

**KUALITAS HIDUP ORANG TUA
YANG MEMILIKI ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS
(Studi Kasus pada Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus dengan
Hambatan Intelektual dan Orang Tua yang Memiliki Anak Dengan Hambatan Autism
di SKh Madina Kota Serang-Banten)**

Murniati Romadhoni Sukmadi^{1*}, Sistriadini Alamsyah Sidik², Dedi Mulia³

^{1,2,3} Pendidikan Khusus FKIP Universitas Sultan Ageng Tirtayasa

*Corresponding author: murnisukmadi@gmail.com

Abstrak

Kondisi anak berkebutuhan khusus memunculkan berbagai dampak baik bagi anak itu sendiri, keluarga bahkan lingkungan. Orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus menghadapi tantangan yang besar dalam mengasuh dan membesarkan anak mereka dibandingkan dengan orang tua pada umumnya. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif-studi kasus melalui metode pengumpulan data observasi, pengisian angket, wawancara dan dokumentasi. Informan dalam penelitian ini berjumlah tiga orang tua yang memiliki anak dengan hambatan autism dan tiga orang tua yang memiliki anak dengan hambatan intelektual. Hasil dari penelitian ini menunjukkan pada awalnya seluruh orang tua mengalami tekanan dalam hidupnya terkait hambatan yang dimiliki anaknya. Gangguan ini menimbulkan berbagai perubahan dalam hidup informan dalam hal kesejahteraan emosi, kesejahteraan fisik, determinasi diri, perkembangan diri dan hubungan dengan sosial. Hal-hal tersebut mewarnai hidup informan, membentuk informan, hingga menjadi pribadi yang berkualitas. Adapun hal-hal yang mempengaruhi kualitas hidup informan antara lain (1) hubungan keluarga (2) dukungan sosial (3) spiritualitas (4) kondisi ekonomi dan rasa optimis dalam menjalani kehidupan. Makna kualitas hidup digambarkan berupa rasa pasrah total, bersyukur, ringan dalam menjalani kenyataan hidup dan tidak lepas dari kesadaran diri informan akan kuasa Allah SWT sebagai sang penentu kehidupan hambaNya.

Kata kunci : Kualitas Hidup, Orang Tua, Anak Berkebutuhan Khusus

Abstract

The condition of children with special needs raises various impacts both for the children, families and the environment. Parents who have children with special needs have great challenges in caring for and raising their children in comparison with parents in general. This study aims to determine the quality of life of parents who have children with special needs. This research uses a qualitative case-study approach through the method of collecting observation data, questionnaires, interviews and documentation. The informants in this study are three parents who have children with autism and three parents who have children with intellectual impairments. The results of this study show that initially all parents experience stress in their lives related their impairment children have. This disorder causes various changes in the life of the informant in terms of emotional well-being, physical well-being, self-determination, self-development and social relations. These things color the life of the informant, form the informant to become a quality person. The things that affect the quality of life of informants include (1) family relationships (2) social support (3) spirituality (4) economic conditions and a sense of optimism in life. The meaning of quality of life is described in the form of a total resignation, being grateful, light in living the reality of life and not being separated from the self-awareness of the informant of the power of Allah SWT as the determinant of the life of His servant.

Keywords : Quality of Life, Parents, Children with Special Needs

1. PENDAHULUAN

Kondisi anak berkebutuhan khusus memunculkan berbagai dampak baik bagi anak itu sendiri, keluarga bahkan lingkungan. Orang tua dengan yang dikaruniai anak berkebutuhan khusus menghadapi tantangan lebih besar dalam menjaga dan membesarkan buah hati mereka di bandingkan dengan orang tua pada umumnya. pada awalnya umumnya setiap orang tua yang memiliki anak yang berkebutuhan khusus akan mengalami masa tidak terima terhadap keadaan anaknya, orang tua biasanya merasa terganggu, kecil hati, bingung, khawatir, ketakutan, sedih, malu, rendah diri dan frustrasi.

Tidak sedikit orang tua yang belum dapat menerima kenyataan atas situasi yang mengharuskan mereka menjadi orang tua dari anak berkebutuhan khusus. Saling menyalahkan satu sama lain antara suami dan istri sering menjadi sumber perpecahan di dalam keluarga. Dalam penelitian yang dilakukan oleh Gangsar, dkk. dalam judul *Impact Of Parent's Divorce On Children's Education For Disability Kids* menyimpulkan bahwa kasus perceraian pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus tergolong tinggi. Penyebabnya bisa dimungkinkan karena persepsi orang tua yang negatif terhadap anak, penerimaan dan resiliensi yang rendah pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus.

Hartley dalam Saniya (2016:4) menyatakan bahwa berdasarkan sebuah penelitian di dua negara bagian AS menunjukkan bahwa dari 391 orang tua dari anak-anak dengan autisme menunjukkan permasalahan dalam perkawinan. Dari suatu penelitian jangka panjang di Indonesia yang dilakukan pada 406 keluarga yang memiliki anak autisme, didapatkan angka perceraian tinggi hingga anak berusia 8 tahun, setelah itu menurun. Hasil yang didapatkan paling tidak 1 dari 5 keluarga akan mengalami perceraian (saniya 2016:4). Perceraian disebabkan oleh menurunnya kepuasan perkawinan karena memiliki dan merawat anak autisme.

Selain itu rendahnya pengetahuan dan tidak adanya persiapan bagi setiap orang untuk menjadi pasangan orang tua dari anak berkebutuhan khusus membuat masih banyak orang tua yang bingung bagaimana cara mengurus, mengasuh dan memenuhi kebutuhan anaknya yang berkebutuhan khusus, sehingga masih banyak kasus-kasus yang ditemukan di lapangan orang tua menelantarkan dan tidak memenuhi kebutuhan sekolah anaknya.

Menurut Agus dalam *Buletin Disabilitas* (2014 : 20) terkait permasalahan yang dihadapi oleh anak berkebutuhan khusus dapat dibagi menjadi 2 sub permasalahan yaitu Internal dan eksternal. Permasalahan internal meliputi hambatan atau disfungsi organ dan disfungsi fisik atau mental sebagai akibat abnormalitas dan disfungsi organ mengakibatkan berbagai hambatan dalam keseharian penyandang disabilitas dan gangguan, hambatan atau kesulitan dalam orientasi, mobilitas, komunikasi, aktivitas, penyesuaian diri, penyesuaian sosial, kepercayaan diri, gangguan belajar, keterampilan, pekerjaan

Permasalahan Eksternal meliputi ketidaktahuan masyarakat terhadap masalah disabilitas, stigma (kutukan, takdir), isolasi dan perlindungan yang berlebihan, kurangnya peran keluarga dan masyarakat terhadap masalah disabilitas dan penanganannya, kurangnya upaya pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas dalam berbagai aspek kehidupan, masih banyaknya penyandang disabilitas yang hidup miskin dan tingkat pendidikan rendah, masih banyaknya keluarga yang memiliki penyandang disabilitas menyembunyikan atau menutupi

bila memiliki anggota keluarga disabilitas dan peran dunia usaha yang belum melibatkan penyandang disabilitas.

Berdasarkan uraian beberapa permasalahan yang dihadapi oleh anak disabilitas tersebut, permasalahan dalam aspek eksternal sangat dipengaruhi oleh peran, fungsi, sikap dan penerimaan dari orang tua. sehingga dapat dipahami bahwa kualitas hidup anak yang berkebutuhan khusus sangat dipengaruhi oleh keadaan orang tua. Fenomena yang ada yang berhubungan dengan dampak memprihatinkan seorang anak berkebutuhan khusus sangat memungkinkan terjadi akibat dari kurangnya kualitas atau fungsi dan peran yang baik dari orang tua terhadap anaknya yang difabel tersebut kemudian disusul dengan faktor lingkungan, sosial dan yang lainnya.

Ibu adalah seorang yang langsung menerima dampak dari lahirnya seorang anak berkebutuhan khusus. Ibu bukan hanya orang yang mendapati biologis proses dalam melahirkan buah hatinya namun lebih dari itu ibu mendapati proses lebih individual dan mendalam dalam psikis. Ibu acap kali melakoni berbagai ingatan emosi, harapan, kekhawatiran, ketakutan, dan perasaan bahagia. Kehangatan seorang ibu pada buah hatinya merupakan suatu ikatan dan jalinan emosi yang sangat kuat dan kompleks.

Ayah adalah seorang kepala rumah tangga dan menjadi panutan bagi ibu dan anak di dalam suatu keluarga, cinta dari seorang ayah adalah bentuk kekuatan dari terciptanya istri yang kuat. Seorang ayah memiliki beban besar dalam membentuk keluarga dan anak – anaknya. Seorang ayah secara tidak langsung juga mengalami berbagai proses psikis dan perasaan dari masa kandungan dan lahirnya seorang anak.

Kualitas hidup adalah tingkat dimana individu dapat memaksimalkan guna fisik, psikis, vokasi dan kehidupan sosialnya (Taylor,1995:416). Kualitas mengacu pada arti tingkat, standar, dan level keunggulan sesuatu. Dengan adanya ‘hidup’ sejajar dengan kualitas menunjukkan arti yang lebih luas yaitu kebergunaan aktivitas seseorang, meliputi perilaku, perkembangan, kebahagiaan, keberuntungan atau kemalangan, dan secara keseluruhan adalah cara seseorang untuk hidup. Kualitas hidup dinilai berdasarkan asesmen individual terhadap keberfungsian individu, dilihat secara langsung dari observasi terhadap performansi perilaku individu. Coons & kaplan (Taylor,1996:416) membagi keberfungsian individu menjadi segala keberfungsian fisik, keberfungsian psikologis dan keberfungsian sosial. Segala keberfungsian tersebut membentuk sebuah konsep yaitu kualitas hidup.

Kualitas hidup pada orang tua dengan anak disabilitas selanjutnya menjadikan suatu hal yang penting dan menarik untuk diteliti. Mengacu pada kondisi orang tua yang menjadi pihak pertama terdekatnya anak, seseorang yang terkena dampak langsung dari tekanan pendidikan dan kebutuhan khusus anak. Sedangkan di pihak anak, pengalaman awal fisik dan psikis merupakan pengalaman yang harus dilalui bersama- sama dengan ibu dan ayahnya. keberperanan dan keberfungsian orang tua untuk anak dengan karakteristik khusus sangat penting dan besar dalam mengembangkan diri anak tersebut, menjadi suatu dasar perlunya mengetahui kualitas hidup dari orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus.

Jika salah seorang orang tua dalam perannya terlihat tidak maksimal, tidak maksimal menjalankan keberfungsian, kualitas hidup anak ke depannya akan menjadi suatu yang akan di pertanyakan. berdasarkan dari uraian di atas, peneliti memiliki ketertarikan untuk melakukan sebuah penelitian yang membahas kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Adapun terjadinya suatu perubahan baik perubahan pada fisik,

psikologis, sosial, dan lainnya pada orang tua menjadi hal yang menarik dan penting untuk dilihat dan diteliti.

2. METODE

A. Metode Penelitian

Penelitian ini adalah penelitian yang bersifat kualitatif deskriptif. Penelitian kualitatif deskriptif ini menggunakan metode atau pendekatan studi kasus. Penelitian studi kasus menurut (Nawawi,2003:1) penelitian yang berpusat secara insentif pada suatu objek tertentu yang mempelajarinya sebagai studi kasus. Data studi kasus dapat diperoleh dari semua pihak yang bersangkutan dengan kata lain studi ini dikumpulkan dari berbagai sumber. Penelitian kualitatif dianggap sebagai penelitian yang efektif yang akan memberikan gambaran secara rinci dan alamiah mengenai kualitas hidup orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus di SKh Madina Kota Serang. Dalam penelitian kualitatif peran peneliti adalah sebagai kunci menjadikan penelitian kualitatif mengharuskan peneliti untuk terjun langsung dan terlibat dengan subjek / orang yang akan diteliti, peneliti secara tidak langsung menjadi observer dan juga partisipan dalam interaksi sosial yang ditelitinya. Dengan begitu penelitian kualitatif dapat digunakan untuk memahami serta mengungkapkan apa yang menjadi latar belakang sebuah fenomena yang mungkin tidak dapat di ungkapkan dengan penelitian kuantitatif.

B. Waktu dan Tempat Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan di 2 tempat yaitu di SKh Madina kompleks Griya Gemilang Sakti 2 Blok B4 No.4&7, kota. Serang, Banten dan tempat tinggal orang tua siswa. Alasan peneliti ingin mengadakan penelitian di dua tempat karena dalam penelitian ini menggunakan pendekatan deskriptif secara terperinci dan mendalam yaitu dengan catatan lapangan dan observasi sehingga memerlukan beberapa lokasi untuk dapat mengumpulkan data yang akurat mengenai kualitas hidup orang tua yang dapat dilihat dari lingkungan sekolah yang berkaitan dengan anak dan tempat tinggal yang berkaitan dengan kehidupan orang tua itu sendiri. Pembahasan dapat dipisahkan maupun dijabarkan secara langsung. Apabila hasil pembahasan disajikan secara langsung, cantumkan sub pembahasan agar pembaca dapat dengan mudah mencerna informasi yang disajikan. Pembahasan berisi pemaknaan hasil dan perbandingan dengan teori dan/atau hasil penelitian sejenis.

C. Subjek Penelitian

Populasi penelitian ini adalah orang tua murid yang menyekolahkan anaknya di Sekolah Khusus Madina Kota Serang. Untuk mendukung penelitian ini, maka diperlukan beberapa informan yang menjadi subjek dan sumber data dalam penelitian ini, subjek dalam penelitian ini yaitu orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus dengan hambatan intelektual dan orang tua yang memiliki anak dengan hambatan autisme. Subjek penelitian dipilih melalui purposive sampling, artinya peneliti memilih subjek penelitian berdasarkan kriteria tertentu. Kriteria subjek penelitian adalah sebagai berikut:

- 1) Orang tua yang mengasuh anak dengan hambatan intelektual dan orang tua yang memiliki anak dengan hambatan autisme.
- 2) Orang tua yang tinggal satu rumah bersama anaknya yang berkebutuhan khusus.
- 3) Bertempat tinggal di Kota Serang.

- 4) Mampu membaca dan menulis.
- 5) Bersedia menjadi subjek penelitian.

D. Prosedur Pengumpulan Data Penelitian

Dalam penelitian ini, sebagian besar dilakukan dengan penelitian pengamatan langsung, namun untuk meningkatkan kredibilitas penelitian digunakan analisis data sekunder untuk melengkapi hasil penelitian lapangan. Kombinasi analisis data primer dan sekunder diharapkan dapat menghasilkan kesimpulan yang lebih baik. Berikut adalah metode pengumpulan data yang digunakan:

- 1) Angket; Angket yang digunakan merupakan instrumen modifikasi dari instrumen penilaian kualitas hidup world Health Organization atau WHOQol-BREF, yang semula berisi 26 butir pertanyaan, dengan pertanyaan yang berkaitan dengan gambaran kualitas hidup dan 4 domain kualitas hidup yaitu fisik, psikologis, hubungan sosial dan hubungan dengan lingkungan. Instrument tersebut kemudian dimodifikasi pada bentuk pertanyaan yang menggunakan perspektif medis secara mendalam dan ditambahkan dengan beberapa pertanyaan yang berhubungan dengan anak berkebutuhan khusus untuk mendapatkan gambaran dari pandangan dunia pendidikan khusus sehingga menjadi 27 butir pertanyaan.
- 2) Wawancara; Jenis wawancara yang dilakukan yaitu wawancara terstruktur, yaitu wawancara yang dilakukan dengan mengajukan beberapa pertanyaan sistematis dan pertanyaan yang diajukan telah disusun. Wawancara dilakukan secara langsung kepada subjek penelitian yaitu orang tua, tetangga yang ada di sekitar tempat tinggal subjek dan guru yang menjadi tempat orang tua menyekolahkan anaknya yaitu SKh Madina Kota Serang. Wawancara yang akan diajukan berisi mengenai pertanyaan yang mencangkup pada aspek kualitas hidup seseorang yaitu, pandangan mengenai kualitas hidupnya dan juga mengenai keadaan fisik, psikologis, hubungan sosial dan hubungan dengan lingkungan.
- 3) Observasi; Dalam pelaksanaannya, pengamatan (observasi) dilakukan setelah mendapatkan ijin dari pihak sekolah dan informan (subjek). Observasi dilakukan untuk mengetahui kebenaran dan kesesuaian antara jawaban, kondisi alamiah subjek, dan kebenaran atau fakta yang ditemukan dilapangan
- 4) Dokumentasi; Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan dokumen pribadi. Dokumen pribadi adalah catatan atau karangan seseorang secara tertulis tentang tindakan, pengalaman, dan kepercayaannya. Dokumentasi yang dilakukan oleh peneliti adalah pengambilan data berbentuk gambar/foto dan rekaman audio yang mana nantinya disesuaikan dengan hasil wawancara yang dilakukan.

E. Instrumen

Pada penelitian kualitatif instrumen yang utama yaitu peneliti sendiri, namun setelah fokus dalam penelitian menjadi lebih jelas diperlukan adanya instrumen penelitian agar penelitian menjadi lebih sistematis dan sesuai dengan apa yang hendak dicapai, instrumen penelitian diharapkan dapat melengkapi data dan membandingkan dengan data yang telah ditemukan melalui angket, wawancara, observasi dan dokumentasi.

1) Instrumen Angket/Kuesioner

Instrumen angket dalam penelitian ini merupakan modifikasi instrumen mengenai kualitas hidup dari WHOQoL-BREF, pemaparan dapat dilihat pada tabel 2.1. berikut.

Instrumen Angket/ Kuisisioner Kualitas Hidup Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus

No	Pertanyaan Aspek Kualitas Hidup					
1	Bagaimana menurut anda kualitas hidup anda ?	Sangat Buruk	Buruk	Biasa Saja	Baik	Sangat Baik
		1	2	3	4	5
2.	Seberapa puaskah anda terhadap kesehatan anda ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
No	Pertanyaan Aspek Fisik					
3.	Seberapa jauh rasa sakit fisik anda sering mencegah anda dalam beraktivitas sesuai kebutuhan anda ?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Dalam Jumlah Sedang	Sangat Sering	Dalam Jumlah Ribuan
		5	4	3	2	1
4.	Seberapa sering hadirnya anak sebagai anak berkebutuhan khusus mengganggu aktivitas sehari-hari anda?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Dalam Jumlah Sedang	Sangat Sering	Dalam Jumlah Ribuan
		5	4	3	2	1
5.	Seberapa puaskah anda dengan kemampuan anda untuk melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
6.	Seberapa puaskah anda dengan tidur anda?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa – Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
7.	Seberapa puaskah anda dengan kemampuan anda untuk bekerja ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa – Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
No	Pertanyaan Aspek Psikologis					
8.	Seberapa jauh anda menikmati hidup anda ?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Dalam Jumlah Sedang	Sangat Sering	Dalam Jumlah Ribuan

		1	2	3	4	5
9.	Seberapa jauh anda merasa hidup anda berarti ?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Dalam Jumlah Sedang	Sangat Sering	Dalam Jumlah Ribuan
		1	2	3	4	5
10.	Seberapa jauh anda mampu berkonsentrasi ?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Sedang	Sangat Sering	Dalam Jumlah Ribuan
		1	2	3	4	5
11.	Apakah anda dapat menerima penampilan tubuh anda ?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Sedang	Seringkali	Sepenuhnya Dialami
		1	2	3	4	5
12.	Apakah anda dapat menerima kondisi anak sebagai anak berkebutuhan khusus?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Kadang-Kadang	Menerima	Sepenuhnya Menerima
		1	2	3	4	5
13.	Seberapa puaskah anda terhadap diri anda ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa – Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
14.	Seberapa sering merasakan perasaan negatif seperti ‘feeling blue’ (kesepian) putus asa, cemas dan depresi ?	Tidak Pernah	Jarang	Cukup Sering	Sangat Sering	Selalu
		1	2	3	4	5
No	Pertanyaan Aspek Hubungan Sosial					
15.	Seberapa sering anda pernah melihat lingkungan memandang tidak merespon baik karena anda memiliki anak berkebutuhan khusus?	Tidak Pernah	Jarang	Cukup Sering	Sangat Sering	Selalu
		1	2	3	4	5
16.	Seberapa puas diri anda dengan hubungan personal/sosial anda?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5

17.	Seberapa puaskah anda terhadap rasa memiliki anak sebagai anak berkebutuhan khusus?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
18.	Seberapa puaskah anda terhadap keberfungsian suami/istri ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
19.	Seberapa puaskah anda dengan dukungan yang anda peroleh dari teman atau kerabat anda ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
20.	Seberapa baik kemampuan nada dalam bergaul ?	Sangat Buruk	Buruk	Biasa – Biasa Saja	Baik	Sangat Baik
		1	2	3	4	5
No	Pertanyaan Aspek Hubungan dengan Lingkungan					
21.	Secara umum, seberapa aman anda rasakan dalam kehidupan anda sehari-hari ?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Dalam Jumlah Sedang	Sangat Sering	Dalam Jumlah Ribuan
		1	2	3	4	5
22.	Seberapa sehat lingkungan dimana anda tinggal (berkaitan dgn sarana dan prasarana)	Tidak Sama Sekali	Sedikit Sehat	Cukup Sehat	Sehat	Sangat Sehat
		1	2	3	4	5
23.	Apakah anda memiliki cukup uang untuk memnuhi kebutuhan anda?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Sedang	Seringkali	Sepenuhnya Dialami
		1	2	3	4	5
24.	Seberapa jauh ketersediaan informasi bagi kehidupan anda dari hari ke hari ?	Tidak Sama Sekali	Sedikit	Sedang	Seringkali	Sepenuhnya Dialami
		1	2	3	4	5
25.	Seberapa sering anda memiliki kesempatan untuk berekreasi / bersenang-senang ?	Tidak Pernah	Jarang	Cukup Sering	Sangat Sering	Selalu
		1	2	3	4	5

26.	Seberapa puaskah anda dengan kondisi tempat tinggal anda saat ini ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
27.	Seberapa puaskah anda dengan akses pada layanan kesehatan ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5
28.	Seberapa puaskah anda dengan transportasi dan mobilisasi yang harus anda jalani ?	Sangat Tidak Memuaskan	Tidak Memuaskan	Biasa-Biasa Saja	Memuaskan	Sangat Memuaskan
		1	2	3	4	5

2) Instrumen Wawancara

Instrumen wawancara pada penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan dan memberikan gambaran dari segi pandangan, perasaan yang lebih mendalam pada informan terkait kualitas hidupnya. Instrumen diterapkan pada penelitian ini merupakan modifikasi instrumen dari instrumen kualitas hidup dari WHOQoL-BREF Adapun instrumen wawancara dapat diamati pada tabel 2.2. berikut:

Tabel 2.2.

Instrumen Wawancara Kualitas Hidup Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus

Aspek Kualitas Hidup		
No	Pertanyaan	Jawaban
1.	Bagaimana makna kualitas hidup menurut anda?	
2.	bagaimana peraaan anda saat ini berkaitan dengan orang tua yang mempunyai anak dengan kebutuhan khusus?	
Aspek Fisik		
3.	menurut anda bagaimana kondisi kesehatan anda saat ini ?	
4.	pernahkah anda merasakan adanya anak berkebutuhan khusus menghambat kemampuan berkegiatan atau aktivitas sehari- hari ?	
5.	pada keadaan apa atau pada saat apa anda merasa hadirnya seorang anak berkebutuhan khusus kadang menghambat kegiatan sehari-hari ?	
6.	ketika menghadapi beberapa tekanan , apakah berpengaruh terhadap kondisi fisik yang anda rasakan ?	
Aspek Psikologis		
7.	pernah / tidak merasa ada dalam posisi paling terburuk ? saat apa ? bagaimana ? mengapa ?	
8.	apa yang memuat anda bertahan selama ini ?	

9.	selama ini apa saja sumber tekanan yang dirasakan sangat berpengaruh pada kehidupan ibu/bapak sebagai orang tua dari anak dengan hambatan?	
10.	apakah anda merasa puas dengan diri anda ? dan hidup anda ?	
11.	bagaimana perkembangan hidup anda dari sebelum hingga sesudah memiliki anak dengan hambatan khusus ?	
12.	pada bagian apa saja yang anda rasakan signifikan semenjak memiliki anak sebagai anak berkebutuhan khusus ?	
13.	seberapa besar anda menikmati peran hidup anda sebagai orang tua dari anak berkebutuhan khusus ?	
14.	bagaimana anda menggambarkan kebahagiaan anda saat ini sebagai orang tua dari anak berkebutuhan khusus ?	
Aspek Hubungan Sosial		
15.	siapa orang yang terdekat bagi ibu/bapak ? mengapa ?	
16.	bagaimanakah cara ibu/bapak menjalin hubungan dengan orang lain?	
17.	bagaimana anda melihat respon orang lain di lingkungan sosial terhadap keluarga dan kondisi anak anda yang memiliki kebutuhan khusus ?	
18.	adakah kegiatan yang diikuti di masrakat ? apa saja kegiatannya?	
19.	apa saja yang anda lakukan demi mengoptimalkan kemampuan anak ?	
Aspek Hubungan Dengan Lingkungan		
20.	apakah anda merasa nyaman tinggal di lingkungan yang anda tempati saat ini ?	
21.	bagaimana gambaran kondisi ekonomi ibu/bapak saat ini ?	
22.	apakah transportasi yang ada di lingkungan dapat memudahkan anda dalam berkegiatan sehari –hari ?	
23.	apa peran anda di masyarakat ?	
24.	bagaimana pengalaman dan respon yang anda terima ketika pergi kepusat layanan kesehatan sebagai orang tua dengan anak berkebutuhan khusus ?	
25.	bagaimana cara anda memberikan pemahaman baik pada diri sendiri dan kepada lingkungan sekitar anda mengenai kebutuhan yang dimiliki oleh anak anda ?	

3) Instrumen Observasi

Instrumen observasi dalam penelitian ini dapat dilihat pada tabel 2.3. berikut.

Tabel 2.3.

Instrumen Observasi Kualitas Hidup Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus

No	Butir Pengamatan	Keterangan
1.	Setting Wawancara	
2.	penampilan fisik informan	
3.	sikap dan kondisi informan saat wawancara	
4.	kegiatan yang dilakukan informan	
5.	hal – hal yang mengganggu saat wawancara	

4) Instrumen Dokumentasi

Instrumen dokumentasi dalam penelitian ini terkait dengan pendokumentasian saat kegiatan penelitian berlangsung adapun instrument penelitiannya dapat dilihat pada tabel 2.4. berikut.

Tabel 2.4.

Instrumen Dokumentasi Kualitas Hidup Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus

No	Item Dokumentasi	Ya	Tidak	Keterangan
1.	Raport anak			
2.	Karya tertulis anak			
3.	Foto kegiatan ketika menghadiri kegiatan sekolah			
4.	Foto kegiatan menghadiri kegiatan di rumah			

F. Teknik Analisis Data

Dalam penelitian kualitatif, data diperoleh dari berbagai sumber, dengan menggunakan teknik pengumpulan data yang bermacam-macam (triangulasi), dan dilakukan secara terus menerus sampai datanya jenuh. Dengan pengamatan yang terus menerus tersebut mengakibatkan variasi data yang tinggi sekali (Sugiyono, 2016:243). Maka dapat di ambil kesimpulan langkah analisis data kualitatif yaitu mereduksi data, menyajikan data dan menarik kesimpulan atau memverifikasi.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil penelitian gambaran tentang kualitas hidup orang tua yang mempunyai anak berkebutuhan khusus di Skh Madina Kota Serang yaitu :

a) Gambaran Kualitas Hidup Orang Tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus dilihat dari dimensi akan pandangan mengenai kualitas hidup.

Menurut Ferrans dalam Kwan (2000:57) kualitas hidup merupakan perasaan sejahtera individu, yang berasal dari rasa puas atau tidak puas individu dengan area kehidupan yang penting baginya. Menurut peneliti kualitas hidup merupakan suatu perasaan subyektif mengenai kesejahteraan dirinya berdasarkan pengalaman hidupnya saat

ini secara keseluruhan. Kualitas hidup menggambarkan suatu pencapaian kehidupan yang ideal atau sesuai dengan yang diinginkan oleh dirinya sendiri.

Berdasarkan hasil penelitian ditemukan pandangan orang tua yang mempunyai anak berkebutuhan khusus di SKh Mandina Kota serang lebih kepada persepsi kepuasan akan menjalani aktivitas, baik, buruk dan biasa saja. Namun bisa menjadi makna yang dalam ketika dipadukan dengan kesadaran akan kondisi informan yang memiliki anak berkebutuhan khusus, makna kualitas hidup orang tua bisa menjadi suatu yang lebih bermakna dimana kualitas hidup luar biasa seseorang itu ditentukan dan digambarkan berupa rasa pasrah total, bersyukur, mudah dalam menjalani kenyataan hidup dan tidak lepas dari kesadaran diri informan akan kuasa sang penentu kehidupan hambaNya yaitu Allah SWT. lebih daripada itu ternyata hadirnya anak dengan kondisi istimewa dinilai merupakan sebuah anugerah, kebahagiaan dan sebagai ladang pahala dalam beribadah kepada Allah SWT.

b) Gambaran Kualitas Hidup Orang Tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus dilihat dari aspek fisik

Kesehatan fisik orang tua dengan anak berkebutuhan khusus mencakup aktivitas sehari-hari, energi dan kelelahan, mobilitas, ketidaknyamanan tidur dan istirahat, serta kapasitas kerja. Kesehatan fisik ini merupakan aspek yang dapat mempengaruhi kemampuan individu dalam melakukan suatu aktivitas.

Berdasarkan hasil dari penelitian pada aspek fisik ini, kualitas hidup kesehatan orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus ada dalam kategori baik, dari 6 subjek penelitian 4 diantara mereka menyatakan dirinya sehat dan tidak memiliki keluhan yang signifikan, 2 diantaranya yaitu informan AN, informan AN memiliki keluhan akan darah darah tinggi dan asam urat yang dideritanya serta kurangnya tidur karena kondisi anak yang sering terbangun di malam hari. Informan Y, menyatakan dirinya sering mengeluhkan sakit kepala karena kurangnya tidur akibat memiliki terlalu banyak pikiran. Adapun faktor yang mempengaruhi pada aspek fisik ini merupakan kondisi biologis, dan faktor umur informan yang memang sudah menduduki usia 40 tahun keatas. Bila dihubungkan dengan hadirnya anak berkebutuhan khusus apakah mempengaruhi, secara langsung hadirnya anak baik anak berkebutuhan khusus dengan hambatan autisme ataupun anak berkebutuhan khusus dengan hambatan intelektual akan mengganggu keberfungsian fisik dari orang tua secara langsung? faktor pikiran yang kemudian membuat orang tua susah tidur, orang tua dalam hal ini orang tua merasakan resah.

c) Gambaran Kualitas Hidup Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus dilihat dari Aspek Psikologis

Kesejahteraan psikologi pada orang tua yang mempunyai anak berkebutuhan khusus mencakup gambaran diri dan penampilan, perasaan positif, perasaan negatif, agama/spiritual, keyakinan, berasumsi, belajar, daya ingat dan konsentrasi. Berdasarkan hasil penelitian pada seluruh informan penilaian dari aspek psikologi berada pada titik biasa saja, hingga memuaskan yang menggambarkan tidak adanya masalah psikis yang signifikan, dari seluruh informan semuanya dapat menerima kenyataan akan dirinya dan kondisi anaknya yang berkebutuhan khusus, adapun gangguan yang sering mengganggu

informan dalam aspek psikologis datang dari pikiran informan yang selalu memikirkan akan masa depan dan kehidupan anaknya yang berkebutuhan khusus.

d) Gambaran Kualitas Hidup Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus dilihat dari Aspek Hubungan Sosial

Hubungan sosial mencakup hubungan pribadi antar personal dan dukungan sosial. berdasarkan dari hasil penelitian hubungan setiap informan secara pribadi antar personal secara keseluruhan baik. Pada aspek psikologis berdasarkan hasil angket, wawancara, pengamatan dan dokumentasi orang tua tentang seberapa jauh menikmati hidupnya jawabannya sangat menikmati hidupnya, merasa hidupnya sangat berarti, memiliki konsentrasi yang baik, menerima penampilan dirinya, menerima kondisi anaknya yang berkebutuhan khusus, memiliki kepuasan yang memuaskan terhadap dirinya dan juga jarang merasakan perasaan feeling Blue, kesepian, putus asa, cemas dan depresi.

e) Gambaran Kualitas Hidup Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus dilihat dari Aspek Hubungan dengan Lingkungan

Pada aspek hubungan sosial berisikan mengenai hubungan informan dengan lingkungan tempat tinggalnya, seberapa aman merasakan aman dalam kehidupan sehari-hari, seberapa sehat lingkungan tempat tinggal, seberapa cukup uang untuk memenuhi kebutuhan, seberapa jauh ketersediaan informasi bagi kehidupannya, seberapa sering memiliki kesempatan untuk berekreasi, seberapa puas dengan kondisi tempat tinggal, seberapa puas dengan akses pada layanan kesehatan dan seberapa puas dengan transportasi dan mobilisasi yang harus dijalani. Informan AN menjawab secara berurutan sangat aman, sehat, memiliki uang yang cukup, sedang, jarang, memuaskan/ puas dengan kondisi saat ini, biasa-biasa saja dan biasa-biasa saja.

Berdasarkan hasil penelitian pada aspek hubungan didapatkan orang tua merasakan aman, nyaman sehat dan memiliki cukup uang untuk memenuhi kebutuhannya. ketersediaan informasi bagi kehidupan orang tua sudah dapat diakses dimana saja melalui handphone, kesempatan yang dimiliki untuk berekreasi dari 6 orang hanya 2 orang yang memiliki kualitas rekreasi yang baik, setidaknya minimal sebulan sekali melakukan rekreasi, tidak jauh namun keluar dari rumah saja, terkait perasaan seberapa sering memiliki kesempatan untuk berekreasi, seluruh informan memiliki tempat hunian yang nyaman, namun pada akses layanan kesehatan hanya ada 1 dari 6 orang yang memiliki pengalaman akses pada layanan kesehatan, hal itu disebabkan oleh berbagai faktor diantaranya yaitu karena kondisi anaknya yang jarang bahkan tidak pernah mengalami sakit yang serius sehingga tidak memiliki akses untuk ke rumah sakit. Kemudian mengenai pertanyaan seberapa puas dan merasa dimudahkan dengan adanya transportasi, seluruhnya merasa puas dan dapat termudahkan.

3. KESIMPULAN

Berdasarkan hasil dari pembahasan dan penelitian dapat disimpulkan bahwa kualitas hidup orang tua baik yang memiliki anak dengan hambatan autisme ataupun intelektual dapat diketahui setelah melalui berbagai kombinasi aspek dalam kehidupan, seperti penerimaan diri, penguasaan emosi, kesehatan, kecukupan materi, hubungan dengan orang lain, keterlibatan sosial, determinasi diri, dan pemahaman atas hak yang dimilikinya.

Proses pembentukan kualitas hidup pada seseorang merupakan sebuah perjalanan yang panjang dan berikot bagi informan, kehadiran anak berkebutuhan khusus baik pada orang tua yang memiliki anak dengan hambatan autisme dan anak dengan hambatan intelektual, sedikit banyaknya mengubah dan mempengaruhi berbagai keberfungsian hidup yang mereka miliki.

Beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup informan ditemukan dalam penelitian ini yaitu suport keluarga, suport lingkungan sosial, spiritualitas, kondisi ekonomi dan rasa optimis dalam menjalani kehidupan. Adapun pemaknaan dari kualitas hidup yang sangat luar biasa secara tidak langsung digambarkan dalam bentuk berserah total, bersyukur, mudah dalam menjalani kehidupan dan tidak luput akan kesadaran informan pada kehendak dan kekuasaan yang dimiliki oleh Allah SWT. Lebih daripada itu hadirnya seorang anak yang memiliki keistimewaan dinilai merupakan sebuah anugerah, kebahagiaan dan sebagai ladang pahala dalam beribadah kepada Allah SWT.

4. DAFTAR PUSTAKA

- Adnanes, M. dkk. (2018). Quality of life and service satisfaction in outpatients with severe or non-severe mental illness diagnoses. *Springer. Quality Of life research*. Hal:713-724.
- Agus, D. (2014). Program Rehabilitasi Sosial Penyandang Disabilitas dan Pergeseran Paradigma Penanganan Penyandang Disabilitas. *Buletin Jendela Data dan Informasi Kesehatan*. Semester 2 Hal:19-24.
- Desiningrum, D. R. (2016). *Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus*. Yogyakarta : Ebook
- Departemen Agama RI.(2010). *Al-Qur'an dan Tafsirnya (edisi yang disempurnakan)*. Jakarta : Penerbit Lentera Abadi.
- Emilia, D,F dan Suelly, C, O, L. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *J Soc Bras Fonoaudiol*. Vol,23. No,4. Hal:321-327.
- Galloway, S. (2005). *Well-Being And Quality Of Life: Measuring The Benefits Of Culture And Sport: A Literature Review And Think Piece*. Scottish Executive Social Research. University of Glasgow.
- Garnida, D. (2015). *Pengantar Pendidikan Inklusif*. Bandung: Refika Aditama.
- Hurlock, E. (1980). *Psikologi Perkembangan: suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan*. Jakarta : penerbit Erlangga.
- Kustawan, D. (2016). *Mengenal Pendidikan Khusus & Pendidikan Layanan Khusus Serta Implementasinya*. Jakarta : PT Luxima Metro Media.
- Kwan, T. (2000). *Quality Of Life In Family Caregivers Of Persons With Schizophrenia*. Dissertation. Faculty of the College Of Nursing. The University Of Arizona.
- Larasati, T (2009). *Jurnal Kualitas Hidup Pada Wanita Yang Sudah Memasuki Masa Menopause*. (Online) Diunduh dari Jurnal Repository Universitas Gunadarma.
- Laurentius, P,C. (2016). Studi kuantitatif deskriptif kualitas hidup ibu yang memiliki anak penyandang cerebral palsy. *Widya Warta*. No,02. Hal:229-240.
- Maleong, L.J. (2018). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung : PT Remaja Rosdakarya.
- Maulipaksi. (2017). Sekolah Inklusi dan Pembangunan SLB dukung Pendidikan Inklusi. Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan. Jakarta. Rabu 01 Februari 2017.

- Moh Fuad dan Lestari. (2016). Kualitas Hidup Pasien Gagal Ginjal yang Menjalani Hemodialisis dengan Metode Single-Use dan Re-Use di Rspad Gatot Subroto Dan Rs Pgi Cikini Jakarta. *Ners Jurnal Keperawatan*. Vol. 12, No 2. Hal:100-105.
- Narbuko, Cholid. (2008). *Metodologi Penelitian*, Jakarta: PT. Bumi Aksara.
- Pricilia dan Weni. (2016). Gambaran Kualitas Hidup Saudara Kandung Penyandang Autism Spectrum Disorder (Penelitian pada Remaja Akhir di Jakarta). *Jurnal Perkotaan*. Vol, 8. No, 1. Hal:49-60.
- Sihabudin. M. 2015. *Peranan Orang Tua dalam Bimbingan Konseling Siswa*. [Online] diakses dari <https://media.neliti.com> pada tanggal 24 Februari 2019.
- Sugiyono. 2012. *Metode Penelitian Pendidikan (Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D)*, Bandung: Alfabeta
- . 2014. *Metode Penelitian Pendidikan (pendekatan kuantitatif, kualitatif, dan R&D)*. Bandung; Alfabeta
- . 2016. *Metode Penelitian Pendidikan (pendekatan kuantitatif, kualitatif, dan R&D)*. Bandung; Alfabeta
- Taylor, S. E. (1996) *Health Psychology*. Third Edition. New York: McGraw-Hill. International edition
- O'Connor ,Rod. (1993). *Issues In The Measurement Of Health-Related Quality Of Life* . NHMRC National Centre for Health Program Evaluation Melbourne, Australia.
- Yuwono, J. (2015). *Komunikasi dan bahasa anak autisme*. Serang; untirta Press.
- WHO. (2004). THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL) –BREF. [Online] diakses melalui <https://www.who.int> pada tanggal 25 Febriari 2019.
- . (2012). PROGRAMME ON MENTAL HEALTH. WHOQOL User Manual.