

# KUALITAS KEHIDUPAN SAUDARA KANDUNG DARI INDIVIDU PENYANDANG DISABILITAS INTELEKTUAL

**Pinta Palupi Primasari**  
pintaprimasari@gmail.com  
Fakultas Psikologi, Universitas Indonesia

**Farida Kurniawati**  
farida1@ui.ac.id  
Fakultas Psikologi, Universitas Indonesia

**\*Penulis Korespondensi:** pintaprimasari@gmail.com

**Abstrak:** Keberadaan anak penyandang disabilitas intelektual dalam sebuah keluarga dapat memengaruhi hubungan dan sistem keluarga secara keseluruhan, serta kualitas kehidupan anggota keluarga sebagai individual. Kualitas kehidupan yang dimiliki oleh saudara kandung dari anak penyandang disabilitas intelektual dapat memengaruhi *well-being*, sikap, dan hubungan antar saudara kandung. Tujuan kajian literatur ini adalah mengetahui bagaimana gambaran umum kualitas kehidupan saudara kandung berkaitan dengan adanya saudara yang memiliki disabilitas intelektual (DI). Sesuai dengan tujuan penelitian tersebut, didapatkan 3 artikel yang dipublikasikan selama 10 tahun terakhir yang diperoleh melalui mesin pencarian elektronik Taylor & Francis dan EBSCOhost. Berdasarkan hasil analisis, ditemukan bahwa keberadaan anak penyandang DI dalam sebuah keluarga dapat memengaruhi kualitas kehidupan saudara kandung, baik melalui dampak positif maupun negatif. Dampak negatif umumnya meliputi perlu adanya penyesuaian terhadap aktivitas bersama, tantangan dalam berinteraksi dan menghadapi perilaku saudara penyandang DI, serta tantangan dalam menghadapi reaksi orang lain terhadap disabilitas saudaranya. Sebaliknya, dampak positif yang dirasakan berhubungan dengan *mutual understanding* dan penerimaan, di mana partisipan merasa senang ketika dapat memahami kebutuhan saudaranya, dapat beraktivitas bersama, sekaligus belajar menerima perbedaan.

**Kata kunci:** saudara kandung, kualitas kehidupan, disabilitas intelektual.

**Abstract:** *The existence of children with intellectual disabilities in a family can affect the relationships and family systems as a whole, as well as the quality of life of family members as individuals. The quality of life owned by siblings of children with intellectual disabilities can*

*affect the well-being, attitudes, and relationships between siblings. The purpose of this literature review is to find out how the general picture of the quality of life of siblings relates to the existence of siblings with intellectual disabilities. In accordance with the objectives of the study, obtained 3 articles published over the past 10 years obtained through electronic search engines Taylor & Francis and EBSCOhost. Based on the results of the analysis, it was found that the existence of a child with an ID in a family can affect the quality of life of siblings, both through positive and negative impacts. Negative impacts generally include the need for adjustments to joint activities, challenges in interacting and dealing with the behavior of brothers or sisters with IDs, as well as challenges in dealing with other people's reactions to their siblings' disabilities. Conversely, the positive impact felt is related to mutual understanding and acceptance, where participants feel happy when they can understand the needs of their siblings, can do activities together, and learn to accept differences.*

**Keyword:** *siblings, quality of life, intellectual disability.*

## PENDAHULUAN

Individu dengan disabilitas intelektual (DI) hingga saat ini telah mengalami beragam perubahan dalam pemberian label. Istilah *idiot, moron, imbecile, feeble-minded*, atau *retard* yang sebelumnya digunakan terhadap individu dengan disabilitas intelektual saat ini dianggap sangat merendahkan, meskipun saat itu penggunaan istilah tersebut diterima secara ilmiah (Parmenter, 2011). Individu dengan disabilitas intelektual seringkali disamakan dengan individu penderita gangguan jiwa atau kondisi medis tertentu, sehingga mereka terkadang diabaikan atau ditakuti bahkan oleh ahli medis. Penyebabnya adalah perbedaan dalam penampilan dan kemampuan mereka yang sangat sulit untuk dipahami (Mash & Wolfe, 2016).

Saat ini, DSM-5 telah mengganti istilah retardasi mental menjadi disabilitas

intelektual. Menurut *American Psychiatric Association (APA)*, disabilitas intelektual adalah sebuah gangguan *neurodevelopmental*, yaitu suatu kondisi dalam tahapan perkembangan yang menyebabkan penurunan fungsi sosial, akademik, kerja, atau personal (Mash & Wolfe, 2016). Disabilitas intelektual memiliki keterbatasan yang signifikan dalam hal penalaran, perencanaan, dan penilaian yang mengakibatkan penurunan fungsi adaptif yang diperlukan dalam kehidupan sehari-hari seperti keterampilan sosial, praktis, dan konseptual (Tassé, dkk., 2012).

Sebelumnya, disabilitas intelektual didiagnosis berdasarkan fungsi intelektual atau skor IQ individu yang berkisar  $IQ \leq 70$ . Namun kemampuan inteligensi yang rendah tidak menjamin bahwa individu mengalami disabilitas intelektual, karena kenyataannya sebagian individu dapat

beradaptasi dengan baik terhadap kemampuan inteligensinya yang rendah (Mash & Wolfe, 2016). Oleh karena itu, DSM-5 kemudian mengubah ketentuan untuk mengkategorikan individu yang mengalami disabilitas intelektual dengan melihat fungsi adaptif dan tingkat bantuan yang mungkin mereka butuhkan (Mash & Wolfe, 2016).

Anak penyandang DI umumnya memiliki keterlibatan yang terbatas dalam berbagai aktivitas di kehidupan sehari-hari yang disebabkan oleh interaksi mereka dengan lingkungan fisik maupun sosialnya (Harding, dkk., 2009). Aktivitas berupa latihan kemandirian bagi anak penyandang DI perlu dilakukan sejak dini, antara lain keterampilan dasar untuk makan, mandi, dan melipat pakaian (Kementerian Sosial Republik Indonesia, 2019). Anak-anak dengan disabilitas kurang mendapat dukungan dari lingkungan, kurang terlibat, dan tidak berpartisipasi dalam aktivitas sebanyak anak-anak pada umumnya (Bedell, dkk., 2013). Menurut Harding dkk., (2009), partisipasi dalam aktivitas di luar kegiatan sekolah berperan penting dalam mengembangkan kompetensi dan keterampilan, hubungan sosial, kesehatan fisik dan mental, serta *well-being*.

Di Indonesia, jumlah penyandang disabilitas intelektual adalah 2,75% dari

lingkungan terlepas dari 280 juta penduduk atau sekitar 7,7 juta orang (Suwarta, 2018). Meskipun jumlahnya cukup besar, penyandang DI di Indonesia masih menghadapi tantangan dalam hal penerimaan dari masyarakat, khususnya berkaitan dengan layanan pendidikan, kesehatan, dan pekerjaan (Suwarta, 2018). Tantangan akibat pelayanan yang kurang memadai terhadap penyandang disabilitas di Indonesia menyebabkan mereka menjadi kelompok yang termarginalkan (Latief, 2015). Pemerintah telah membuat kebijakan di sektor pendidikan yang bertujuan untuk mencegah diskriminasi terhadap anak atau peserta didik penyandang disabilitas (Irwanto, Kasim, Fransiska, Lusli, & Siradj, 2010). Namun dalam pelaksanaannya, masih terdapat hambatan akibat pandangan masyarakat bahwa siswa disabilitas akan kesulitan dalam mencapai prestasi belajar yang setara dengan anak-anak pada umumnya (Irwanto, dkk., 2010).

Sebagai kelompok yang kerap menerima diskriminasi dari masyarakat, anak penyandang DI yang belum mendapat akses ke dunia pendidikan menjadi kesulitan untuk terlibat dalam lingkungan yang lebih luas. Program pendidikan berfungsi sebagai latihan untuk membekali penyandang DI agar mampu terjun di

masyarakat (Latief, 2015). Meskipun anak penyandang DI sudah disekolahkan, orangtua tetap berkewajiban membantu penerapan apa yang sudah diajarkan di sekolah agar anak bisa berkembang

Anak dengan DI dapat memberi dampak yang besar terhadap semua anggota keluarga, dimana orangtua dan saudara harus belajar untuk menyesuaikan diri dan beradaptasi dengan situasi tersebut. Penelitian sebelumnya yang berfokus pada ibu dengan anak penyandang DI menemukan bahwa mereka memiliki tingkat stres dan depresi yang lebih tinggi dibanding ibu dengan anak normal (Lauderdale-Littin & Blacher, 2017). Meningkatnya stres pada ibu dengan anak penyandang DI berdampak pada hubungan ibu dengan saudara dari anak penyandang DI (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008).

Sebagian besar anak penyandang DI dibesarkan oleh keluarga, di mana mereka dapat memengaruhi *well-being* orangtua sebagai pengasuh utama serta anggota keluarga lainnya seperti saudara kandung (Luijckx, van der Putten, & Vlaskamp, 2016). Menurut Rawson (Jacobs & MacMahon, 2016), sama seperti keluarga pada umumnya dimana orangtua berperan sebagai pengasuh utama, saudara seringkali turut berperan sebagai

pengasuh. Meningkatnya harapan hidup pada anak-anak penyandang DI menuntut peranan lebih besar dari anggota keluarga sebagai pengasuh terdekat. Peran saudara meningkat seiring berjalannya waktu, dimana anak penyandang DI mulai memasuki usia dewasa, sedangkan orangtua sudah tidak mampu secara fisik untuk merawat mereka. Hal ini membuat *well-being* dan keterlibatan saudara dalam kehidupan anak penyandang DI menjadi sangat penting.

Memiliki anak penyandang DI dapat menyebabkan dampak negatif terhadap saudara kandungnya (Kao, Romero-Bosch, Plante, & Lobato, 2011). Hal ini khususnya dipengaruhi oleh perlakuan berbeda yang seringkali diberikan oleh orangtua terhadap saudara dari anak penyandang DI. Dampak negatif dirasakan oleh saudara kandung ketika orangtua menghabiskan waktu yang lebih singkat atau terbatas untuk bersama mereka, dikarenakan adanya kebutuhan lebih besar dari saudaranya yang memiliki DI (Kao, dkk., 2011). Hal ini dapat mengarah pada timbulnya rasa pilih kasih terhadap saudara penyandang DI dan menyebabkan anak beresiko mengalami masalah penyesuaian diri ketika dewasa (Lauderdale-Littin & Blacher, 2017). Selain waktu yang terbatas dengan orangtua,

dampak negatif lain yang dapat dirasakan oleh saudara kandung berdasarkan sikap dan perlakuan orangtua adalah berkurangnya aktivitas keluarga dan meningkatnya tanggung jawab pengasuhan yang diberikan pada saudara kandung (Mulroy, dkk., 2008). Penelitian menunjukkan bahwa saudara dari anak penyandang DI lebih rentan mengalami depresi, kecemasan, rasa bersalah, terbebani, terabaikan, dan kebencian (Lauderdale-Littin & Blacher, 2017).

Meskipun beragam penelitian menemukan dampak yang negatif dari memiliki saudara penyandang DI, penelitian lain menunjukkan bahwa hubungan antara saudara dengan anak penyandang DI juga dapat bersifat positif dan tidak banyak konflik (Lauderdale-Littin & Blacher, 2017). Dampak positif yang ditemukan pada anak yang memiliki saudara penyandang DI antara lain lebih perhatian, pengertian, dewasa, dan memiliki rasa kedekatan kekeluargaan yang lebih besar (Scallan, Senior, & Reilly, 2011). *Gender* juga berpengaruh terhadap kedekatan hubungan, dimana perempuan cenderung lebih terlibat dalam tugas mengasuh dibandingkan laki-laki (Orsmond, Kuo, & Seltzer, 2009; Seltzer, Begun, Seltzer, & Krauss, 1991 dalam Lauderdale-Littin & Blacher, 2017).

Pengaruh yang diberikan oleh anak penyandang DI terhadap kehidupan keluarga perlu mendapat perhatian, khususnya terkait kualitas kehidupan (KK). Konsep KK menjelaskan mengenai kualitas kehidupan semua anggota keluarga, kualitas kehidupan sistem keluarga, dan bagaimana anggota keluarga saling berinteraksi dan mempengaruhi satu sama lain (Luijckx, et al., 2016). Menurut Moyson dan Roeyers (2012), kualitas kehidupan dibagi menjadi 9 *domains* dan dalam studi ini dikaitkan dengan saudara kandung dari penyandang DI, yaitu *joint activities* (aktivitas yang ingin dilakukan bersama saudara), *mutual understanding* (memahami satu sama lain), *private time* (ingin melakukan sesuatu tanpa kehadiran saudara penyandang DI), *acceptance* (menerima disabilitas saudaranya), *forbearance* (toleransi/mengembangkan strategi *coping* untuk menghadapi perilaku saudara penyandang DI), *trust in well-being* (memperhatikan kesejahteraan fisik dan mental saudara penyandang DI), *exchanging experiences* (mengenal dan menghabiskan waktu bersama saudara penyandang DI), *social support* (harapan untuk mendapat dukungan dan perhatian yang sama besar dari sekitarnya), dan *dealing with the outside world* (penolakan

dan penerimaan dari lingkungan terkait disabilitas yang dimiliki saudara).

Secara garis besar, penelitian tentang dampak memiliki saudara dengan DI dapat mempengaruhi kualitas kehidupan saudara kandung baik secara positif maupun negatif. Selain dampak negatif yang sifatnya praktis seperti aktivitas fisik, kesulitan lain yang dihadapi saudara kandung adalah menerima disabilitas saudaranya (Luijckx, dkk., 2016). Hal tersebut didukung oleh penelitian Barr dan McLeod yang menemukan saudara kandung seringkali merasa malu karena saudaranya memiliki DI dan orang asing bersikap negatif terhadap individu dengan disabilitas (Lauderdale-Littin & Blacher, 2017). Di sisi lain, saudara kandung juga dapat merasakan pengalaman yang positif ketika melakukan aktivitas bersama saudara penyandang DI, yaitu adanya perasaan bahagia saat melihat saudaranya bersenang-senang (Luijckx, dkk., 2016).

Kualitas kehidupan seringkali didefinisikan berdasarkan kesenjangan antara harapan dan kenyataan yang dihadapi. Saudara kandung umumnya merasakan kesenjangan antara apa yang dapat mereka lakukan dan apa yang ingin dapat dilakukan bersama saudaranya yang memiliki DI (Moysen & Roeyers, 2012).

Individu akan berusaha untuk menyesuaikan ekspektasinya sesuai dengan hal-hal yang dianggap memungkinkan, sehingga mereka dapat menjaga kualitas hidupnya meskipun berada dalam situasi yang sulit (Moysen & Roeyers, 2012). Kualitas kehidupan juga dapat didefinisikan sebagai kehidupan yang baik dan penuh makna pada setiap individu, sehingga untuk memahami konsep kualitas kehidupan yang unik dan personal perlu dimulai dari perspektif individu itu sendiri atau *self-report* (Moysen & Roeyers, 2012). Berdasarkan penjelasan di atas, tujuan kajian literasi ilmiah ini adalah menjawab bagaimana gambaran umum studi ilmiah tentang kualitas kehidupan saudara kandung berkaitan dengan adanya saudara penyandang disabilitas intelektual.

## **METODE PENELITIAN**

### *Sumber Data dan Strategi Pencarian*

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah kajian literasi ilmiah. Kajian literasi ilmiah merupakan tinjauan komprehensif terhadap penelitian-penelitian sebelumnya terkait sebuah topik yang spesifik (Denney & Tewksbury, 2012). Tinjauan ini memberikan gambaran terhadap pembaca mengenai apa yang telah dan belum diketahui tentang sebuah

topik, sehingga tercipta dasar rasional atau kebutuhan untuk penelitian baru, yang mendorong pembelajaran yang lebih mendalam dan sebagai cara yang efisien metode kajian literasi ilmiah memiliki kelebihan dan kekurangan. Kelebihannya antara lain untuk melihat pemahaman peneliti mengenai sebuah topik. Selain itu, metode ini dapat menjadi kerangka konseptual dalam perencanaan penelitian untuk mengetahui apa saja yang sudah dilakukan dan diketahui mengenai topik yang akan diteliti. Kajian literasi juga dapat meningkatkan kemampuan analisis ketika peneliti membandingkan penelitian sebelumnya dengan penelitian saat ini, serta lebih efisien dalam hal waktu dan biaya. Di sisi lain, kekurangan kajian literasi adalah memungkinkan lebih banyak waktu terbuang untuk mencari sumber-sumber yang tidak tersedia karena tidak ada akses terhadap informasi tertentu. Selain itu, kajian literasi memerlukan supervisi dari pembimbing bagi peneliti yang kurang berpengalaman dalam metode penelitian ini.

Kajian literasi mengenai kualitas kehidupan sebagian besar hanya berfokus pada orangtua maupun individu penyandang disabilitas itu sendiri, sedangkan penelitian yang berfokus terhadap saudara kandung masih terbatas.

merupakan tujuan utama dari kajian literasi (Denney & Tewksbury, 2012). Penelitian yang sudah ada mengenai kualitas kehidupan saudara kandung juga sebagian besar masih melibatkan perspektif orangtua. Oleh karena itu, perlu dilakukan kajian khususnya pada penelitian yang menggunakan perspektif personal dari saudara kandung. Hasil kajian tersebut kemudian akan menjadi dasar rasional apakah perlu dilakukan penelitian baru atau penelitian lanjutan, program pelatihan atau intervensi yang bermanfaat bagi semua pihak, termasuk anak, keluarga, dan sekolah. Hal ini semakin menjadi kebutuhan mengingat sepengetahuan penulis masih sedikit sekali penelitian tentang topik ini di Indonesia.

Artikel yang dipilih dalam kajian literasi ilmiah ini adalah artikel yang membahas bagaimana anak dengan disabilitas intelektual dapat memengaruhi kualitas kehidupan dari saudara kandungnya. Perspektif yang dipakai adalah perspektif saudara kandung (*self-report*), sehingga sampel penelitian mencakup saudara kandung dengan anak yang didiagnosis mengalami disabilitas intelektual. Selain itu, artikel yang dipilih adalah artikel yang menggunakan metode kualitatif agar dapat diperoleh gambaran kondisi yang lebih jelas dari pengalaman

saudara kandung dalam menghadapi saudaranya yang menyandang disabilitas intelektual. Pencarian dilakukan dengan mesin elektronik selama 10 tahun, yaitu mulai Januari 2009 hingga Oktober 2019. Pencarian artikel juga membatasi artikel yang memiliki ketentuan antara lain lengkap (*full text*), berbahasa Inggris, mencakup referensi, Taylor & Francis. Pencarian dibatasi pada artikel yang diterbitkan dalam rentang waktu dan termasuk *scholarly journals*. Kombinasi kata kunci yang digunakan adalah 'quality of life' AND 'intellectual disability' AND 'sibling' AND 'qualitative'.

Berdasarkan hasil pencarian sistematis pertama dari Taylor & Francis

diperoleh sebanyak 1035 artikel. Artikel-artikel tersebut kemudian disaring dan hanya digunakan artikel yang membahas secara kualitatif mengenai kualitas kehidupan saudara kandung yang memiliki saudara penyandang disabilitas intelektual dilihat dari perspektif saudara kandung secara langsung maupun dari orangtua. Hasil pencarian mendapatkan sebanyak 1 artikel yang memenuhi kriteria untuk dianalisis lebih lanjut. Hasil pencarian sistematis kedua dari EBSCOhost dengan kata kunci yang sama mendapatkan sebanyak 575 artikel. Setelah disaring, didapatkan 2 artikel yang memenuhi kriteria untuk dianalisis lebih lanjut.

Tabel 1. Hasil Pencarian Sistematis

<b>Keterangan</b>	<b>Jumlah Artikel Taylor &amp; Francis</b>	<b>Jumlah Artikel EBSCOhost</b>
Artikel yang memenuhi kriteria	1 artikel	2 artikel
Artikel yang tidak memenuhi kriteria	1034 artikel	572 artikel
Total artikel yang diperoleh	1035 artikel	575 artikel

*Kriteria Pemilihan dan Eliminasi Artikel*

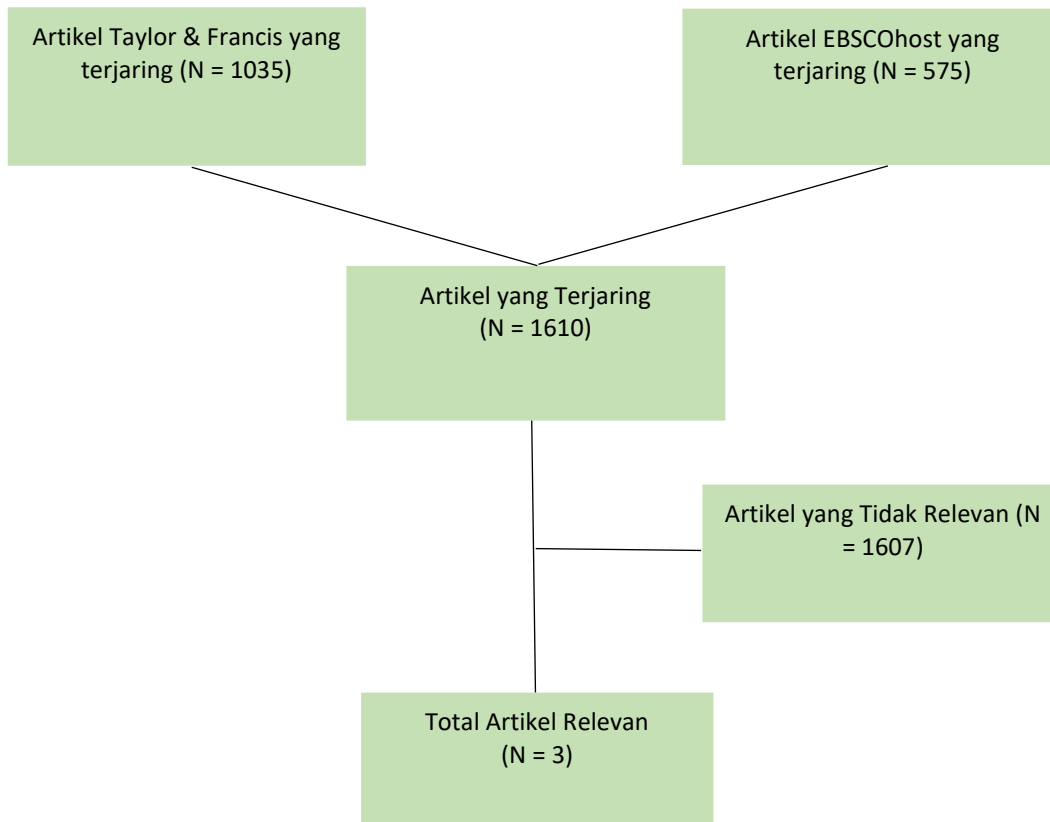
Berdasarkan judul dan/atau abstrak dari 1610 artikel tersebut,

partisipan tidak sesuai dengan konteks yang diteliti, yaitu penelitian kualitas kehidupan dilakukan terhadap anak

didapatkan 3 artikel yang relevan dengan kriteria pencarian. Alasan artikel dieliminasi antara lain kriteria

penyandang disabilitas intelektual ataupun orangtuanya, bukan terhadap saudara kandung. Selain itu, artikel yang





Gambar 1. Diagram Alur Seleksi Artikel

dieliminasi juga merupakan artikel yang mengukur kualitas kehidupan saudara kandung penyandang disabilitas lain yang tidak termasuk dalam disabilitas intelektual. Berikut adalah alur proses seleksi artikel yang disajikan dalam Gambar 1.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan pencarian artikel yang dilakukan melalui mesin pencarian elektronik Taylor & Francis dan EBSCOhost diperoleh sejumlah 3 artikel yang relevan untuk selanjutnya diproses ke dalam tahap analisis. Berikut ringkasan dari ketiga artikel tersebut yang disajikan dalam Tabel 2.

Tabel 2. Ringkasan Hasil Penelitian

Kualitas kehidupan saudara kandung dari individu penyandang disabilitas intelektual			
Studi	Partisipan	Metodologi	Temuan Utama
Luijckx, van der Putten, dan Vlaskamp (2016)	18 saudara kandung dengan rentang usia 6-13 tahun dan 14 anak penyandang DI	<i>Photo elicitation interview</i> (PEI), yaitu partisipan mengambil 15-20 foto momen yang disukai dan tidak disukai ketika bersama saudaranya yang memiliki DI, lalu menceritakannya saat wawancara.	Saudara kandung merasakan pengalaman positif dan negatif yang mengindikasikan bahwa memiliki saudara penyandang DI dapat memengaruhi kualitas kehidupan mereka. Pengalaman negatif umumnya berkaitan dengan hal praktikal, seperti tidak dapat melakukan aktivitas tertentu dengan saudara penyandang DI. Partisipan juga menunjukkan bahwa terkadang sulit untuk menerima disabilitas saudaranya. Pengalaman positif dialami ketika dapat melakukan aktivitas bersama dan bahagia saat melihat saudaranya bersenang-senang.
Moyson dan Roeyers (2012)	50 saudara kandung dengan rentang usia 6-14 tahun, 38 anak penyandang DI dengan rentang usia 3-18 tahun, dan 37 orangtua	Wawancara berdasarkan tiga topik, yaitu: 1. fokus pada sejarah kehidupan saudara kandung, 2. fokus pada pengalaman menjadi saudara dan kualitas kehidupan 3. fokus pada refleksi partisipan dalam perannya sebagai saudara kandung.	Saudara merasakan adanya kesenjangan antara aktivitas yang dapat mereka lakukan dan apa yang ingin dapat dilakukan bersama saudaranya yang menyandang DI. Temuan lain adalah penyesuaian diri saudara kandung dapat ditingkatkan melalui pelatihan untuk mengembangkan keterampilan mereka dalam berinteraksi dengan saudaranya yang memiliki DI.
Mazaheri, Rae-Seebach, Preston, Schmidt, Kountz-Edwards, Field, Cassidy, dan Packman (2013)	11 orangtua dengan rentang usia 30-55 tahun, 13 saudara kandung dengan rentang usia 12-19 tahun, dan 12 anak penyandang PWS dengan rentang usia 1-27 tahun	Pengisian skala: 1. <i>The Brief Symptom Inventory</i> (BSI) untuk ibu 2. <i>The UCLA post-traumatic stress disorder (PTSD) index, child version</i> 3. <i>Pediatric Quality of Life Inventory - Parent Proxy</i> (PedsQL) 4. <i>PedsQL - Family Impact Module</i> 5. <i>PedsQL - Child/Teen Report</i> 6. <i>PWS interviews</i>	Ibu yang memiliki anak penyandang <i>prader-willi syndrome</i> (PWS) mengalami tekanan emosional yang lebih tinggi, kualitas kehidupan yang rendah, kesulitan berkomunikasi dengan anggota keluarga, lebih cemas, dan lebih banyak mengalami konflik dalam keluarga. Pada saudara kandung, terdeteksi adanya gejala <i>post-traumatic stress</i> dan kualitas kehidupan yang rendah. Jika dibandingkan dengan hasil pengukuran KK terhadap saudara kandung berdasarkan persepsi ibu, ibu menilai KK saudara kandung cukup rendah, sedangkan pengukuran KK yang dilakukan secara langsung terhadap saudara kandung menunjukkan bahwa mereka menilai kualitas kehidupan yang dimiliki lebih tinggi.

### *Karakteristik Partisipan*

Pada penelitian Luijckx, van der Putten, dan Vlaskamp (2016), kriteria dibatasi dengan ketentuan yaitu saudara kandung berada dalam rentang usia 6 sampai 13 tahun dan tipe disabilitas saudaranya adalah *profound* DI dan disabilitas motorik yang signifikan. Partisipan direkrut dari dua tempat, yaitu keluarga yang pernah berpartisipasi dalam penelitian di *Research Centre on Profound and Multiple Disabilities, University of Groningen*, Belanda dan keluarga dengan anak penyandang *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD) yang menerima bantuan dari *support organization* di bagian utara Belanda.

Penelitian Moyson dan Roeyers (2012) membatasi kriteria dengan ketentuan yaitu saudara kandung berada di rentang usia 6 sampai 14 tahun, saudara penyandang DI berada di rentang usia 3 sampai 18 tahun, dan tipe disabilitasnya adalah DI atau PIMD. Partisipan direkrut dari asosiasi orangtua, layanan bantuan keluarga, pusat rehabilitasi, sekolah luar biasa dan layanan perawatan semi-residensial di Flanders, Belgia.

Pada penelitian Mazaheri, et al., (2013), partisipan meliputi 11 orangtua dengan rentang usia 30-55 tahun, 13 saudara kandung dengan rentang usia 12-19 tahun, dan 12 anak penyandang PWS dengan rentang usia 1-27 tahun. Mayoritas anak penyandang PWS ini didiagnosis pada

dua tahun pertama kehidupannya. Orangtua yang menjadi partisipan adalah ibu (100%) dan 8 dari saudara kandung adalah perempuan. Sejumlah 72,7 % ibu adalah ibu rumah tangga, di mana 54,5% di antaranya meninggalkan pekerjaannya untuk merawat anaknya yang didiagnosis PWS. Partisipan direkrut dengan berbagai cara, yaitu iklan di koran untuk asosiasi PWS, *list-serves*, konferensi, dan klinik PWS di Fresno, California.

### *Metode Pengambilan Data*

Ketiga penelitian tersebut memiliki kesamaan yaitu menggunakan metode kualitatif dalam pengambilan data, tetapi salah satu penelitian juga menggunakan metode kuantitatif untuk mengukur aspek-aspek lain yang berkaitan dengan kualitas kehidupan keluarga. Penelitian Luijckx, van der Putten, dan Vlaskamp (2016) menggunakan *photo elicitation interview* (PEI), di mana partisipan mengambil foto aktivitasnya sehari-hari sesuai topik yang mereka pilih dan kemudian menjelaskan foto tersebut dalam sesi wawancara. Untuk menggali konsep '*quality*' pada anak-anak, partisipan diminta mengambil 15-20 foto yang menampilkan momen ketika mereka senang menjadi saudara penyandang PIMD dan momen ketika hal tersebut dirasa menantang atau sulit. Partisipan kemudian diminta untuk memilih 10 foto yang dianggap paling penting, mengidentifikasi foto-foto tersebut, serta menjelaskan pada

peneliti mengapa foto-foto itu penting dan apa yang direpresentasikan oleh foto itu.

Penelitian kualitatif Moyson dan Roeyers (2012) menggunakan *in-depth, phenomenology-based interviews*, yang meliputi tiga sesi wawancara terpisah untuk tiap partisipan yang berlangsung selama 40-70 menit, di mana tiap sesi membahas topik yang berbeda-beda. Setelah sesi wawancara, peneliti juga mengobservasi perilaku saudara kandung di lingkungan rumahnya, terutama interaksi antara saudara kandung dengan anggota keluarganya. Sesi kedua dan ketiga diawali dengan membaca dan mendiskusikan transkrip wawancara di sesi sebelumnya bersama partisipan untuk menjamin validitas sekaligus memberi kesempatan pada saudara kandung untuk menghapus materi yang tidak ingin digunakan dalam penelitian. Pada sesi kedua ini, terdapat metode tambahan, yaitu *focus group* yang memberikan kesempatan pada partisipan untuk membahas pengalamannya sebagai saudara dan *kualitas kehidupan* mereka dengan saudara kandung lainnya. Sesi ketiga merupakan sesi refleksi individu mengenai *kualitas kehidupan* dan pendapat partisipan mengenai penting atau tidaknya domain-domain tersebut bagi mereka sebagai saudara kandung dari penyandang DI.

Pengambilan data pada penelitian Mazaheri, dkk., (2013), dilakukan dengan menggunakan beberapa alat ukur yang meliputi:

1. *The Brief Symptom Inventory* (BSI) milik Derogatis (1993) yang terdiri dari 53 aitem untuk mengukur gejala-gejala tekanan psikologis pada tiap ibu.
2. *The UCLA PTSD index, child version* milik Pynoos, dkk., (1998) digunakan untuk mengukur gejala-gejala yang merupakan reaksi dari *post-traumatic stress* pada saudara kandung. Skala ini terdiri dari 20 aitem yang dirancang untuk menemukan gejala *post-traumatic stress* yang berkaitan dengan paparan terhadap pengalaman traumatis.
3. *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) – *Parent Proxy* milik Varni, dkk., (2001) yang digunakan untuk mengukur KK pada anak usia 2 sampai 18 tahun dalam aspek kesehatan fisik, mental, fungsi sosial, dan *school functioning*. Skala ini terdiri dari 23 aitem untuk mengevaluasi persepsi tiap orangtua mengenai *health-related quality of life* (HRQoL) anaknya yang menjadi saudara kandung penyandang PWS.
4. *PedsQL – Family Impact Module* milik Varni, dkk., (2004) yang terdiri dari 36 aitem (*self-report*) untuk mengukur bagaimana disabilitas anak berdampak pada keluarga.
5. *PedsQL – Child/Teen Report* milik Varni, dkk., (2001) yang terdiri dari 23 aitem.
6. *PWS interviews*, yaitu wawancara terhadap ibu dan saudara kandung. Wawancara dengan ibu terdiri dari 48

pertanyaan yang meliputi informasi mengenai latar belakang keluarga, informasi medis dan psikososial, serta sumber dukungan sosial. Pertanyaan yang diberikan juga meliputi reaksi awal saat mengetahui diagnosis PWS, stres yang dialami ketika merawat dan membesarkan anak dengan PWS, dampak finansial, karir, hubungan ibu dengan pasangannya, hubungan antar saudara kandung, dan dampak positif memiliki anak dengan PWS. Wawancara saudara kandung terdiri dari 17 pertanyaan yang berfokus pada perasaan mengenai dampak adanya anak penyandang PWS terhadap saudara kandung dan hubungan dengan keluarga.

Hasil penelitian yang dilakukan secara kualitatif maupun kuantitatif menunjukkan bahwa keberadaan anak penyandang disabilitas intelektual dalam keluarga dapat memberikan dampak yang positif maupun negatif terhadap kualitas kehidupan saudara kandung. Dampak negatif yang paling banyak dirasakan umumnya berkaitan dengan tekanan atau stres yang dialami karena kesulitan untuk menghadapi dan memahami kebutuhan maupun perilaku anak penyandang DI. Selain itu, dampak negatif yang juga ditemukan berkaitan dengan hubungan antara saudara kandung dan orangtua, di mana waktu yang dapat dihabiskan bersama menjadi sangat terbatas, karena

perhatian orangtua terpusat pada anak penyandang disabilitas intelektual.

Dari ketiga penelitian ini dapat dilihat bahwa kualitas kehidupan yang dimiliki oleh saudara kandung sangat dipengaruhi oleh keberadaan anak penyandang disabilitas intelektual dalam keluarga. Dampak yang dirasakan oleh saudara kandung tidak hanya meliputi pengalaman negatif, tetapi juga berupa pengalaman positif. Pada penelitian yang dilakukan oleh Luijkx, van der Putten, dan Vlaskamp (2016) dan Moyson dan Roeyers (2012), hasil yang ditemukan cenderung serupa, yaitu dampak positif dan negatif ini memengaruhi kualitas kehidupan saudara kandung karena terdapat kesenjangan antara ekspektasi dan kenyataan yang dihadapi. Dari sembilan domain pada *kualitas kehidupan* yang mencakup *joint activities, mutual understanding, private time, acceptance, forbearance, trust in well-being, exchanging experiences, social support*, dan *dealing with the outside world*, dampak negatif yang paling banyak muncul dalam penelitian yang melibatkan saudara kandung umumnya berkaitan dengan aktivitas bersama yang memerlukan penyesuaian, tantangan dalam berinteraksi dan menghadapi perilaku saudara penyandang DI, serta tantangan dalam menghadapi reaksi dari orang lain terhadap disabilitas saudaranya. Sebaliknya, dampak positif yang dirasakan oleh saudara kandung umumnya berhubungan dengan *mutual understanding* dan *acceptance*, di

mana partisipan merasa senang ketika dapat memahami kebutuhan saudaranya, dapat beraktivitas bersama, sekaligus belajar menerima perbedaan.

Temuan yang cukup berbeda terdapat pada penelitian Mazaheri, dkk., (2013) yang membahas kualitas kehidupan dari orangtua, khususnya ibu dan saudara kandung dari anak penyandang *prader-willi syndrome* (PWS). Penelitian ini menemukan bahwa ibu dari anak penyandang PWS memiliki kualitas kehidupan yang rendah dan cenderung mengalami tekanan emosional yang tinggi. Dalam pengukuran kualitas kehidupan saudara kandung dari anak penyandang PWS berdasarkan perspektif ibu, ditemukan bahwa ibu meyakini bahwa kualitas kehidupan saudara kandung dari anak penyandang PWS juga rendah. Sebaliknya, saudara kandung justru menilai kualitas kehidupan dirinya lebih tinggi pada *self-report test*. Pengukuran kuantitatif lainnya pada penelitian ini menunjukkan bahwa tekanan yang dialami oleh saudara kandung dari penyandang PWS lebih besar dibanding saudara kandung dari anak yang menderita penyakit kronis, dan tekanan ini serupa dengan tekanan yang dihadapi ketika mengalami pengalaman traumatis. Sementara pengukuran kualitatif melalui hasil wawancara menemukan bahwa saudara kandung mengalami tekanan dan tantangan yang beragam, dan sebagian dari partisipan relatif lebih baik dalam menghadapi situasi tersebut. Mazaheri,

dkk., (2013) menemukan bahwa perbedaan tingkat kualitas kehidupan pada saudara kandung disebabkan oleh adanya perbedaan dalam pemahaman mengenai PWS dan gejala dari kondisi tersebut, hubungan antar anggota keluarga, serta dukungan sosial.

#### *Keterbatasan Penelitian*

Ketiga penelitian yang diperoleh untuk kajian literasi ilmiah ini belum dapat digeneralisasi karena masih terdapat beberapa kekurangan. Pertama, jumlah artikel yang digunakan sangat terbatas dan partisipan yang terlibat mungkin belum merepresentasikan semua saudara kandung dari anak penyandang disabilitas intelektual, sehingga kesimpulan yang diambil belum dapat digeneralisasikan. Kedua, ketiga penelitian ini dilakukan di negara yang berbeda-beda, yaitu Belanda, Belgia, dan Amerika, di mana tiap negara mungkin memiliki standar kualitas kehidupan dan budaya yang berbeda dalam menangani anak-anak penyandang disabilitas. Ketiga, penggunaan kata kunci yang terbatas, sehingga hasil pencarian terhadap artikel relevan yang muncul juga terbatas. Keempat, salah satu penelitian menggunakan instrumen pengukuran kualitas kehidupan saudara kandung melalui perspektif orangtua, sedangkan kualitas kehidupan merupakan konsep yang personal dan subjektif, sehingga gambarannya akan lebih jelas ketika menggunakan *self-report*.

**PENUTUP**

Berdasarkan paparan di atas, dapat disimpulkan bahwa kualitas kehidupan pada saudara kandung dari anak penyandang disabilitas intelektual tidak terbatas pada penerimaan dan pengertian dari anggota keluarga mengenai tantangan dan tekanan yang dihadapi saudara kandung. Penting bagi orangtua untuk memberi pemahaman dan keterampilan yang memadai pada saudara kandung agar mereka dapat berinteraksi dan memahami anak penyandang disabilitas intelektual. Hal ini akan memudahkan mereka ketika suatu saat nanti harus menggantikan orangtua dalam merawat anak penyandang DI. Orangtua juga dapat melibatkan anak-anaknya dalam aktivitas keluarga yang menyenangkan, sehingga selain untuk mempertahankan hubungan keluarga, anak juga dapat berbagi pengalaman menyenangkan dengan saudaranya yang memiliki DI. Selain itu, pengasuhan anak dengan disabilitas intelektual yang penuh tuntutan dan tantangan dapat berdampak negatif pada orangtua dan saudara kandung. Namun, orangtua dan saudara kandung seringkali menghindari atau bahkan tidak mengetahui adanya *support group* yang dapat memberi dukungan pada mereka selama proses penyesuaian.

Oleh karena itu, organisasi yang menyediakan layanan bantuan bagi keluarga dengan anggota yang memiliki disabilitas perlu memperluas jangkauan informasinya. Dengan begitu, orangtua dan saudara kandung dapat meningkatkan pemahaman mengenai disabilitas intelektual, sekaligus meningkatkan keterampilan yang dibutuhkan untuk mengoptimalkan pengajaran dan pengasuhan pada anak penyandang DI.

Melihat keterbatasan penelitian ini maka disarankan untuk menggunakan dan menambah kata kunci yang spesifik dalam pencarian artikel misalnya terkait metode penelitian yang digunakan dan subjek penelitian, serta memperhatikan istilah-istilah lain yang berkaitan dengan topik yang akan diteliti. Hal ini memungkinkan peneliti untuk mendapatkan informasi yang lebih luas dan beragam mengenai suatu topik. Selain itu, bagi peneliti yang akan meneliti tentang kualitas kehidupan individu atau dalam hal ini adalah saudara kandung, disarankan agar pengambilan data langsung terhadap individu yang bersangkutan dan tidak diwakili oleh anggota keluarga lainnya.

## PUSTAKA ACUAN

- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljengquist, K., Kao, Y., Teplicky, R., Anaby, D., & Khetani, M. A (2013). Community participation, support, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 315-323.
- Denney, A. S., & Tewksbury, R. (2012). How to write a literature review. *Journal of Criminal Justice Education*, 1-17.
- Harding, J., Harding, K., Jamieson, P., Mullally, M., Politi, C., Wong-Sing, E., Law, M., & Petrenchik, T. M. (2009). Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: A pilot study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(3), 133-144.
- Irwanto, Kasim, E. R., Fransiska, A., Lusli, M., & Siradj, O. (2010). *Analisis situasi penyandang disabilitas di Indonesia: Sebuah desk-review*. Jakarta: Pusat Kajian Disabilitas Fakultas Ilmu Sosial dan Politik Universitas Indonesia.
- Jacobs, P. & MacMahon, K. (2016). 'It's different, but it's the same': Perspective of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 12-20. doi:10.1111/bld.12169.
- Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W., & Lobato, D. (2011). The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: Care, Health, and Development*, 38(4), 545-552. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01266.
- Kementerian Sosial Republik Indonesia. (2019). *Penguatan orang tua dalam pengasuhan disabilitas intelektual*. Ambon, Indonesia: Author.
- Latief. (2015, September 04). Penyandang disabilitas intelektual masih butuh uluran tangan. *Kompas*. Retrieved from kompas.com.
- Lauderdale-Littin, S. & Blacher, J. (2017). Young adults with severe intellectual disability: Culture, parent, and sibling impact. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(3), 230-239. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1230843>.
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279-288. doi: 10.3109/13668250.2016.1224333.
- Mash, E. J., & Wolfe, D. A. (2016). *Abnormal Child Psychology* (6 ed.). USA: Cengage Learning.
- Mazaheri, M. M., Rae-Seebach, R. D., Preston, H. E., Schmidt, M., Kountz-Edwards,



- S., Field, N., Cassidy, S., & Packman, W. (2013). The impact of prader-willli syndrome in the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings psychosocial adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(9), 861-872. Doi : 10.1111/j.1365-2788.2012.016434.x.
- Moyson, T. & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x.
- Orsmond, G. I., Kuo, H. Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13, 59-80. doi: 10.1177/1362361308097119.
- Parmenter, T. R. (2011). What is intellectual disability? How is it assessed and classified? *International Journal of Disability, Developmental and Education*, 58(3), 303-319. doi: 10.1080/1034912X.2011.598675.
- Scallan, S., Senior, J., & Reilly, C. (2011). Williams syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 181-188. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00575.x.
- Suwarda, T. H. (2018, April 18). Ruang ekspresi anak intelektual difabel perlu terus dibuka. *Media Indonesia*. Retrieved from mediaindonesia.com.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani Jr., H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., & Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 291-303. doi: 10.1352/1944-7558-117.4.291.