

PENGALAMAN ORANG TUA YANG BEKERJA DENGAN ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS: STUDI FENOMENOLOGI

Sri Nurhayati Selian^{1*)}, Yulasteriyani²

¹Fakultas Psikologi, Universitas Muhammadiyah Aceh, Banda Aceh 23245, Indonesia

²Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik, Universitas Sriwijaya, Palembang 30662, Indonesia

^{*)}E-mail: seliansrinurhayati@gmail.com

Abstrak

Orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus menghadapi berbagai tantangan dalam pengasuhan, terutama bagi mereka yang juga memiliki tanggung jawab sebagai pekerja. Mereka harus mampu menyeimbangkan kehidupan keluarga dan pekerjaan secara bersamaan. Penelitian kualitatif ini bertujuan untuk memahami lebih dalam pengalaman hidup orang tua yang bekerja dan memiliki anak berkebutuhan khusus. Studi fenomenologi ini mengeksplorasi pengalaman para orang tua melalui pendekatan deskriptif. Pengambilan sampel dilakukan dengan metode bola salju berdasarkan kriteria tertentu, menghasilkan 8 partisipan. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam dengan format semi-terstruktur, kemudian dianalisis menggunakan metode fenomenologi Moustakas. Hasil penelitian mengungkapkan dua tema utama, yaitu: (1) berdamai dengan keadaan, dan (2) keseimbangan antara kehidupan keluarga dan pekerjaan. Temuan ini dapat menjadi referensi bagi para spesialis, konselor, serta pekerja sosial dalam merancang strategi dan intervensi yang dapat membantu orang tua bekerja dalam menghadapi tantangan emosional, psikologis, dan finansial dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus. Beberapa strategi yang dapat diterapkan meliputi komunikasi terbuka, penjadwalan rutin, melibatkan anak dalam aktivitas sehari-hari, dukungan di lingkungan kerja, pelatihan khusus bagi orang tua, bantuan dari spesialis, pemanfaatan teknologi pendukung, fleksibilitas di rumah, dukungan sosial, serta manajemen stres.

Kata kunci: anak berkebutuhan khusus, pengalaman orang tua ABK, studi fenomenologi

Experience of Working Parents with Children with Special Needs: A Phenomenological Study

Abstract

Parents of children with special needs face numerous challenges in caregiving, especially when they also have professional responsibilities. Balancing family and work life simultaneously can be demanding. This qualitative study aims to gain deeper insight into the experiences of working parents raising children with special needs. Using a phenomenological approach, this study explores the lived experiences of parents through descriptive analysis. Criterion sampling with a snowball method was used to recruit eight participants. Data were collected through in-depth, semi-structured interviews and analyzed using Moustakas' phenomenological method. The findings revealed two main themes: (1) making peace with the situation and (2) balancing family and work life. These findings can serve as a reference for specialists, counselors, and social work professionals in designing strategies and interventions to help working parents manage the emotional, psychological, and financial challenges of raising children with special needs. Some recommended strategies include open communication, establishing a structured routine, involving children in daily activities, workplace support, specialized parental training, assistance from specialists, utilizing assistive technology, creating household flexibility, social support, and stress management.

Keywords: child special needed, experiences of ABK parents, phenomenological studies

PENDAHULUAN

Pada era modern ini, dinamika kehidupan telah mengalami perubahan signifikan, termasuk dalam peran orang tua (Chen et al., 2023). Banyak orang tua yang tidak hanya

bertanggung jawab atas keberlanjutan hidup keluarga, tetapi juga menghadapi tantangan tambahan ketika memiliki anak dengan kebutuhan khusus (Hasanah, Mulyati, & Tarma, 2019). Anak berkebutuhan khusus (ABK) merujuk pada individu yang mengalami hambatan fisik, mental, atau perkembangan yang memerlukan perhatian ekstra dan dukungan khusus dari orang tua (Johansen et al., 2024).

Anak berkebutuhan khusus sering kali menghadapi kesulitan dalam mencapai tonggak perkembangan tertentu atau mengalami hambatan dalam berpartisipasi dalam kegiatan sehari-hari dibandingkan dengan anak-anak lain yang tidak memiliki kebutuhan khusus (Abu-Ras, Saleh, & Birani, 2018). Kesulitan ini mencakup tantangan dalam belajar, kognitif, perilaku, perkembangan, dan kesehatan mental (Kalra & Shah, 2023). Beberapa anak mungkin mengalami kesulitan untuk fokus atau duduk diam dalam waktu lama di lingkungan seperti sekolah, yang dapat menghambat proses pembelajaran mereka. Selain itu, mereka cenderung memiliki tantangan dalam membangun keterampilan sosial dan sering dianggap sulit diatur serta menantang, yang pada akhirnya menimbulkan tekanan bagi orang tua (Galasyuk & Mitina, 2018).

Sebagai akibat dari kebutuhan anak yang lebih besar, orang tua ABK sering kali memerlukan perhatian, pengawasan, dan waktu ekstra untuk merawat anak-anak mereka (Johansen et al., 2024). Hal ini berdampak pada keseimbangan kehidupan kerja dan keluarga, terutama bagi orang tua yang bekerja. Studi menunjukkan bahwa orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus lebih sering mengambil cuti (Chung et al., 2007; Schuster et al., 2009) atau mengurangi jam kerja untuk memenuhi kebutuhan anak mereka (Calderwood et al., 2022). Dalam kasus tertentu, beberapa orang tua bahkan memilih untuk berhenti bekerja sepenuhnya karena tuntutan pengasuhan yang tinggi. Konsekuensinya, tekanan finansial menjadi tantangan tambahan, karena kehilangan pendapatan dapat menyebabkan ketergantungan pada bantuan pemerintah untuk memenuhi kebutuhan dasar (Vanegas & Abdelrahim, 2016).

Di tengah kebutuhan finansial yang semakin meningkat, banyak orang tua tetap memilih untuk bekerja guna mencukupi kebutuhan ekonomi keluarga. Namun, keputusan ini sering kali menimbulkan dilema dan tekanan emosional karena mereka harus membagi waktu dan energi antara pekerjaan dan pengasuhan anak (Bawalsah, 2016; Trihastuti, Panggabean, & Marta, 2023). Bagaimana orang tua dapat menyeimbangkan peran mereka sebagai pekerja sekaligus pengasuh anak yang membutuhkan perhatian ekstra menjadi isu yang kompleks dan mendesak untuk dikaji lebih lanjut (Seo et al., 2019).

Penelitian ini dilakukan karena berdasarkan tinjauan literatur, sebagian besar studi yang ada berfokus pada pengasuhan anak berkebutuhan khusus, sementara pengalaman hidup orang tua yang bekerja dan memiliki anak berkebutuhan khusus masih jarang dibahas (Green, Darling, & Wilbers, 2016). Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengisi kesenjangan tersebut dengan mengeksplorasi pengalaman langsung orang tua yang bekerja dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus, termasuk tantangan yang mereka hadapi serta strategi yang mereka gunakan untuk mengatasi tekanan tersebut.

Dalam mbingkai penelitian ini, teori ekologi Bronfenbrenner (1974) digunakan sebagai pendekatan konseptual. Teori ini menggambarkan bagaimana individu dipengaruhi oleh berbagai sistem dalam lingkungannya, termasuk mikrosistem, mesosistem, ekosistem, makrosistem, dan kronosistem. Orang tua yang bekerja dengan anak berkebutuhan khusus tidak hanya menghadapi tantangan di dalam keluarga, tetapi juga di lingkungan kerja dan masyarakat yang lebih luas. Oleh karena itu, memahami interaksi antara faktor-faktor ini dapat memberikan wawasan lebih dalam tentang bagaimana mereka menghadapi stres, kelelahan, beban finansial, serta konflik antara pekerjaan dan keluarga.

Keseimbangan antara kehidupan rumah tangga dan pekerjaan menjadi aspek penting dalam kesejahteraan orang tua yang bekerja. Studi menunjukkan bahwa pekerja sering mengalami stres akibat beban kerja tinggi, kurangnya dukungan dari tempat kerja, serta konflik

peran yang mengganggu kehidupan keluarga mereka (Emese, 2022). Ketika stres dan tuntutan pekerjaan meningkat, kehidupan keluarga dapat terpengaruh secara negatif, yang pada akhirnya memperburuk kondisi pengasuhan anak berkebutuhan khusus (Kalliath, Kalliath, & Chan, 2015). Orang tua bekerja sering menghadapi konflik peran karena mereka diharuskan bekerja dalam waktu panjang tanpa fleksibilitas dari organisasi mereka, yang meningkatkan tingkat stres, kelelahan, dan kejenuhan (Kalliath & Kalliath, 2015).

Dengan memahami tantangan yang dihadapi oleh orang tua yang bekerja dan memiliki anak berkebutuhan khusus, penelitian ini berusaha mengidentifikasi faktor-faktor yang memengaruhi keseimbangan antara kehidupan kerja dan keluarga mereka. Fokus utama penelitian ini bukan hanya pada aspek pengasuhan anak berkebutuhan khusus, tetapi juga bagaimana pekerjaan dan peran keluarga saling mempengaruhi dalam kehidupan para orang tua yang bekerja. Anak berkebutuhan khusus menciptakan tantangan unik yang dapat menyebabkan stres bagi orang tua mereka (Home, Carter, Scarth, & Warren, 2015).

Oleh karena itu, penelitian ini berupaya untuk mengungkap bagaimana orang tua bekerja mengatasi tantangan dalam menjalani peran ganda sebagai pekerja dan pengasuh anak berkebutuhan khusus. Dukungan dari lingkungan sekitar, baik dari tempat kerja maupun komunitas, sangat penting dalam membantu mereka menghadapi tantangan ini. Kesadaran dan kebijakan yang mendukung keseimbangan kehidupan kerja dan keluarga akan berkontribusi pada kesejahteraan orang tua serta kualitas hidup anak-anak mereka. Dengan menggali pengalaman hidup para orang tua yang bekerja, penelitian ini diharapkan dapat memberikan wawasan lebih baik bagi akademisi, praktisi, serta pembuat kebijakan dalam mendukung keluarga dengan anak berkebutuhan khusus.

METODE

Desain penelitian saat ini memilih kajian kualitatif fenomenologis yang merupakan kesempatan bagi peneliti untuk mengeksplorasi persepsi, pemikiran, dan keyakinan individu secara detail. Penggunaan studi fenomenologis menurut Moustakas (1994) menekankan upaya untuk memahami pengalaman dan apa makna pengalaman itu bagi individu yang mengalaminya. Penggunaan pendekatan fenomenologi dalam penelitian ini memberikan gambaran yang komprehensif (Moustakas, 1994) yang memungkinkan peneliti untuk mengeksplorasi pengalaman hidup orang tua bekerja yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Tujuan penelitian kualitatif fenomenologis ini adalah untuk menggali pengalaman hidup para orang tua yang bekerja yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Pertanyaan penelitian yang digunakan untuk memandu studi penelitian ini adalah: bagaimana pengalaman hidup orang tua yang bekerja dalam mengasuh anak mereka yang berkebutuhan khusus?

Partisipan dipilih dengan menggunakan teknik sampel purposive kriteria dan bola salju. Kriteria yang ditentukan adalah orang tua bekerja yang juga mengasuh anak berkebutuhan khusus tanpa memandang status perkawinan mereka, usia anak berkebutuhan khusus, atau diagnosis anak berkebutuhan khusus yang dilaporkan sendiri oleh orang tua. 8 (delapan) peserta telah berpartisipasi untuk penelitian ini. Wawancara mendalam dalam penelitian ini bertujuan untuk melibatkan peserta dan mendapatkan pemahaman tentang pengalaman mereka. Wawancara semi-terstruktur direkam dengan audio sehingga peneliti dapat menangkap cerita peserta secara akurat. Peneliti melakukan wawancara semi-terstruktur mendalam dengan mengajukan beberapa pertanyaan terbuka dan membiarkan jalan diskusi mengalir.

Proses analisis melibatkan pengorganisasian data, pengkodean (coding) dan pengorganisasian tema, analisa, menampilkan representasi data, dan menginterpretasikan data yang dikumpulkan dari partisipan. Prosesnya dapat dijabarkan sebagai berikut, peneliti mengkodekan transkrip untuk pernyataan penting dan unit makna yang menunjukkan aspek penting dari fenomena tersebut. Kemudian, peneliti masuk ke proses analisis, peneliti

membaca dan menyalin transkrip. Selanjutnya, peneliti mengkodekan transkrip untuk pernyataan, frasa kata, dan kutipan kata demi kata yang menunjukkan detail penting dari fenomena tersebut.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Karakteristik Partisipan

Penelitian ini melibatkan delapan orang tua dengan anak berkebutuhan khusus (ABK). Karakteristik demografi partisipan meliputi usia, pekerjaan, serta jenis kebutuhan khusus anak mereka. Untuk menjaga kerahasiaan identitas, setiap partisipan diberikan nama samaran, yaitu Ani, Beti, Caca, Devi, Erni, Farah, Gina, dan Hani. Rincian demografi partisipan dapat dilihat pada Tabel 1.

Tabel 1 Demografi Partisipan

Partisipan	Usia	Pekerjaan	Usia Anak	Jenis Berkebutuhan Khusus
Ani	45	Guru	5	<i>Cerebral Palsy</i>
Beti	41	Bidan	5	Autism
Caca	38	Perawat	6	ADHD
Devi	38	Pedagang	6	Autism
Erni	41	Bidan	5	<i>Learning Disability</i>
Farah	44	Guru	5	Autism
Gina	38	Guru	5	ADHD
Hani	48	Pedagang	5	Epilepsi

Keterangan:

ADHD= *attention deficit hyperactivity disorder* (gangguan pemusatan perhatian dan hiperaktif)

Sebagian besar partisipan tinggal di daerah pedesaan, yang memerlukan waktu sekitar 45 menit untuk mengakses layanan kesehatan dan pendidikan di perkotaan. Semua partisipan dalam penelitian ini menikah, meskipun beberapa di antaranya memiliki pasangan yang bukan ayah kandung dari anak berkebutuhan khusus mereka.

Tema-tema dalam Penelitian

Analisis data menghasilkan dua tema utama yang menggambarkan pengalaman dan tantangan yang dihadapi oleh partisipan dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus, yaitu: (1) Berdamai dengan Keadaan dan (2) Keseimbangan Kehidupan Rumah Tangga dan Pekerjaan.

Tema “Berdamai dengan Keadaan”

Tema ini menggambarkan bagaimana orang tua menerima kenyataan bahwa anak mereka memiliki kebutuhan khusus. Partisipan awalnya mengalami berbagai reaksi emosional seperti kesedihan, penolakan, kemarahan, dan kebingungan. Namun, seiring waktu, mereka mulai menerima kondisi anak mereka dengan beragam cara, termasuk melalui doa, menyesuaikan harapan, dan mencari dukungan sosial.

Beberapa partisipan berbagi pengalaman mereka:

- Ani: *“Jujur, pada awalnya saya marah, saya marah pada diri saya sendiri. Saya merasa ini tidak adil, padahal saya pernah melihat beberapa kawan saya juga mengalami hal yang sama seperti saya. Namun, saya tidak terima pada saat itu dan saya juga belum dapat menyesuaikan diri dengan anak saya itu. Saya emosi pada saat itu.”*
- Caca: *“Ada saat-saat putus asa ketika anak saya masih kecil, terkadang saya merasa ada yang tidak adil. Saya selalu harus membawa anak saya ke dokter, meskipun saya seorang perawat namun anak saya memerlukan dokter spesialis, terkadang saya bangun bersamanya di tengah malam, meskipun ayahnya selalu mendukung.”*
- Erni: *“Saya menyangkal ketidakmampuan belajar putra saya, jadi saya mengeluarkannya dari sekolah umum setempat dan mendaftarkannya ke sekolah swasta untuk membuktikan pada guru disekolah sebelumnya kalau guru anak saya itu salah. Ternyata saya sangat*

malu ketika anak saya juga mendapatkan nilai yang rendah dibawah rata rata murid lainnya. Jadi saya merasa orang lain akan mempertanyakan apa yang telah saya lakukan dengannya atau mengapa saya tidak membantu anak saya dalam belajarnya.”

- Gina: *“Apakah saya orang tua yang buruk? Saya tidak bisa membuatnya berperilaku baik, dan saya tidak bisa membuatnya untuk tenang dan bertindak benar, dan saya tidak bisa membuatnya pergi ke sekolah, belajar dan fokus. Saya tidak bisa meninggalkannya dengan pengasuh, saya takut dia berperilaku agresif. Saya sering mendapat laporan buruk tentang perilakunya. Saya malu dan lelah.”*

Orang tua yang bekerja, lambat laun terlatih untuk mengenali pikiran dan perasaan mereka, tetapi ada kalanya sulit bagi sebagian besar peserta untuk melakukannya karena pengalamannya bersifat pribadi. Semua peserta sudah terbiasa dilatih dalam pekerjaan mereka tentang bagaimana mereka menyelesaikan pekerjaan mereka, membantu orang lain mengelola emosi, pikiran, dan perasaan mereka.

Bagaimanapun, dua dari partisipan pada awal ketika anak mereka diidentifikasi memiliki kebutuhan khusus mereka memutuskan untuk berhenti dari pekerjaan mereka. Namun setelah anak mereka tumbuh dewasa mereka bekerja kembali meskipun kerja mandiri. Ketika kedua peserta ini menjadi pekerja, mereka telah menerima pengalaman dan juga pelatihan dalam pekerjaan mereka, seperti mengajari mereka cara membantu orang lain mengelola dan mengenali emosi, pikiran, dan perasaan mereka. Peserta dalam penelitian ini akan terus bergumul dengan mengelola emosi, pikiran, dan perasaan mereka meskipun mereka sudah terbiasa didalam dunia pekerjaan mereka.

Orang tua dengan anak berkebutuhan fisik seperti Cerebral Palsy mungkin memiliki stresor yang berbeda dengan orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus lainnya seperti ketidakmampuan belajar, ADHD atau autisme. Ada berbagai jenis kebutuhan khusus yang dimiliki ABK. Dengan kondisi anak berkebutuhan khusus pasti masing-masing orang tua memiliki stresor, namun seberapa besar stresor tersebut mempengaruhi hidup mereka tergantung dari persepsi orang tua. Bagaimanapun, peserta dalam penelitian ini, mengalami stresor pada titik yang berbeda dalam hidup mereka.

Menjadi orang tua yang harus berdamai dengan takdir saat memiliki anak berkebutuhan khusus adalah perjalanan hidup yang penuh dengan tantangan dan pengorbanan. Di tengah dinamika kehidupan modern yang serba cepat, mereka tidak hanya dihadapkan pada tanggung jawab finansial dan tuntutan pekerjaan, tetapi juga harus menanggapi kebutuhan anak-anak mereka yang memerlukan perhatian ekstra. Dalam proses ini, orang tua belajar untuk menerima, mencintai, dan memahami anak-anak mereka sebagaimana adanya.

Pentingnya keseimbangan antara kehidupan pekerjaan dan peran sebagai orang tua menjadi jelas dalam realitas ini. Orang tua yang bekerja harus mengelola waktu dengan bijak untuk memastikan bahwa mereka memberikan perhatian dan dukungan yang memadai kepada anak-anak berkebutuhan khusus mereka. Ini tidak hanya memerlukan keterampilan manajemen waktu yang baik, tetapi juga penerimaan terhadap kenyataan bahwa setiap anak memiliki keunikan dan potensi sendiri.

Dalam menghadapi keadaan ini, dukungan dari lingkungan sekitar, termasuk dari tempat kerja dan komunitas, menjadi faktor krusial. Kesadaran dan pemahaman dari masyarakat dapat menciptakan lingkungan yang inklusif, memudahkan orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus untuk merangkul takdir mereka dengan lebih tenang. Pendidikan dan advokasi mengenai kebutuhan anak berkebutuhan khusus juga menjadi langkah penting untuk memastikan bahwa mereka diberikan akses penuh terhadap layanan dan fasilitas yang dapat meningkatkan kualitas hidup mereka.

Dalam menghadapi keadaan ini, orang tua belajar untuk melihat kebermaknaan dan kebahagiaan dalam momen-momen kecil, serta untuk menerima dukungan dari komunitas sekitar mereka. Meskipun perjalanan ini mungkin penuh dengan rintangan, namun cinta,

kesabaran, dan dedikasi orang tua menjadi kekuatan utama dalam membimbing anak-anak berkebutuhan khusus menuju potensi terbaik mereka. Dengan demikian, berdamai dengan takdir menjadi sebuah perjalanan yang penuh makna, di mana setiap langkah diambil dengan kasih sayang dan keberanian untuk menghadapi setiap tantangan dengan hati yang terbuka.

Tema “Keseimbangan Kehidupan Rumah Tangga dan Pekerjaan”

Tema kedua dalam penelitian ini menyoroti tantangan yang dihadapi orang tua dalam menyeimbangkan tanggung jawab keluarga dan pekerjaan. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa tuntutan pekerjaan mereka sering kali bertabrakan dengan kebutuhan anak mereka. Beberapa kutipan dari partisipan:

- Caca: *“Ketika saya bekerja, ada saat-saat ketika saya harus cuti untuk membawa anak karena sudah temu janji dengan dokter, terapi fisik, dan sudah temu janji untuk terapi okupasi yang dijadwalkan setiap minggu dan ini membuat saya stres karena saya bekerja di bagian di mana saya harus hadir selalu, saya mengalami kuota yang padat dan mesti diselesaikan. Pekerjaan saya itu saya harus menemui dan melayani klien yang bisa saja pada hari hari tertentu itu sangat ramai dan klien juga membutuhkan saya.”*
- Farah: *“Terkadang saya ditelepon pengasuh anak saya, saya mendapat laporan ketika kambuh sakitnya, anak saya memukul mukul wajah dan badannya sendiri. Saya sering harus meninggalkan tugas saya disekolah, saya meminta guru pendamping untuk menggantikan saya mengajar dikelas karena saya harus pergi membawa anak ke dokter atau saya datang untuk melihat kondisinya. Saya juga harus mengambil cuti untuk pergi ke sekolah anak bungsu saya untuk mengatasi perilakunya ketika dia berperilaku atau kambuh disekolahnya.”*
- Hani: *“Saya bekerja pada awalnya, tetapi saya berhenti dari pekerjaan saya untuk merawat anak saya karena pekerjaan saya sebagai pegawai asuransi sangat menuntut. Beban pekerjaan asuransi saya itu sangat berat. Ketika anak saya sakit, atasan saya mengatakan bahwa masih banyak pekerjaan yang harus diselesaikan. Sedangkan saya harus membawa anak saya untuk mendapatkan pengobatan dan terapi setiap minggu nya. Saya merasa anak saya semakin menderita dengan sakitnya apabila saya terus menunda untuk pengobatannya. Pekerjaan saya tidak kondusif, saya takut penyakit anak saya semakin bertambah parah.”*

Namun, beberapa partisipan mendapatkan dukungan dari tempat kerja mereka:

- Beti: *“Saya merasa Allah mempermudah urusan saya, saya merasa saya diberkati memiliki atasan hebat yang tidak keberatan dan mengizinkan saya pergi membawa anak saya untuk temu janji dengan dokter, atau meluangkan waktu bersamanya ketika dia mengalami krisis.”*
- Devi: *“Pekerjaan kantor saya dulu sebenarnya sangat mendukung saya mengambil cuti kapan saja untuk merawat putra saya, dan ketika ada temu janji dengan dokter saya bisa datang membawa anak saya untuk berobat. Bos saya mendukung saya, beliau mengizinkan saya mengambil cuti kapan saja, namun suami saya meminta saya untuk fokus menjaga dan mengurus anak saya. Sehingga saya mengundurkan diri dari pekerjaan saya itu dan saya mulai buat bisnis online dari rumah.”*
- Gina: *“Saya dapat membawa anak saya ke sekolah ketika saya tidak dapat meninggalkannya dirumah meski ada pengasuhnya, karena saya merasa anak saya membutuhkan saya, atau saya dapat mengambil cuti ketika saya membutuhkannya. Atasan saya sangat baik dan tidak pernah memberi saya masalah ketika tiba waktu saya untuk cuti dan membawa anak saya ke dokter.”*

Saat berusaha menyeimbangkan kehidupan rumah tangga dan pekerjaan, dukungan dari anggota keluarga lain dapat memainkan peran penting. Namun, tidak semua partisipan dalam penelitian ini memperoleh bantuan dari keluarga mereka. Meskipun demikian, seluruh partisipan mendapatkan dukungan dari pasangan masing-masing. Ani, Beti, dan Devi

menerima dukungan dari salah satu atau kedua orang tua mereka, sementara Caca, Erni, Farah, dan Hani memperoleh bantuan dari anggota keluarga lainnya dalam merawat anak berkebutuhan khusus serta anak-anak mereka yang lain. Di sisi lain, Gina hanya mendapatkan dukungan dari pasangannya.

Apabila anggota keluarga tidak tersedia atau tidak menunjukkan minat untuk membantu, maka para partisipan harus mengambil tanggung jawab penuh dalam mengasuh anak-anak mereka. Bagaimanapun, sebagian besar bantuan yang diterima berasal dari pasangan mereka, atau dalam beberapa kasus, mereka mencari pihak lain yang dapat membantu dalam pengasuhan anak berkebutuhan khusus.

Menjaga keseimbangan antara kehidupan rumah tangga dan pekerjaan merupakan tantangan besar bagi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus. Untuk memastikan anak-anak mereka mendapatkan perhatian dan dukungan yang cukup, para orang tua harus mampu menyesuaikan tuntutan pekerjaan dengan tanggung jawab keluarga. Keseimbangan ini membutuhkan pengelolaan waktu yang efektif, fleksibilitas, serta pemahaman mendalam terhadap kebutuhan spesifik anak mereka.

Orang tua yang berhasil mencapai keseimbangan ini umumnya mendapat dukungan dari pasangan, keluarga, dan lingkungan sekitar. Komunikasi yang terbuka dengan pasangan membantu dalam menyusun jadwal dan membagi tugas rumah tangga serta pengasuhan anak secara adil. Selain itu, dukungan dari atasan dan rekan kerja di tempat kerja juga menjadi faktor penting dalam menciptakan lingkungan yang kondusif bagi orang tua dengan tanggung jawab tambahan.

Selain dukungan eksternal, penting bagi orang tua untuk menyadari batas kemampuan mereka dan memberikan ruang bagi perawatan diri. Menjaga kesehatan fisik dan mental sangatlah penting agar mereka dapat memberikan perhatian terbaik bagi anak-anak mereka. Mengalokasikan waktu untuk diri sendiri, menjalani hobi, serta membangun jaringan sosial dapat membantu orang tua tetap seimbang dan menjalankan peran mereka dengan lebih baik.

Dalam menghadapi tantangan menyeimbangkan kehidupan rumah tangga dan pekerjaan, fleksibilitas, kerja sama, dan kemampuan mengelola stres menjadi faktor utama yang menentukan keberhasilan orang tua. Dengan pemahaman yang lebih dalam, dukungan dari lingkungan sekitar, serta upaya bersama, orang tua dapat menjalankan peran mereka dengan penuh kasih sayang, memberikan dampak positif bagi perkembangan anak, sekaligus menjaga keseimbangan dalam kehidupan sehari-hari.

Pembahasan

Ketika orang tua mengetahui bahwa anak mereka memiliki kebutuhan khusus, mereka dihadapkan pada tantangan baru yang mengubah harapan serta ekspektasi terhadap masa depan anak-anak mereka. Partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa mereka harus menyesuaikan harapan mereka seiring dengan kondisi yang dialami anak-anak mereka. Studi sebelumnya menunjukkan bahwa orang tua sering kali mengalami berbagai emosi, seperti kebingungan, kehilangan, ketidakpercayaan, kecemasan, keputusasaan, penyesalan, dan kesedihan saat mengetahui anak mereka memiliki kebutuhan khusus (Zapella, 2016; Zechella & Raval, 2016).

Meskipun demikian, penelitian tersebut juga mengungkapkan bahwa di samping berbagai emosi negatif, orang tua tetap merasakan cinta, harapan, dan kebahagiaan bersama anak mereka (Zapella, 2016; Zechella & Raval, 2016). Dalam penelitian ini, partisipan juga melaporkan adanya perasaan kasih sayang dan kebahagiaan, meskipun mereka tidak terlepas dari pengalaman emosi negatif, seperti ketidakpercayaan dan kesedihan. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa para orang tua mengalami stres, kemarahan, stigma sosial, kebingungan, serta penyangkalan terkait kondisi anak mereka. Walaupun sebagian besar partisipan memiliki pengalaman sebagai pekerja yang terbiasa menghadapi berbagai situasi

dan tantangan, mereka tetap merasa ada sesuatu yang berbeda dalam diri mereka karena memiliki anak dengan kebutuhan khusus.

Banyak partisipan yang menghadapi berbagai tantangan dalam mengasuh anak-anak mereka yang memiliki kebutuhan khusus. Park dan Lee (2016) menjelaskan bahwa dalam konteks mikrosistem teori ekologi, interaksi langsung antara orang tua dan anak memainkan peran penting dalam pengalaman mereka. Cara orang tua berinteraksi dengan anak serta bagaimana mereka memandang kondisi anak mereka dapat memengaruhi aktivitas dan hubungan di dalam keluarga. Faktor-faktor dalam mikrosistem, seperti kepribadian, sikap, fleksibilitas, dan kemampuan menerima kondisi anak, menjadi penentu utama dalam pola asuh yang diterapkan (Galasyuk & Mitina, 2018). Partisipan dalam penelitian ini menyatakan bahwa mereka berusaha membangun hubungan yang positif dengan anak-anak mereka, meskipun terkadang tekanan dari pekerjaan turut memengaruhi interaksi tersebut. Selain itu, mereka juga berbagi pengalaman tentang bagaimana mereka membantu anak-anak mereka menjalani kehidupan sehari-hari secara normal. Namun, usaha untuk mempertahankan rutinitas yang dianggap normal ini sering kali menjadi sumber stres tambahan bagi orang tua.

Hasil penelitian ini tidak menunjukkan bahwa satu partisipan mengalami kesulitan lebih besar dibandingkan yang lain dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus. Tantangan yang dihadapi kemungkinan besar bergantung pada jenis kebutuhan khusus yang dimiliki anak (Abdussamad, Mulyani, & Fadhila, 2022). Oleh karena itu, penelitian lanjutan diperlukan untuk mengeksplorasi lebih lanjut mengenai bagaimana jenis atau karakteristik kebutuhan khusus memengaruhi pengalaman pengasuhan orang tua. Partisipan dalam penelitian ini memiliki anak dengan berbagai jenis kebutuhan khusus, seperti cerebral palsy, ADHD, autisme, gangguan belajar, dan epilepsi. Namun, penelitian ini tidak berfokus pada perbedaan karakteristik kebutuhan khusus tersebut.

Dalam konteks makrosistem teori ekologi, pengalaman pengasuhan juga dipengaruhi oleh budaya dan norma sosial dalam komunitas tempat anak berkebutuhan khusus tinggal. Faktor budaya dapat memengaruhi cara orang tua memahami dan menjalani pengalaman mereka dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus (Bonab, Motamedi, & Zare, 2017). Oleh karena itu, diperlukan penelitian lebih lanjut mengenai bagaimana budaya komunitas berperan dalam membentuk persepsi orang tua terhadap pengalaman pengasuhan mereka. Dalam penelitian ini, partisipan menyatakan bahwa komunitas mereka cenderung menerima anak-anak berkebutuhan khusus, meskipun tingkat akses terhadap layanan dan sumber daya berbeda tergantung pada lokasi geografis. Di daerah perkotaan, layanan dan fasilitas lebih mudah diakses, sedangkan di daerah pedesaan, ketersediaannya masih terbatas. Oleh karena itu, penyediaan layanan dan sumber daya bagi anak berkebutuhan khusus dalam komunitas menjadi aspek penting yang perlu diperhatikan. Studi sebelumnya mengungkapkan bahwa tanggung jawab penyediaan layanan bagi anak berkebutuhan khusus telah bergeser dari anggota keluarga ke masyarakat yang lebih luas, sehingga keluarga dapat memperoleh dukungan yang lebih optimal (Muir & Strnadova, 2014).

Mengasuh anak berkebutuhan khusus merupakan tantangan yang membutuhkan perhatian khusus. Oleh karena itu, terdapat beberapa strategi dan intervensi yang dapat membantu orang tua dalam menjalankan peran mereka secara lebih efektif.

1. Komunikasi terbuka

Orang tua perlu menjaga komunikasi terbuka dengan guru dan terapis untuk memahami perkembangan anak mereka di sekolah atau program intervensi. Selain itu, komunikasi rutin dengan anak juga penting untuk memahami kebutuhan, preferensi, dan perasaannya.

2. Menetapkan jadwal rutin

Konsistensi dalam jadwal harian atau mingguan dapat menciptakan rasa stabilitas bagi anak. Jadwal ini dapat mencakup aktivitas fisik, kegiatan belajar, serta waktu istirahat.

3. Melibatkan anak dalam rutinitas

Memberikan kesempatan bagi anak untuk terlibat dalam pengambilan keputusan dan penyusunan jadwal harian dapat meningkatkan rasa kontrol dan kemandirian mereka.

4. Dukungan di tempat kerja

Orang tua dapat mengomunikasikan kebutuhan khusus anak kepada atasan dan rekan kerja untuk memperoleh pemahaman serta dukungan. Jika memungkinkan, fleksibilitas dalam jam kerja atau opsi kerja dari rumah dapat membantu mereka dalam menjalankan peran sebagai orang tua.

5. Pelatihan khusus untuk orang tua

Mengikuti pelatihan atau lokakarya tentang pengasuhan anak berkebutuhan khusus dapat meningkatkan pemahaman serta keterampilan orang tua dalam menghadapi berbagai tantangan.

6. Mendapatkan bantuan dari spesialis

Dukungan dari spesialis atau terapis dapat membantu orang tua dalam mengembangkan strategi pengasuhan yang lebih efektif. Selain itu, bergabung dengan kelompok dukungan orang tua yang memiliki pengalaman serupa juga dapat memberikan manfaat emosional dan informasi praktis.

7. Memanfaatkan teknologi pendukung

Penggunaan aplikasi atau perangkat lunak khusus dapat membantu anak berkebutuhan khusus dalam perkembangan mereka, baik dalam hal komunikasi, belajar, maupun keterampilan sosial.

8. Menciptakan fleksibilitas di rumah

Menyesuaikan lingkungan rumah agar lebih ramah bagi anak berkebutuhan khusus dapat meningkatkan mobilitas dan aksesibilitas mereka, seperti menggunakan alat bantu atau mengatur tata letak rumah yang lebih nyaman.

9. Dukungan sosial

Menjalin hubungan dengan orang tua lain yang memiliki anak berkebutuhan khusus dapat menjadi sumber dukungan dan pertukaran informasi yang bermanfaat. Keterlibatan keluarga besar dan teman juga penting dalam memberikan dukungan emosional dan praktis.

10. Pengelolaan stres

Orang tua perlu menemukan cara untuk mengelola stres, seperti meditasi, olahraga, atau melakukan kegiatan yang menyenangkan. Jika diperlukan, mereka juga dapat mencari bantuan profesional, seperti konselor atau terapis, untuk mendapatkan dukungan lebih lanjut.

Dengan menerapkan strategi-strategi tersebut, orang tua yang bekerja dapat lebih efektif dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus sekaligus mengurangi dampak stres dalam kehidupan sehari-hari. Dukungan dari pasangan, keluarga, komunitas, serta lingkungan kerja menjadi faktor penting dalam membantu orang tua menjalankan perannya secara lebih optimal.

SIMPULAN DAN SARAN

Penelitian kualitatif ini bertujuan untuk memperoleh pemahaman yang lebih dalam mengenai pengalaman hidup orang tua yang bekerja dan memiliki anak berkebutuhan khusus. Pendekatan fenomenologi dipilih karena memberikan ruang bagi para partisipan untuk

menceritakan pengalaman mereka serta merefleksikan tantangan yang mereka hadapi dalam menjalankan peran sebagai orang tua sekaligus pekerja. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua pekerja menghadapi berbagai tantangan, baik secara emosional, psikologis, maupun praktis, dalam menyesuaikan harapan mereka terhadap anak berkebutuhan khusus. Mereka harus menghadapi realitas yang berbeda dari ekspektasi awal dan berupaya menyeimbangkan kehidupan keluarga serta tuntutan pekerjaan. Temuan ini diharapkan dapat memberikan wawasan bagi orang tua lain yang memiliki anak berkebutuhan khusus agar lebih memahami lingkungan serta faktor-faktor yang memengaruhi mereka. Selain itu, hasil penelitian ini juga dapat menjadi referensi bagi para profesional, seperti konselor, pekerja sosial, dan spesialis pendidikan, dalam merancang strategi serta intervensi yang dapat membantu orang tua dalam mengelola emosi, kondisi psikologis, serta aspek finansial terkait pengasuhan anak berkebutuhan khusus.

Namun, penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan. Ruang lingkup penelitian ini hanya mencakup delapan orang tua yang bekerja dan memiliki anak berkebutuhan khusus. Partisipan yang bersedia mengikuti penelitian ini kemungkinan memiliki kesiapan untuk berbagi pengalaman mereka, sehingga perspektif orang tua lain yang menghadapi situasi serupa tetapi tidak berpartisipasi dalam penelitian ini tidak dapat terwakili. Selain itu, penelitian ini hanya melibatkan ibu yang bekerja, sehingga temuan yang diperoleh belum mencerminkan pengalaman ayah dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus. Faktor ekspektasi sosial dan peran gender dapat memengaruhi perbedaan pengalaman antara ibu dan ayah dalam konteks pengasuhan anak berkebutuhan khusus. Oleh karena itu, hasil penelitian ini tidak dapat digeneralisasikan ke seluruh populasi dengan karakteristik serupa. Penelitian lebih lanjut disarankan untuk melibatkan partisipan dengan latar belakang yang lebih beragam, termasuk ayah yang memiliki anak berkebutuhan khusus, guna memperoleh gambaran yang lebih komprehensif mengenai dinamika pengasuhan anak berkebutuhan khusus dalam keluarga yang bekerja.

DAFTAR PUSTAKA

- Abdussamad, A., Mulyani, M., & Fadhila, M. (2022). Keikhlasan Orang Tua yang Memiliki Anak Autisme. *Jurnal Al-Husna*, 2(2), Article 2. <https://doi.org/10.18592/jah.v2i2.4767>
- Abu-Ras, W., Saleh, M., & Birani, A. (2018). Challenges and determination: The case of palestinian parents of children with disabilities. *Journal of Family Issues*, 39(10), 2757–2780. <https://doi.org/10.1177/0192513X18757830>.
- Bawalsah, J. A. (2016). Stress and Coping Strategies in Parents of Children with Physical, Mental, and Hearing Disabilities in Jordan. *International Journal of Education*, 8(1), Article 1. <https://doi.org/10.5296/ije.v8i1.8811>
- Bonab, B. G., Motamedi, F., & Zare, F. (2017). Effect of Coping Strategies on Stress of Parent with Intellectual Disabilities Children. *Asian Education Studies*, 2(3), Article 3. <https://doi.org/10.20849/aes.v2i3.187>
- Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental research, public policy, and the ecology of childhood. *Child Development*, 45(1), 1–5. <https://doi.org/10.2307/1127743>.
- Calderwood, C., Breaux, R., Ten Brummelhuis, L. L., Mitropoulos, T., & Swanson, C. S. (2022). When daily challenges become too much during COVID-19: Implications of family and work demands for work–life balance among parents of children with special needs. *Journal of Occupational Health Psychology*, 27(5), 516.
- Chen, I. J., Wang, Y., Sun, Z., Song, Y., Wang, L., & Yang, M. (2023). The influence of the parental child-rearing gender-role attitude on children’s social adjustment in single-and two-parent families: the mediating role of intergenerational identity. *Humanities and Social Sciences Communications*, 10(1), 1-12.

- Chung, P. J., Garfield, C. F., Elliott, M. N., Carey, C., Eriksson, C., & Schuster, M. A. (2007). Need for and use of family leave among parents of children with special health care needs. *Pediatrics*, *119*(5), e1047-e1055.
- Emese, Balázs-Földi. (2022). Social protection of children with disabilities before the change of regime and at present. *Journal of Childhood, Education & Society*, *3*(3), 233-248. DOI:10.37291/2717638X.202233206.
- Galasyuk, I.N., & Mitina, O.V. (2018). Parental attitude in families with a special child. *Psychological Science and Education*, *23*(4), 102-111. doi:10.17759/pse.2018230410.
- Green, S. E., Darling, R. B., & Wilbers, L. (2016). Struggles and joys: A review of research on the social experience of parenting disabled children. *Sociology looking at disability: What did we know and when did we know it*, 261-285.
- Hasanah, N., Mulyati, & Tarma, T. (2019). Hubungan Parenting Self-Efficacy dengan Subjective Well-Being pada Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus. *JKKP (Jurnal Kesejahteraan Keluarga dan Pendidikan)*, *6*(2), 103–108. <https://doi.org/10.21009/JKKP.062.04>
- Home, A., Carter, I., Scarth, S. & Warren, R. (2015). Working together in special needs parenting: An innovative research dissemination project. *Social Work & Social Sciences Review*, *17*(3), 6-19. doi: 10.1921/12503170302.
- Johansen, L., O'Hare, F., Shepard, E. R., Ayton, L. N., Pelentsov, L. J., Kearns, L. S., & Galvin, K. L. (2024). Exploring the support needs of Australian parents of young children with Usher syndrome: a qualitative thematic analysis. *Orphanet journal of rare diseases*, *19*(1), 129.
- Kalliath, P., Kalliath, T., & Chan, C. (2015). Work–family conflict and family–work conflict as predictors of psychological strain: Does social support matter? *British Journal of Social Work*, *45*, 2387–2405. doi:10.1093/bjsw/bcu079.
- Kalra, S., & Shah, D. (2023). Care beyond newborn survival including child health and early childhood development; mental and psychological health. *Indian Journal of Pediatrics*, *90*(Suppl 1), 37-46.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Muir, K. & Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, *29*(6), 922-937. doi:10.1080/09687599.2014.886555.
- Park, H. J. & Lee, Y. (2016). Becoming a parent of a child with special needs: Perspectives from Korean mothers living in the United States. *International Journal of Disability, Development and Education*, *63*(6), 593–607. doi.org/10.1080/1034912X.2016.1154139.
- Schuster, M. A., Chung, P. J., Elliott, M. N., Garfield, C. F., Vestal, K. D., & Klein, D. J. (2009). Perceived effects of leave from work and the role of paid leave among parents of children with special health care needs. *American journal of public health*, *99*(4), 698-705.
- Seo, W., Berry, A. B., Bhagane, P., Choi, S. W., Buyuktur, A. G., & Park, S. Y. (2019). Balancing tensions between caregiving and parenting responsibilities in pediatric patient care. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, *3*(CSCW), 1-24.
- Trihastuti, M. C. W., Panggabean, H., & Marta, R. F. (2023). Parenting Self-Efficacy Ibu dalam Mengasuh Anak dengan Disabilitas. *INKLUSI*, *10*(1), 49–70. <https://doi.org/10.14421/ijds.100103>

- Vanegas, S. B., & Abdelrahim, R. (2016). Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work, 19*(4), 286–327. doi.org/10.1080/10522158.2016.1218399.
- Zapella, E. (2016). Being a parent of a child with a disability in Italy: From diagnosis to starting school. *Scandinavian Journal of Disability Research, 18*(3), 200–209. doi.org/10.1080/15017419.2015.1063543.
- Zechella, A.N. & Raval, V.V. (2016). Parenting children with intellectual and developmental disabilities in Asian Indian families in the United States. *Journal of Child Family Studies, 25*, 1295–1309. doi:10.1007/s10826-015-0285-5.