadi kekuatan emosional, kebermaknaan dalam hidup, dan pertumbuhan pribadi dengan berlalunya waktu. Kausar, Jevne, & Sobsey, (2003) dalam penelitiannya mengenai harapan (*hope*) dalam keluarga yang mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental* menemukan keyakinan spiritual sebagai salah satu tema. Keyakinan spiritual dan perasaan memiliki tujuan hidup menjadi nilai bagi keluarga untuk mendefinisikan, atau menafsirkan disabilitas anak mereka secara positif. Keluarga memiliki filosofi hidup dan iman yang meyakini sebagai keluarga yang telah terpilih secara khusus untuk mengasuh anak dengan gangguan *neurodevelopmental*.

Keterbatasan fungsional dan ketergantungan yang panjang pada anak dengan gangguan *neurodevelopmental* ini memunculkan pertanyaan apakah masih tersedia pilihan-pilihan bagi keluarga selain menerima dan beradaptasi dengan situasi. Studi pendahuluan sejumlah kasus pada keluarga muslim dengan anak gangguan *neurodevelopmental* memberikan pemahaman mengenai kompetensi dan keberfungsian keluarga. Dalam kondisi tidak normative, keluarga tersebut dapat melakukan penyesuaian diri, dan membangun harapan meskipun menghadapi ketidakpastian atas perkembangan anak yang tidak sesuai dengan tonggak perkembangan. Keluarga yang memiliki anak gangguan

*neurodevelopmental* ini dapat dikatakan sebagai *family crises*. Keluarga yang mengalami krisis berupaya untuk melakukan adaptasi dan berupaya mengatasi stres sehingga mampu bangkit dari situasi krisis. Dalam Al Quran, krisis ini dapat dianalogkan dengan cobaan atau musibah yang tertulis sebagai firman Allah dalam surat Al Baqarah 155-156 sebagai berikut:

*“Dan sungguh akan Kami berikan cobaan kepadamu, dengan sedikit ketakutan, kelaparan, kekurangan harta, jiwa dan buah-buahan. Dan berikanlah berita gembira kepada orang-orang yang sabar (Al Baqarah, 155).  
(yaitu) orang-orang yang apabila ditimpa musibah, mereka mengucapkan, "Innaa lillaahi wa innaa ilaihi raaji`uun" (Al Baqarah, 156)”*

Peneliti melakukan kajian literature untuk mendapatkan teori yang menggambarkan fenomena keluarga yang mampu menghadapi tantangan meskipun berbagai kesulitan menyertainya. Perspektif yang dekat dengan fenomena tersebut adalah teori resiliensi keluarga, yaitu kapasitas keluarga untuk bertahan dan bangkit kembali dalam kondisi krisis dan menemukan kekuatan kembali (Walsh, 1996). Meskipun dalam kondisi stres, keluarga mampu beradaptasi dan menunjukkan resiliensi. Keluarga yang memiliki resiliensi didefinisikan sebagai keluarga yang mampu mengatasi kesulitan utama kehidupan (Walsh, 2003), menumbuhkan strategi dalam mengatasi diri mereka sendiri dan anak-anak mereka bergerak mewujudkan potensi mereka yang terbaik. Keluarga tetap mampu hidup dengan baik, menjadi tangguh, tabah dan bertakwa.

Keluarga muslim yang mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental* menggunakan doa dan sholat serta ritual

ibadah yang lain dalam meringankan penderitaan. Koenig (2018) mengatakan bahwa penggunaan doa atau meditasi merupakan prediksi tentang persepsi pengasuhan yang bermanfaat. Sementara itu partisipasi keluarga dalam pertemuan keagamaan merupakan prediksi terhadap menurunnya beban keluarga dalam menghadapi krisis. Realitas juga menemukan keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental* mampu mengatasi masalah yang dihadapi, memiliki kesanggupan untuk bertahan dan bahkan mampu memotivasi diri dalam menjalani pengasuhan.

Dehaan, Hawley, & Deal (2013) mendefinisikan resiliensi keluarga sebagai cara keluarga beradaptasi dan berkembang dalam menghadapi stress, baik pada saat krisis maupun seiring dengan berjalannya waktu. Keluarga yang resilien memberikan respon positif terhadap kondisi dengan cara yang unik, tergantung pada konteks, tingkat perkembangan, kombinasi interaktif faktor risiko dan faktor protektif, dan pandangan bersama keluarga. Resiliensi keluarga merupakan kemampuan keluarga untuk bangkit kembali dari kesulitan, selanjutnya menjadi lebih tangguh dan memiliki kemampuan mengambil pelajaran dari kesulitan tersebut (Walsh, 1996). Berdasarkan kedua definisi tersebut tampak bahwa keluarga yang memiliki resiliensi bukan sekedar mampu untuk mengatasi dan bertahan dalam situasi sulit, tapi juga dapat menggunakan kesulitan tersebut sebagai cara untuk mengembangkan diri dan membangun hubungan dengan orang lain.

Hasil penelitian studi kasus ditemukan tema-tema yang berkontribusi pada resiliensi keluarga, yaitu: a) menemukan hikmah dalam kondisi yang memunculkan stress mengasuh anak autis; b)

mampu mensyukuri kemajuan yang dicapai anak meskipun kecil; c) mempunyai sistem dukungan yang memotivasi keluarga; d) berfokus pada kehidupan akhirat yang membahagiakan (Yumpi Rahmanawati, 2019). Tema-tema yang muncul ini mengarah pada nilai-nilai religius dari agama yang dianut partisipan, yaitu agama Islam.

*Sesungguhnya orang-orang yang mengatakan: "Tuhan kami ialah Allah" kemudian mereka meneguhkan pendirian mereka, maka malaikat akan turun kepada mereka (dengan mengatakan): "Janganlah kamu merasa takut dan janganlah kamu merasa sedih; dan bergembiralah kamu dengan (memperoleh) surga yang telah dijanjikan Allah kepadamu". (Qur'an 41:30)*

Kebutuhan selanjutnya adalah mengeksplorasi hasil studi kasus ini untuk mendapat pemahaman mengenai proses keluarga dalam melakukan adaptasi, bertahan dan bangkit kembali untuk menghadapi penderitaan dan tantangan. Kemampuan keluarga mendayagunakan kompetensi yang dimiliki menjadi perhatian dalam program konseling maupun pengasuhan anak dengan gangguan *neurodevelopmental*, karena dengan berfokus pada kekuatan itu lebih efektif daripada berfokus pada kekurangan yang ada pada keluarga (Walsh, 2016a).

Fokus penelitian ini adalah potensi positif dalam kondisi ekstrim seperti keluarga dengan anak dengan gangguan *neurodevelopmental*. Beberapa penelitian telah menelaah hal positif dari pengalaman mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental*. Balubaid & Sahab, (2017), menemukan strategi coping keluarga dengan anak autis yang mencakup

spritualitas, dukungan keluarga, mencari informasi dan menemukan sesuatu yang positif; Yumpi Rahmanawati, (2016) menunjukkan kemampuan orangtua dalam meregulasi emosi anak autisme; Pericall & Taylor, (2013) menemukan keberfungsian keluarga yang berkontribusi pada fungsi psikologis anak dengan *brain injury*. Dodd, Zabriskie, Widmer, & Egget, (2009) membandingkan keberfungsian keluarga terhadap sampel keluarga dengan anak normal dan anak gangguan *neurodevelopmental*. Hasilnya menunjukkan persepsi yang hampir sama tentang kemampuan kedua kelompok keluarga tersebut dalam melakukan adaptasi dan kohesi.

Resiliensi merupakan konsep yang dikembangkan dalam kaitannya dengan psikopatologi perkembangan dan berdasarkan pada perspektif ekologi, stress dan coping (Masten, 2018). Studi-studi sebelumnya menekankan definisi resiliensi pada proses adaptasi positif disertai kemampuan untuk bangkit dari pengalaman buruk dan menyakitkan (Connor & Davidson, 2003; Masten & Barnes, 2018). Konsep resiliensi pada awalnya merupakan kajian tentang kompetensi dan daya tahan pada individu, namun dalam perkembangannya, resiliensi dapat dipandang sebagai unit analisis yang lebih besar seperti keluarga, kelompok, organisasi dan komunitas (Patterson, 1995; Walsh, 2017). Kajian resiliensi individu secara konsisten menghasilkan faktor risiko dan faktor protektif pembentuk resiliensi. Keluarga merupakan salah satu faktor penting baik bersifat protektif maupun risiko dalam pembentukan resiliensi (Luthar et al., 2000).

Variasi data empirik tentang resiliensi keluarga masih harus dikembangkan, khususnya keluarga di Indonesia yang juga memiliki

anak dengan gangguan *neurodevelopmental*, namun mampu memandang positif dalam keluarga (Walsh, 2016c). Penelitian mengenai keluarga selama beberapa tahun terakhir telah terjadi pergeseran dari model berbasis defisit menuju model berbasis kekuatan (Hawley & DeHaan, 1996; Oh & Chang, 2014). McCubbin dan Walsh berpendapat bahwa pendekatan resiliensi keluarga bertujuan mengidentifikasi faktor-faktor yang berkontribusi pada keberfungsian keluarga (Dehaan et al., 2013). Identifikasi faktor-faktor tersebut tampaknya perlu dilakukan pada keluarga muslim yang mempunyai cara tersendiri dalam mencapai keseimbangan dan keberfungsian keluarga. Keluarga muslim menjalankan praktek ritual Islam seperti sholat, membaca Al Quran, dan berpuasa. Dalam praktek ritual tersebut ditemukan berbagai pengalaman religius yang membuat keadaan lebih baik. (H. M. Henry, 2013). Penelitian yang menggunakan metode *ex post facto* mengenai anak autisme yang dilibatkan dalam kegiatan membaca Quran, sholat, ternyata menunjukkan kondisi yang lebih baik (Fithri, 2011).

Sejumlah penelitian mengenai komunitas atau keluarga muslim yang berkembang di Amerika dan Eropa bertujuan untuk memahami muslim dalam kaitan dengan intervensi layanan kesehatan mental. Penelitian-penelitian tersebut membuka wacana mengenai nilai-nilai agama Islam dan keluarga muslim yang mendukung penyembuhan. Keluarga muslim menemukan penyembuhan dan pertumbuhan dalam doa, keluarga, puasa, sholat dan dalam komunitas agama mereka (Li, 2011). Keluarga muslim membuat keputusan untuk diri sendiri dalam menghadapi berbagai

urusan dengan melibatkan anggota keluarga yang lebih tua dan Tuhan. Kenyataan tersebut juga terjadi di Indonesia, dalam studi pendahuluan pada keluarga muslim ditemukan peran keluarga besar terhadap orangtua ketika menerima diagnosa gangguan *neurodevelopmental*. Keluarga ini merasa tidak sendiri menghadapinya karena keluarga besar hadir memberikan dukungan dalam memandang anak secara positif meskipun dalam kondisi keterbatasan fungsional. Keluarga besar meyakinkan bahwa anak adalah amanah yang dititipkan Allah, sedangkan tugas keluarga adalah memberikan perawatan terbaik. Prinsip bahwa anak adalah amanah Allah merupakan sistem keyakinan keluarga muslim, sehingga dapat mendorong adaptasi jangka panjang untuk menguatkan keluarga yaitu mengakui, menerima dan berbagi perasaan tentang beban subyektif yang menyebabkan kesedihan. Al-Krenawi dan Graham (2000, disitasi oleh Weatherhead & Daiches, 2015) menyimpulkan bahwa kesedihan adalah hasil dari ketidakharmonisan spiritual atau menjauh dari Tuhan dan dapat diperbaiki dengan doa dan perbuatan baik, dengan demikian pandangan ini menjadi perhatian bagi terapis dalam mengatasi masalah yang dihadapi keluarga. Hasil wawancara dengan pengelola lembaga terapi anak berkebutuhan khusus menyatakan tentang pentingnya tema religius dalam kegiatan parenting yang diselenggarakan secara rutin, karena terapi pada anak saja tidak cukup bila orangtua dan anggota keluarga lain kurang mengenal pemecahan masalah secara religius. Keluarga ini menjadi banyak menuntut terapis dan menilai terapi yang dilakukan selama ini tidak memberikan hasil.

Dalam kondisi tertekan, keluarga juga mampu mengelola kembali sistem keluarga, dan berusaha mengambil hikmah dari seluruh peristiwa yang terjadi dalam berinteraksi dengan anggota keluarga yang menyandang autisme. Keluarga besar memberikan kontribusi melalui komunikasi. Proses komunikasi yang baik dapat mendorong keluarga mencapai resiliensi dengan cara memberikan pemahaman mengenai krisis yang ada, memberi kesempatan untuk mengungkapkan kehidupan perasaan emosional, dan memberi penguatan pada anggota keluarga tentang kemampuan menyelesaikan masalah secara kolaboratif dalam keluarga (Walsh, 2006b). Keluarga muslim mempunyai sifat kolektivistik (Weatherhead & Daiches, 2015), hasil kajian mereka menyatakan bahwa suami, istri dan seluruh anggota keluarga bukan sebagai unit independen yang terpisah. Keluarga muslim mempunyai prinsip yang universal yaitu menghormati keluarga besar, sehingga nilai-nilai tersebut menjadi kekuatan yang dipertimbangkan terapis keluarga dalam proses pemulihan ketika keluarga menghadapi krisis.

Analisis konseptual dan kesimpulan mengenai keluarga muslim digunakan untuk kepentingan intervensi kesehatan mental karena terapan psikoterapi tradisional (pendekatan Barat) tidak sesuai dalam keluarga muslim. Pemahaman terhadap keluarga muslim membutuhkan sensitifitas budaya dan identifikasi potensi efikasi (*potential efficacy*). Studi dari Wang, Liu, & Zhao, (2014) yang membandingkan resiliensi dari perspektif sosial ekologi antara Asia dan Barat menjelaskan bahwa di Asia, faktor protektif dalam membentuk resiliensi diperoleh dari interaksi individu dengan mikrosistem dan individu dengan mesosistem, sedangkan di Barat

faktor protektif ditentukan oleh faktor protektif eksternal dan karakteristik individu atau interaksi keduanya. Hasil studi ini semakin menguatkan pentingnya dilakukan penelitian di berbagai budaya atau kelompok dalam memahami interaksi dan relasi keluarga sebagai unit analisis untuk memahami faktor resiko dan faktor protektif yang mendukung adaptasi positif dalam keluarga sehingga berfungsi sehat.

Pemikiran para peneliti yang memperhatikan ciri-ciri keluarga muslim dalam intervensi kesehatan mental menjadi wacana tentang pentingnya melihat perspektif keluarga muslim (Weatherhead & Daiches, 2015). Konteks nilai-nilai dalam keluarga muslim yang menjadi sumber kekuatan dapat digunakan dalam memberikan bantuan ketika keluarga menghadapi tantangan. Pengalaman para penyedia layanan kesehatan mental mengalami kegagalan dalam menerapkan konsep-konsep berdasarkan teori-teori tradisional yang menyebabkan terjadinya penolakan dan ketidaknyamanan bagi keluarga muslim (Fernando, 2018). Realitas ini menggiring pada konsep resiliensi keluarga yang berkembang dari perspektif Barat tentunya juga membutuhkan sikap kritis, terutama ketika konsep tersebut diterapkan dalam keluarga muslim di Indonesia yang memiliki budaya dan nilai-nilai religius. Penerapan nilai-nilai budaya dan praktek religiusitas keluarga muslim sering terjadi benturan dengan konsep Barat sehingga konsep-konsep tersebut membutuhkan kajian dan telaah kritis (Isgandarova, 2011). Konsep Barat yang berorientasi sains dan kurang memperhatikan nilai-nilai keagamaan mengakibatkan terkotaknya antara sains dan agama. Hasil analisis konseptual mengenai *spiritual care* yang bersumber

dari Islam menjelaskan bahwa orang yang sedang sakit mampu mencapai hidup yang berkualitas bila memiliki kecakapan spiritual (Marzband et al., 2016). Secara fitrah agama melekat pada manusia (Bensaid et al., 2014), dengan demikian pikiran dan perasaan anggota keluarga yang meyakini nilai agama akan menggunakannya dalam merespon situasi. Berdasarkan penelitian Roberts, Hunter, & Cheng (2017) keluarga yang mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental* jenis autisme mengungkapkan adanya masalah tidur. Hasil penelitian tersebut sejalan dengan studi pendahuluan pada keluarga muslim tentang masalah tidur yang juga terjadi pada anak mereka yang autisme. Usaha yang dilakukan keluarga adalah dengan menggunakan cara-cara religius untuk mengatasi masalah ketika keluarga Rosa menemukan masalah tidur pada anaknya. Masalah tersebut diatasi dengan membacakan ayat-ayat dalam Al Quran sehingga dapat teratasi.

*“Waktu susah tidur, kalo gak tidur, saya bacakan surat-surat pendek surat, seperti Al Fatekha, An Nass, Al Ikhlhas. Lama-lama Kaka bisa tertidur”*. (Rosa komunikasi personal).

Pengalaman keluarga Rosa menunjukkan adanya keyakinan yang bersumber dari Al Quran dalam mengatasi masalah tidur. Penjelasan ini didukung hasil eksplorasi tentang strategi religiusitas yang sering digunakan muslim untuk mengatasi tekanan hidup yaitu kepercayaan pada Tuhan, doa, kesabaran, permohonan, pembacaan Al-Qur'an, mengingat Allah, menggunakan kesabaran, dan rasa terima kasih; yang semuanya berfungsi sebagai strategi dan mekanisme penanggulangan yang efektif dalam menghadapi tekanan kehidupan (Achour et al., 2015).

Menurut Walsh (2006) sistem keyakinan keluarga merupakan inti dari semua keberfungsian keluarga dan merupakan dorongan yang kuat bagi terbentuknya resiliensi. Dengan demikian menjadi menarik untuk ditelaah tentang bagaimana keluarga muslim dengan anak gangguan *neurodevelopmental* menemukan kekuatan kembali, mampu melakukan penyesuaian ketika menghadapi kesulitan dan mengatasi masalah serta mampu merespon perubahan disamping rutinitas sehari-hari yang dapat menyebabkan kejenuhan. Dengan kata lain, keluarga ini mampu menemukan strategi koping dan secara bersamaan membangun harapan kembali meskipun berada dalam krisis. Bagaimana sistem keyakinan tersebut menjadi sumber penguat dalam menghadapi krisis. Walsh (2006) mengatakan bahwa kemampuan keluarga menghadapi krisis dalam hidupnya disebut keluarga yang resilien. Resiliensi dalam keluarga merupakan satu-kesatuan unit yang fungsional, sehingga resiliensi keluarga bukan sekedar akumulasi potensi individu-individu dalam keluarga (Walsh, 2006b), keluarga mampu beradaptasi terhadap stres dan bangkit kembali dari kesulitan (Hawley & DeHaan, 1996), memanfaatkan kesempatan untuk berkembang dari krisis (Black & Lobo, 2008). Dalam melakukan adaptasi dan bangkit kembali dari stress tersebut, keluarga muslim mempunyai keyakinan yang memengaruhi cara mereka mempersepsi krisis. Dengan demikian diperlukan perluasan teori sistem, penelitian, dan praktik dalam menerapkan sistem keyakinan yang berpengaruh pada biopsikososial-spiritual dan interaksi mereka dalam kesejahteraan pribadi dan relasional dan dalam penderitaan, penyembuhan, dan resiliensi (Marks, 2005).

Umumnya konsep resiliensi keluarga yang telah dikembangkan masih berbasis pada pendekatan psikologi umum. Dalam perkembangan berbagai penelitian mutakhir membuktikan bahwa teori-teori psikologi belum tentu relevan disuatu daerah. Teori-teori psikologi tersebut dalam kenyataannya berkaitan dengan batasan budaya (Enriquez, 1993; Kim & Berry, 1993; Koch & Leary, 1985; Shweder, 1991, dalam Kim, Yang, & Hwang, 2006). Sejumlah penelitian memaparkan bahwa teori-teori psikologi terhubung dengan batasan budaya (*culture-bound*), nilai-nilai daerah (*value-laden*) dengan nilai terapan yang terbatas. Adanya batasan kontekstual tersebut yang menyebabkan relevansi suatu teori psikologi tidak mempunyai kekuatan bila diterapkan didaerah atau konsteks budaya lain (Kim et al, 2006). Batasan-batasan kontekstual inilah yang membuat relevansi suatu teori psikologi tidak bisa diaplikasikan diterapkan didaerah atau konsteks budaya lain.

Para peneliti dari Asia Timur menemukan sejumlah kesulitan dan mengajukan sejumlah pertanyaan mengenai universalitas, validitas dan aplikabilitas dari teori-teori psikologi. Peneliti tersebut membuat kesimpulan bahwa pemahaman budaya harus berdasarkan kerangka acuan budaya itu sendiri yang mencakup konteks filosofi, sejarah, ekologi dan agama (Kim et al., 2006). Terkait dengan resiliensi keluarga, telah ada beberapa penelitian tentang aspek resiliensi keluarga dalam membesarkan anak dengan gangguan *neurodevelopmental* (Weisser, Bristowe, and Jackson 2015; Roberts, Hunter, and Cheng 2017; Yumpi Rahmanawati and Satriyo Wibowo 2017; Savitri and Siswati 2018; Matthews, Pupilampu, and Gelech 2021), namun konsep resiliensi keluarga masih berbasis pada

pendekatan psikologi umum, sedangkan dalam konteks keluarga Muslim masih belum dilakukan.

Penelitian ini diperlukan untuk mengisi kesenjangan antara teori resiliensi keluarga yang sudah ada dengan konteks fenomena keluarga Muslim yang mempunyai filosofi, budaya dan agama sebagai *lifeworld* atau kerangka acuan kehidupan mereka. Dengan demikian, penelitian ini mengeksplorasi bagaimana gambaran resiliensi keluarga dalam Islam dari sudut pandang keluarga Muslim. Dalam konteks budaya, penelitian ini penting untuk memberikan perspektif analitis filosofi Islam tentang disabilitas dari beberapa teks dari Al-Qur'an dan Sunnah, serta mengeksplorasi perspektif Muslim dalam praktik nilai-nilai Islam yang sebenarnya. Terlepas dari kenyataan bahwa umat Islam, khususnya keluarga Muslim memiliki keyakinan dan prinsip yang sama, sikap dan pemahaman keluarga Muslim tentang pandangan dan reaksi mereka terhadap individu penyandang disabilitas dapat bervariasi (Al-aoufi et al., 2012). Faktor yang penting untuk diperhatikan adalah konteks budaya disamping intensitas iman seseorang, status sosial-ekonomi, tingkat pendidikan.

Dalam pendekatan social model, disabilitas adalah sebuah konstruksi sosial (Meyer, 2010) Persepsi yang undervalued terhadap penyandang disabilitas dibentuk oleh orang-orang yang menilai diri mereka normal. Selanjutnya, persepsi ini membentuk stigma, stereotipe yang merugikan penyandang disabilitas. Stigma bahwa penyandang disabilitas mempunyai keterbatasan dalam memahami dan dalam belajar menyebabkan masyarakat tidak terlalu menganggap penting pendidikan bagi anak cacat (Andriani, 2016).

Anak-anak penyandang disabilitas dalam masyarakat Tionghoa memiliki nilai yang kecil, yang menghalangi mereka untuk berkontribusi pada masyarakat (Campbell & Uren, 2011 disitasi oleh (Huang et al., 2020). Mengingat disabilitas merupakan hasil konstruksi sosial, maka penting untuk dieksplorasi bagaimana konstruksi sosial dalam konteks budaya keluarga Muslim yang memiliki nilai-nilai Islam dalam membangun resiliensi keluarga meskipun anak mereka menyandang gangguan *neurodevelopmental*.

Beberapa penelitian telah mencoba untuk menguji proses dari resiliensi keluarga, yaitu resiliensi keluarga dalam menanggapi pemisahan anak dan penyatuan kembali karena penganiayaan (Lietz & Strength, 2011), efek dari berbagai faktor pelindung sebagai prediktor keterlibatan ayah dari waktu ke waktu (Fagan et al., 2009), *model of resilience among transnational families of Filipina domestic helpers* (Garabiles et al., 2017). Penelitian tersebut mempunyai konteks yang berbeda-beda. Bagaimanapun, hasil penelitian tersebut mempunyai batasan kontekstual yang relevansinya tidak mempunyai kekuatan bila diterapkan didaerah atau konsteks budaya lain (Kim, Yang, & Hwang, 2006). Dengan memperhatikan konteks keluarga Muslim dengan anak NDD, maka penelitian ini menjadi penting untuk memperluas penelitian sebelumnya tentang resiliensi keluarga, disamping itu untuk mencapai nilai aplikasi yang sesuai.

Dengan ditemukannya konsep resiliensi keluarga muslim, maka nilai terapnnya lebih efektif, baik untuk kebutuhan asesmen keluarga maupun terapi keluarga, terutama keluarga yang mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental*. Temuan

penelitian ini juga bisa membantu keluarga muslim lebih memahami upaya mencapai resiliensi. Keluarga, konselor dan terapis keluarga dapat menggunakan informasi ini ketika memberikan pelayanan kepada keluarga dalam membangun resiliensi. Studi ini dapat memberikan edukasi tentang hubungan antara sumber-sumber Islam tradisional (*traditional Islamic sources*) dan ilmu sosial berbasis Barat (*Western-based social sciences*).

Studi ini juga berkontribusi pada studi dan publikasi yang ada tentang resiliensi keluarga dalam pandangan Muslim dalam tiga cara tertentu. Pertama, analisis tentang pemahaman tentang resiliensi keluarga yang bersumber dari perspektif Muslim sehingga menambah kajian resiliensi keluarga saat ini. Kedua, penelitian ini menyajikan jawaban kesenjangan teori dan kesalahan interpretasi tentang konsep resiliensi keluarga bila mengabaikan unsur agama Islam pada keluarga muslim; misalnya ruqyah bagi keluarga muslim merupakan *religious coping* sehingga dalam resiliensi keluarga menjadi faktor pendukung, namun sebagian kalangan yang berorientasi pada teori Barat menganggap ruqyah tidak ilmiah. Ketiga, hasil identifikasi aspek-aspek yang berperan dalam pencapaian resiliensi keluarga dapat digunakan untuk merancang berbagai program untuk memperkuat resiliensi keluarga yang mengalami perubahan karena mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental*.

Hasil penelitian ini dapat membuka peluang bagi penelitian lanjutan dalam konteks keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental* dengan menggunakan pendekatan kualitatif maupun kuantitatif.

Penelitian ini memiliki keterbatasan bila sepenuhnya mengeksplorasi resiliensi keluarga berdasarkan pengalaman dari sudut pandang keluarga Muslim, oleh karena itu, penelitian ini juga merujuk pada teks agama Islam untuk mendapat informasi mengenai sumber-sumber agama Islam yang berkaitan dengan resiliensi keluarga ketika keluarga menghadapi cobaan atau krisis. Tinjauan literatur yang tersedia dan kesesuaian budaya dalam konsep resiliensi keluarga yang berkembang saat ini membutuhkan pembuktian tentang relevansi konsep tersebut ketika diterapkan dalam keluarga muslim.

Berdasarkan latar belakang ditemukannya keluarga yang mampu bertahan dan bangkit kembali dari kondisi yang menekan dalam menghadapi anak dengan gangguan *neurodevelopmental*, tampaknya dibutuhkan pemahaman resiliensi keluarga yang dapat menjelaskan keberfungsian keluarga muslim.

## **B. Rumusan Masalah**

Resiliensi keluarga muslim yang mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental* menarik untuk dikaji dalam memahami aspek-aspek yang berkontribusi pada resiliensi keluarga. Dalam kajian literature sudah menyebutkan potensi keluarga menjadi resilien, namun kajian mengenai resiliensi keluarga muslim yang mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental* belum dilakukan. Penelitian ini menjawab 2 pertanyaan penelitian yaitu; pertama, apa saja sumber keyakinan religius dan aspek-aspek yang mendukung resiliensi keluarga muslim dengan anak gangguan *neurodevelopmental* yang akan diungkap melalui pendekatan *indigenous psychology*; kedua, bagaimana proses resiliensi

keluarga muslim dengan anak gangguan *neurodevelopmental* yang akan diungkap dengan pendekatan fenomenologi.

### **C. Tujuan Penelitian dan Manfaat**

Penelitian ini mempunyai tujuan memahami resiliensi keluarga muslim yang mempunyai anak gangguan *neurodevelopmental* dengan memfokuskan pada: a) aspek-aspek yang mendukung dan menemukan sumber-sumber keyakinan dalam membangun resiliensi keluarga muslim; b) proses keluarga muslim mencapai resiliensi.

Manfaat teoritis yang diharapkan dalam penelitian ini adalah dapat memberi penjelasan tentang resiliensi keluarga muslim yang mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental* dalam menambahkan uraian tentang sistem keyakinan dan aspek-aspek yang dapat menjelaskan resiliensi keluarga, khususnya keluarga muslim di Indonesia.

Manfaat praktis dari penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan rujukan bagi terapis/konselor atau pekerja sosial dalam memberikan terapi atau konseling mengenai cara membangun resiliensi keluarga dalam memobilisasi kekuatan untuk memfungsikan keluarga ketika menghadapi keterpurukan dan tantangan menghadapi anak dengan gangguan *neurodevelopmental*. Selain itu dapat dijadikan referensi dalam program intervensi bagi keluarga dan komunitas keluarga yang mempunyai anak dengan gangguan *neurodevelopmental*. Konsep resiliensi keluarga yang ditemukan dalam penelitian dapat diintegrasikan dalam terapi keluarga atau konseling keluarga.

#### **D. Keterkaitan Penelitian Eksplorasi Aspek dan Proses Resiliensi Keluarga Muslim dengan Anak Gangguan *Neurodevelopmental***

Penelitian ini terdiri dari 2 tahap, yaitu 1) penelitian survey untuk mengeksplorasi aspek resiliensi keluarga Muslim dengan anak gangguan *neurodevelopmental*; 2) penelitian fenomenologi untuk mengungkap proses resiliensi keluarga Muslim tersebut.

Penelitian 1 memberikan keluasan data penelitian sehingga konsep yang dihasilkan lebih menggambarkan resiliensi keluarga Muslim. Selain itu, hasil penelitian ini bisa mencapai tujuan generalisasi atau transferability pada populasi yang luas dan tuntutan objektivitas, mengingat konsep resiliensi keluarga yang digunakan oleh para peneliti di Indonesia cenderung menggunakan konsep yang didasarkan pada konsep barat.

Adapun keterkaitan antara penelitian 1 (survey) dan penelitian 2 (fenomenologi) adalah sebagai upaya konseptualisasi yang sesuai dengan konteks keluarga Muslim. Mengingat konsep resiliensi keluarga sangat luas, maka penelitian survey penting dilakukan untuk memperjelas konsep yang menyusun aspek-aspek resiliensi keluarga Muslim. Dengan demikian konsep yang ditemukan dalam tahap penelitian 1 digunakan sebagai kerangka kerja dalam melakukan analisis konseptualisasi proses resiliensi keluarga Muslim.

#### **E. Keaslian Penelitian**

##### **1. Keluarga dengan Anak Gangguan *Neurodevelopmental***

Keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental* sudah diteliti dengan karakteristik subyek, antara lain *Intellectual*

*Disability, Communication Disorders, Autism Spectrum Disorder, Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Specific Learning Disorder, Motor Disorders.* Istilah gangguan neurodevelopmental (*neurodevelopmental disorder*) digunakan secara bergantian dengan istilah *developmental disability*. Keduanya memiliki pengertian yang sama, yaitu mengacu pada gangguan kognitif dan fisik permanen yang memunculkan keterbatasan fungsi dan kemampuan kognitif, fisik, emosi dan sosial dibandingkan dengan anak yang berkembang normal (*typically developing children*). Penelitian yang berkembang sebagian menggunakan subyek dengan karakteristik tertentu dan ditemukan pula penelitian dengan menggunakan variasi subyek yang tergolong *developmental disability* atau gangguan *neurodevelopmental*.

Timmons et al., (2017) melakukan penelitian kualitatif tentang kebersyukuran ibu dengan anak autis. Selanjutnya, intervensi kebersyukuran berbasis online pada ibu dari anak-anak dengan ASD memengaruhi kesejahteraan (Timmons & Ekas, 2018). Keluarga dengan anak cerebral palsy diteliti oleh (Raina et al., 2005) dengan memfokuskan pada perilaku anak sebagai prediktor dalam kesejahteraan psikologis pengasuh. Kausar et al., (2003) menggunakan pendekatan kualitatif mengenai harapan (*hope*) pada keluarga dengan anak *developmental disabilities*. Subyek dalam penelitian tersebut melibatkan keluarga dengan anak berbagai variasi *developmental disabilities* (*down syndrome, autism, joubert syndrome, muscular dystrophy, dan asperger syndrome*) usia 3-18. Karakteristik personal (*personal characteristics*) yang meliputi *self-compassion* dan *well-being* pada orang tua dari anak autis berkaitan

dengan kepuasan hidup, harapan, membangun tujuan kembali dan ditemukan hubungan yang negatif dengan depresi dan stres orangtua (Neff & Faso, 2014).

Pemetakan penelitian mengenai keluarga dengan anak gangguan *neurodevelopmental* mencakup 3 topik. Pertama, penelitian yang menghubungkan stress yang terjadi pada keluarga (Faust & Scior, 2008; Benson, 2018; Anyanwu et al., 2019). Kedua, penelitian yang berfokus pada aspek positif atau sumberdaya keluarga (Trute & Hiebert-murphy, 2002; Azazy et al., 2018; Wakimizu et al., 2017; Iacolino, Pellerone, Pace, & Ramaci, 2016). Ketiga, penelitian intervensi terhadap keluarga (Hidayati, 2013); Martin, Clyne, Pearce, & Turner, 2019).

## **2. Resiliensi Keluarga**

Resiliensi keluarga sudah diteliti dengan berbagai latar belakang masalah, hubungan dengan berbagai variabel, lokasi dan informan. Resiliensi keluarga digunakan sebagai peta konseptual untuk panduan intervensi bagi keluarga yang mengalami penderitaan (Walsh, 2002). Greeff & Walt, (2010) mengidentifikasi karakteristik dan sumber daya keluarga yang memungkinkan mereka beradaptasi dengan sukses dan tangguh meskipun ada anak autisme dalam keluarga dengan menggunakan kerangka kontekstual Model Ketahanan Stres, Penyesuaian, dan Adaptasi dari McCubbin dan McCubbin. Faktor resiliensi yang diidentifikasi dalam penelitian tersebut meliputi status sosial ekonomi yang lebih tinggi; dukungan sosial; pola komunikasi yang terbuka dan dapat diprediksi; lingkungan keluarga yang mendukung, termasuk komitmen dan fleksibilitas; *family*

*hardiness*; strategi koping internal dan eksternal; pandangan hidup yang positif; dan sistem kepercayaan keluarga.

Oh & Chang (2014) mereviu studi-studi kualitatif tentang resiliensi keluarga dan mengidentifikasi ada enam dimensi resiliensi keluarga yaitu: 1) kepercayaan diri kolektif; 2) *interconnectedness*; 3) pandangan hidup positif; 4) *resourcefulness* ; 5) pola komunikasi terbuka; dan 6) pemecahan masalah kolaboratif. Hasil review tersebut juga mengidentifikasi kondisi yang menyebabkan keluarga mencapai resiliens, yaitu 1) persepsi rasa ketidakseimbangan; 2) sistem spiritualitas/kepercayaan bersama atau kepercayaan agama, dan 3) keinginan kuat keluarga untuk mengatasi kesulitan. Ditemukan pula konsekuensi dari keluarga yang resiliensi meliputi: 1) penerimaan situasi; 2) perubahan dalam perspektif hidup; 3) peningkatan kualitas hubungan; 4) penguatan sifat resiliensi, dan 5) kesehatan yang meningkat.

Penelitian mengenai resiliensi keluarga di Indonesia sudah dilakukan. Beberapa penelitian yang ditelusuri peneliti antara lain Pandanwati & Suprapti, (2012) pada pasangan madya yang tidak memiliki anak, (Prawitasari Poegoeh & Hamidah, 2016) meneliti tentang hubungan antara dukungan sosial, regulasi emosi dan resiliensi keluarga penderita skizofrenia, Apostelina, (2012) melakukan penelitian deskripsi tentang resiliensi keluarga yang mempunyai anak autis dengan menggunakan dimensi teori dari McCubbin dan McCubbin. Penelitian-penelitian tersebut menggunakan kerangka resiliensi keluarga yang telah ada dan juga menyertakan faktor-faktor personal yang berkontribusi pada resiliensi keluarga. Selanjutnya (Yumpi Rahmanawati & Satriyo

Wibowo, 2017) melakukan penelitian mengenai resiliensi keluarga yang memiliki anak dengan gangguan disintegrasi (*children with Childhood Disintegrative Disorder/CDD*). Penelitian ini menggunakan pendekatan studi kasus dengan memfokuskan pada pengalaman keluarga mendapatkan manfaat dalam konseling kelompok dan menemukan sumber kekuatan dalam mengatasi krisis ketika anak mereka mendapat diagnose gangguan disintegrasi (CDD). Mawarpury, (2017) meneliti proses resiliensi keluarga penyintas konflik di Aceh dengan memperhatikan kultur yang khas sebagai elemen penting dalam kehidupan masyarakat Aceh.

Konsep resiliensi telah diadopsi sebagai perspektif berbasis kekuatan untuk memahami adaptasi keluarga ketika menghadapi kesulitan, namun masih diperlukan perbaikan konseptual dan metodologis lebih lanjut. Hal ini karena adanya perbedaan budaya dan sistem keyakinan sehingga masih diperlukan penelitian. Berbeda dengan kebanyakan penelitian-penelitian terdahulu, penelitian resiliensi keluarga ini dieksplorasi dengan memahami faktor-faktor yang berkontribusi dan interaksi keluarga dengan sistem keyakinan religius, yaitu nilai Islam yang dianut atau dipahami oleh keluarga. Keluarga muslim yang memiliki anak dengan gangguan *neurodevelopmental* jelas menghadapi krisis yang membawa dampak psikologis. Keluarga tersebut harus bisa mengatasi masalah dan membangun harapan untuk merencanakan masa depan. Selain itu, keluarga tersebut harus bisa beradaptasi dengan kondisi psikologis yang dialami. Faktor keyakinan religiusitas diduga berperan besar dalam proses adaptasi dan penyesuaian terhadap perubahan kondisi hidup yang disebabkan karena krisis. Dengan

demikian diperlukan upaya rekonseptualisasi resiliensi keluarga yang sesuai dengan konteks keluarga muslim yang mempunyai anak autis.

Sejauh penelusuran peneliti, hingga saat ini belum ditemukan studi yang mengkaji dan menelaah resiliensi keluarga muslim dengan anak gangguan *neurodevelopmental*.