

“To be meaningful”, Pengasuhan Ayah yang Memiliki Anak Paraplegia

Ika Febrian Kristiana

Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro, Jl. Prof. Soedarto, SH, Tembalang, Semarang,
Indonesia

ika.f.kristiana@gmail.com

Abstract. *Fathering a child with special needs (i.e paraplegia) is part of a role that cannot be avoided by some. The different experiences in carrying out parenting roles for fathers with paraplegic children are interesting to know. This phenomenological study will describe in detail how the father's parenting experience with paraplegia children. A total of 3 fathers were involved as research participants. In-depth interviews were conducted to obtain data from participants. Psychological phenomenological analysis following the procedure of Moustakas (1994) resulted in 7 synthesis of themes. The essence of the father's parenting experience is described by shifting psychological responses (emotional, cognitive, and behavioral) to be more positive and adaptive after going through stressful situations when receiving a child's diagnosis. The shift in positive psychological responses tends to be done quickly by fathers. The parenting experience of paraplegic children forms a distinctive role meaning by fathers. Where the meaning is determined, among others, by: religiosity, extended family support, cooperation with partners, economic conditions, health facilities, and community attitudes.*

Keywords: *fathering, role of meaning, special need children*

Abstrak. Menjadi ayah dari anak berkebutuhan khusus (i.e paraplegia) menjadi bagian dari peran yang tidak bisa dihindari oleh beberapa orang. Pengalaman yang berbeda dalam menjalankan peran pengasuhan bagi ayah dengan anak paraplegia menarik untuk diketahui. Studi fenomenologi ini akan digambarkan secara detil bagaimana pengalaman pengasuhan ayah dengan anak paraplegia. Sebanyak 3 orang ayah dilibatkan sebagai partisipan penelitian. Wawancara mendalam dilakukan untuk mendapatkan data dari partisipan. Analisis secara fenomenologi psikologis mengikuti prosedur dari Moustakas (1994) menghasilkan 7 sintesis tema. Esensi pengalaman pengasuhan ayah digambarkan dengan pergeseran respon-respon psikologis (emosi, kognitif, dan perilaku) menjadi lebih positif dan adaptif setelah melalui situasi penuh tekanan saat menerima diagnosa anak. Pergeseran respon psikologis positif cenderung cepat dilakukan ayah. Pengalaman pengasuhan terhadap anak paraplegia membentuk pemaknaan peran yang khas oleh ayah. Dimana pemaknaan tersebut ditentukan antara lain oleh: religiusitas, dukungan keluarga besar, kerjasama dengan pasangan, kondisi ekonomi, fasilitas kesehatan, dan sikap masyarakat.

Kata Kunci: anak berkebutuhan, makna peran, pengasuhan ayah

Pendahuluan

Tidak sedikit orangtua dihadapkan pada kenyataan bahwa anaknya mengalami kondisi yang berbeda secara fisik, mental, maupun keduanya dibandingkan anak-anak yang lain. Tentu kenyataan seperti ini menghancurkan harapan orangtua akan hadirnya anak yang sehat tanpa kurang satu apapun. Anak berkebutuhan khusus adalah anak yang memerlukan penanganan khusus karena adanya gangguan perkembangan dan kelainan yang dialami anak. Kondisi

kebutuhan khusus ini dapat berkaitan dengan disabilitas yaitu keterbatasan di salah satu atau beberapa kemampuan baik itu bersifat fisik seperti tunanetra dan tunarungu, maupun bersifat psikologis seperti autism dan ADHD (WHO, 2007).

Jenis kebutuhan khusus yang bersifat fisik dan dapat dialami anak adalah paraplegia yaitu kelemahan kedua tungkai akibat lesi bilateral atau transversal di bawah level servikal *medulla spinalis* (Sharma, Singh, Kumar, Singh, & Wani, 2010). Salah satu penyebab dari paraplegia adalah *spinal cord injury* (SCI). *Spinal cord injury* mengakibatkan kerusakan pada *medulla spinalis* yang menimbulkan perubahan baik sementara maupun permanen pada fungsi motorik, sensorik atau otonom (Dawudo & Thom, 2005). Paraplegia merupakan keadaan *paralysis* atau keadaan lumpuh permanen dari tubuh yang disebabkan oleh adanya luka atau penyakit yang dipengaruhi *medulla spinalis* dan sering disebut dengan *paralysis* paraplegia. Kondisi ini, nampak dimana bagian tubuh (extremitas bawah) mengalami kelumpuhan atau paralisis. Hal ini dapat terjadi karena adanya *lesi transversal* pada *medulla spinalis*. Anak dengan paraplegia mengalami keterbatasan karena selamanya ia harus berjalan menggunakan kursi roda. Gambaran ini menunjukkan bahwa mengasuh anak dengan penyakit paraplegia merupakan suatu tantangan untuk orangtua karena merawat membutuhkan tenaga yang ekstra.

Reaksi yang umum dari orang tua yang dikaruniai anak berkebutuhan khusus, seringkali merasa terpukul dan mengalami kesedihan yang berkepanjangan, dan berusaha menyangkal kondisi itu. Selain itu, orang tua juga bisa menunjukkan perasaan tersebut dengan emosi sedih, marah, menyalahkan diri sendiri maupun orang lain dan bentuk pelampiasan lain kepada dirinya sendiri atau orang di sekitarnya (Ross, 2003; Ho & Keiley, 2003; Jones, 2003). Keadaan ini menjadi bertambah buruk, jika keluarga tersebut mengalami tekanan sosial dari lingkungan yang kurang memahami tentang keadaan anak berkebutuhan khusus (Ryan, & Runswick-Cole, 2008).

Kehadiran anak berkebutuhan khusus dalam sebuah keluarga menjadi sebuah tanggung jawab yang besar dan berat bagi semua anggota keluarga (Wanamaker & Glenwick, 1998). Secara tradisional, penelitian yang berfokus pada pengalaman ibu dari anak penyandang disabilitas telah banyak dilakukan dan didominasi oleh model medis penyandang disabilitas yang berfokus pada beban dan stres dalam memiliki anak penyandang disabilitas (Dunn dkk. 2001; Weiss 2002). Indonesia dengan budaya patriarkhi-nya juga menekankan bahwa ibu mengambil tanggung jawab yang lebih besar dalam peran pengasuhan.

Dalam lingkungan sosial dan politik yang berubah ini, peran laki-laki dan perempuan terus-menerus didefinisikan ulang agar sesuai dengan kebutuhan baru dalam kehidupan sehari-hari. Sebuah konsekuensi yang jelas adalah bahwa ada lebih banyak peneliti sekarang mengalihkan perhatian mereka pada peran ayah selain peran ibu dalam mengasuh anak. Peran ayah dalam pengasuhan turut memberikan kontribusi penting bagi perkembangan anak, pengalaman yang dialami bersama dengan ayah, akan mempengaruhi seorang anak hingga

dewasa nantinya. Perkembangan kognitif, kompetensi sosial dari anak-anak sejak dini dipengaruhi oleh kelekatan, hubungan emosional serta ketersediaan sumber daya yang diberikan oleh ayah (Hernandez & Brown, 2002).

Beberapa penelitian di Asia sudah menunjukkan bahwa ayah mulai lebih terlibat dalam pengasuhan anak, walaupun di Indonesia masih terlihat pandangan dan sikap yang masih tradisional dari para ayah muda (Utomo, McDonald, Hull, Reimondos, & Utomo, 2010). Ketidakhadiran ayah dalam tumbuh kembang anak juga dapat memberikan dampak yang tidak menyenangkan bagi ayah yakni perasaan bersalah yang diinternalisasi dikarenakan merasa tidak hadir dalam kehidupan anak (Arditti, Smock, & Parkman, 2005).

Temuan riset-riset terdahulu tentang pengalaman ayah dalam pengasuhan terhadap anaknya yang mengalami disabilitas menunjukkan variasi dan kontradiksi. Sebuah studi tentang pengalaman ayah dalam pengasuhan anak *down syndrome* melaporkan bahwa harapan para ayah selaras dengan dunia luar; tugas sehari-hari yang sebenarnya terkait dengan pengasuhan anak bukanlah prioritas mereka. Menariknya, keluarga ini mirip dengan keluarga anak-anak tanpa disabilitas, namun, kesulitan yang mereka alami diperkuat oleh kehadiran seorang anak yang bermasalah (Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003). Studi yang lain menunjukkan hasil yang berbeda dan lebih positif, misalnya studi naratif oleh Bonsall (2014) melaporkan bahwa para ayah menampilkan diri dengan karakter yang berkembang lebih positif melalui pengalaman memiliki anak dengan disabilitas. Pandangan ayah ini menantang konseptualisasi disabilitas sebagai hal yang murni negatif.

Variasi hasil riset tentang pengasuhan ayah terhadap anak disabilitas tersebut membuat peneliti tertarik untuk melakukan studi tentang pengasuhan ayah dalam keluarga yang memiliki anak disabilitas pada konteks pengasuhan dan budaya Indonesia. Bagaimana gambaran pengalaman pengasuhan ayah yang memiliki anak paraplegia, makna menjadi ayah, dan hal-hal apa yang turut mempengaruhi pengalaman ayah menjadi tujuan dari studi ini dilakukan.

Metode

Studi ini merupakan studi fenomenologi berupaya mendeskripsikan makna pengalaman hidup (Creswell, 2007) ayah atas fenomena tertentu (Moustakas, 1994) yaitu mengasuh anak yang mengalami paraplegia. Studi fenomenologis ini melibatkan ayah sebagai partisipan dengan karakteristik khusus yaitu memiliki anak yang didiagnosa mengalami *paralysis* paraplegia dan atau *cerebral palsy*, rentang usia ayah 30-45 tahun, bukan *single parent*, usia anak kurang dari 15 tahun, dan jumlah anak maksimal 3.

Terdapat 3 ayah yang terlibat dalam proses penelitian ini yang berasal dari beberapa kota di Indonesia, yaitu Semarang dan Solo dengan karakteristik demografis sebagai berikut:

Tabel 1.

Data Demografis Partisipan

No	Partisipan (anonym)	Usia (thn)	Jumlah anak	Pekerjaan
1.	AW	36	2	PNS
2.	DH	41	1	Karyawan swasta
3.	MA	43	2	wiraswasta

Pengumpulan data menggunakan wawancara mendalam yang dilakukan dalam rentang waktu 5 bulan (Maret-Juni 2019). Wawancara dilakukan setelah partisipan menyetujui *informed consent* yang diberikan oleh peneliti. Semua informasi terkait penelitian termasuk tujuan hingga kerahasiaan data dituliskan dalam *informed consent*. Beberapa pertanyaan utama dalam panduan wawancara antara lain ceritakan pengalaman ketika mengetahui anak Anda didiagnosa paraplegia atau CP! Apa yang Anda pikirkan, rasakan, dan lakukan ketika itu, bagaimana Anda memperlakukan anak Anda yang mengalami paraplegia atau CP? Komunikasi dan interaksi yang dilakukan seperti apa, bagaimana Anda memaknai peran sebagai ayah yang memiliki anak spesial?, bagaimana peran pengasuhan yang Anda dan pasangan lakukan, hal-hal apa yang menurut Anda turut mempengaruhi pengalaman pengasuhan Anda terhadap anak spesial yang dimiliki?, dan adakah pengaruh dari pengalaman pengasuhan yang Anda alami dengan bagaimana makna menjadi ayah bagi anak spesial?

Adapun pelaksanaan wawancara dituliskan pada tabel berikut:

Tabel 2.

Pelaksanaan Wawancara

Nama	Tanggal wawancara	Waktu wawancara	tempat
AW	1. 8-3-2019	1. 11.10-13.00	Rumah AW, Solo
	2. 17-4-2019	2. 09.00-11.30	
DH	1.17-4-2019	1. 14.00-16.00	Rumah DH, Solo
	2. 4-5-2019	2. 10.00-12.00	
MA	1. 24-4-2019	1. 16.00-17.00	Rumah MA, Semarang
	2. 13-6-2019	2. 10.00-11.00	
	3. 14-6-2019	3. 10.00-11.00	

Analisis data dilakukan mengikuti prosedur analisis data fenomenologi psikologis dari Moustakas (1994) meliputi: transkripsi, menggarisbawahi pernyataan penting, menemukan tema/unit makna, membuat kelompok tema/makna, deskripsi tekstural dan struktural, menemukan esensi. Proses manajemen data menggunakan *software NVivo 12 plus*.

Dalam tradisi kualitatif, kredibilitas penelitian merupakan hal yang harus dijaga untuk menjawab pertanyaan seberapa validkah penelitian yang dilakukan (Lincoln & Guba, 1985; Creswell 2007). Sebagai upaya menjaga kredibilitas atau keabsahan penelitian kualitatif ini, beberapa langkah yang dilakukan oleh peneliti antara lain perpanjangan waktu antara peneliti dengan subyek penelitian untuk menghindarkan penelitian dari bias kereaktifan dan bias responden (Padgett, 1998), triangulasi perspektif, dimana peneliti tidak hanya menggunakan

perspektif psikologi namun juga hermenutik dan sosial dalam memahami pernyataan-pernyataan partisipan, *member checking*, yaitu meminta partisipan untuk memverifikasi hasil interpretasi peneliti berdasarkan data yang diberikan oleh partisipan, dependabilitas dengan memberikan penjelasan rinci tentang setiap tahapan penelitian termasuk pengumpulan data dan metode analisis.

Kasus negatif atau disebut dengan *atypical case* merupakan upaya menjaga validitas internal. Analisis kasus negatif melibatkan pemeriksaan ulang setiap kasus, setelah analisis awal selesai untuk melihat apakah karakteristik atau sifat tema yang muncul berlaku untuk semua kasus (Bowen, 2005). Contoh kasus negatif yang dilakukan dalam penelitian ini misalnya dengan memberikan pertanyaan yang *counter*-produktif dari jawaban partisipan. Saat partisipan menjawab "lama-lama ya..sudah disyukuri saja, katanya kan tidak ada ciptaanNya yang sia-sia. Pasti lah ada hikmah dari dikirimkannya A**** ini pada keluarga kami", kemudian peneliti *mcouter* dengan pertanyaan "Syukur itu kan biasanya mudah diucapkan tapi sulit dilakukan, adakah saat dimana Anda merasa kenapa ya A**** kok dijadikan anak saya, kenapa tidak anak orang lain saja?"

Hasil

Analisis data dilakukan mengikuti prosedur analisis fenomenologi psikologis dari Moustakas (1994), contoh analisis data dan temuan di tiap tahapnya diuraikan pada tabel berikut:

Tabel 3.

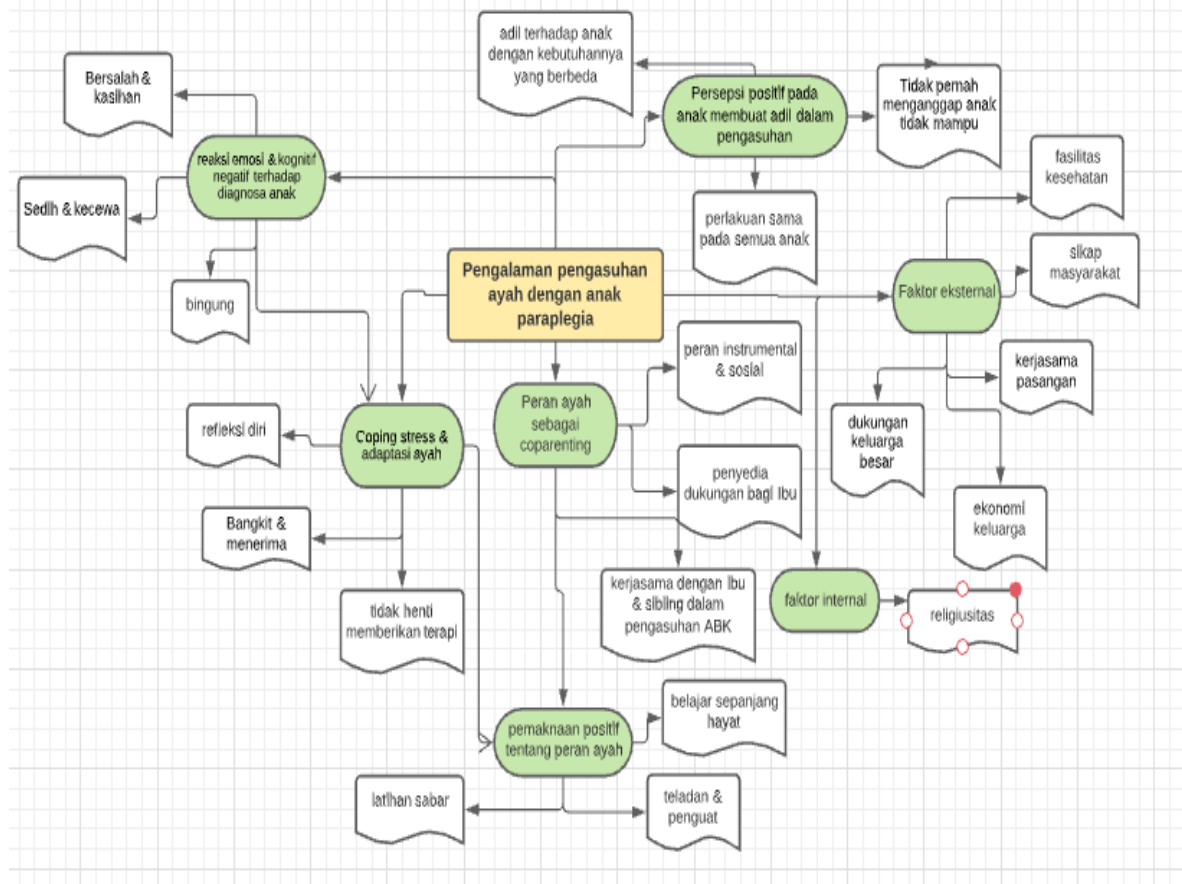
Contoh transkripsi dan tema

Transkrip & pernyataan penting	tema
"Sejak awal (baca; anak didiagnosa), Campur aduk rasanya. Ada rasa bersalah apa ini teguran Tuhan atas dosa di masa lalu, ada rasa kasihan juga pada U**** (anak), kenapa harus dia/Ya itu justru merefleksi diri, Bu."	Bersalah & sedih mendapati diagnose anak
<Files\\transkrip wawancara\\Transkrip_AW> - § 1 reference coded [0.38% Coverage]	Memiliki anak disabilitas membuat orangtua ber-refleksi diri

Dari tema-tema individual selanjutnya disintesis dengan hasil yang lebih mengerucut untuk membentuk kelompok tema esensial (Moustakas, 1994; Kahija, 2017). Diagram berikut ini menyajikan hasil sintesis tema terhadap tema-tema yang ditemukan dari masing-masing partisipan.

Gambar 1.

Temuan Tema Individual & Sintesis Tema



Ket: kuning = topic; hijau = sintesis tema; putih = tema individual

Dari seluruh partisipan, masing-masing teridentifikasi 6 tema individual dimana setelah dicermati ulang dan mendalam dengan saling melihat keterkaitan antar tema individual maka diperoleh 7 sintesis tema (kelompok tema). Delapan sintesis tema tersebut yaitu:

- 1) Reaksi emosi & kognitif negatif terhadap diagnosa anak (meliputi tema individual: bersalah dan kasihan; sedih dan kecewa; bingung)
- 2) Coping stress & adaptasi ayah (refleksi diri; bangkit & menerima; tidak henti memberikan terapi)
- 3) Persepsi positif pada anak membuat adil dalam pengasuhan (meliputi: perlakuan sama pada semua anak, tidak pernah menganggap ABK tidak mampu; adil terhadap anak dengan kebutuhannya yang berbeda)
- 4) Peran ayah sebagai *coparenting* (meliputi: peran instrumentasi dan sosial; penyedia dukungan bagi ibu; kerjasama dengan ibu dan *sibling*)
- 5) Pemaknaan positif tentang peran ayah (meliputi: belajar sepanjang hayat; latihan sabar; teladan dan penguat)
- 6) Faktor internal (meliputi religiusitas)
- 7) Faktor eksternal (meliputi: dukungan keluarga besar, kerjasama pasangan, kondisi ekonomi, fasilitas kesehatan, sikap masyarakat)

Proses analisis data selanjutnya adalah melakukan deskripsi tekstural dan struktural terhadap tema yang ditemukan. Contoh dari proses tersebut disajikan dalam tabel berikut:

Tabel 4.
Contoh Deskripsi Tekstural dan Struktural

Tema	Deskripsi Tekstural	Deskripsi Struktural
Belajar sepanjang hayat	DH merasakan dan menilai dirinya sebagai ayah dari anak berkebutuhan khusus membuatnya harus terus belajar menjadi ayah yang lebih sabar dan terus mencari tahu tentang tumbuh kembang anak agar tahu cara merawat dengan baik	Bagi DH, menjadi ayah terlebih dengan anak paraplegia berarti kesempatan untuk belajar seumur hidup. Belajar sabar maupun belajar ilmu merawat anak
Religiusitas	MA merasakan kekuatan dan kasih sayang Tuhan membuatnya sanggup melalui semua hal termasuk menjadi ayah dari anak paraplegia	MA meyakini adanya peran Tuhan dalam tugasnya menjadi ayah bagi anak paraplegia

Pembahasan

Esensi yang ditemukan dari keseluruhan data dan proses analisisnya tentang pengalaman pengasuhan ayah yang memiliki anak paraplegia adalah adanya pergeseran respon psikologis ayah dari respon emosi dan kognitif yang negatif saat awal mendapati anak didiagnosa paraplegia menjadi respon yang positif secara emosi dan kognisi. Pergeseran respon emosi dari negatif menjadi positif ini karena adanya *coping stress* adaptif (misalnya: melakukan refleksi). Temuan ini senada dengan model *process* yang menunjukkan bahwa penilaian ulang emosional adalah strategi yang umumnya manjur dan adaptif (Gross, 2002; Gross & Barrett, 2011). Refleksi diri yang dilakukan partisipan sebagai ayah yang memiliki anak paraplegia menjadi titik balik bagi ayah untuk melakukan penilaian ulang terhadap respon dan rangsangan emosi yang negatif mendapati diagnosa anak. Penilaian ulang tersebut juga membuat ayah menerima diri dan kondisi anak, sebagaimana pernyataan dari partisipan AW:

“Ya itu justru merefleksi diri, Bu. Saya sering refleksi diri, bertanya dan berkata pada diri saya sendiri, diiringi juga dengan doa. Dari situ seolah-olah Tuhan menegur saya kenapa saya tidak bersyukur dan mencoba menerima dan mengambil hikmah positif dari semua ketentuan Tuhan.” <Files\\transkrip wawancara\\Transkrip _AW> - § 1 reference coded [0.38% Coverage]

Refleksi diri juga menunjukkan kemampuan ayah dalam meregulasi emosi menjadi lebih positif sehingga dapat menjadi *coping* yang adaptif bagi ayah.

Memahami adanya respon emosi dan kognitif yang negatif saat mendapati hasil diagnosa anak, menurut Ross (2003) merupakan reaksi yang umum dialami individu saat dihadapkan

pada situasi yang tidak sesuai harapan. Temuan yang menarik dari riset ini, bahwa respon emosi dan kognitif ayah ternyata tidak menimbulkan perilaku yang negatif dalam pengasuhan anak. Hal ini menunjukkan bahwa kekecewaan dan kesedihan yang dialami ayah cenderung tidak dirasakan terlalu mendalam. Berbeda dengan riset-riset yang melibatkan ibu dengan anak berkebutuhan khusus sebagai partisipan dimana saat mendapati diagnosa anaknya merupakan masa yang penuh tekanan emosional yang menyebabkan ibu mengalami kecemasan, stress, dan depresi (Fernández-Alcántara dkk, 2016; Uskun & Gundogar, 2010). Reaksi emosi ibu lebih mendalam dan sangat sulit menerima diagnosa anak (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2013). Pada dasarnya, perempuan memiliki kecenderungan bersikap dramatis dalam menghadapi tantangan atau kesulitan, yang akan mempengaruhi stabilitas emosinya dan dapat berdampak pada kecenderungan dalam menghadapi stressor (Nedderman, Underwood, & Hardy, 2010).

Meskipun sama-sama menunjukkan respon emosi negatif saat mendapati diagnosa anak, berdasarkan temuan riset ini respon perilaku yang ditunjukkan ayah dalam pengasuhan cenderung lebih positif daripada ibu. Riset-riset terdahulu yang melibatkan ibu melaporkan hal yang berbeda dimana tekanan emosional saat mendapati diagnosa anak berefek negatif terhadap pengasuhan (Lightsey & Sweeney, 2008; Sen & Yurtsever, 2007). Tekanan emosional yang dialami ibu setelah menerima diagnose anak membuat ibu kurang mampu memberikan stimulasi pada anak kesulitan menyesuaikan diri dengan kebutuhan anak, dan kesulitan membangun kelekatan bersama anak (Kearney, Britner, Farrel, & Robinson, 2011).

Berkaitan dengan kondisi tersebut diatas, dalam sintesis tema peran ayah sebagai *coparenting* di dalamnya meliputi bahwa ayah berperan menyediakan dukungan bagi ibu, misalnya ditunjukkan oleh pernyataan MA:

“Saya ini kan kepala keluarga, jadi harus kuat, harus bangkit karena saya harus menguatkan istri, memberikan dukungan dalam bentuk apapun yang istri butuhkan dalam mengasuh anak kami” <Files\\transkrip wawancara\\Transkrip _MA> - § 1
reference coded [0.23% Coverage]

Temuan ini mendukung studi-studi sebelumnya yang melaporkan bahwa gejala depresi ibu dapat menurun dengan adanya keterlibatan ayah dalam pengasuhan yang dimediasi oleh rasa kompetensi pengasuhan ibu (misal: Fagan & Lee, 2010).

Ayah tidak hanya menunjukkan peran instrumentalnya (menyediakan dukungan material) namun juga menunjukkan peran sosial (membantu mencari informasi, menanggapi penilaian masyarakat) dalam pengasuhan. Peran-peran tersebut melengkapi peran ibu yang lebih banyak dalam pengasuhan. Temuan ini pada umumnya sejalan dengan sudut pandang sosiohistoris yang menganalisis bagaimana peran ayah telah berubah seiring pergeseran waktu dimana ayah tidak hanya menjalankan peran tradisional namun juga *coparent* dan berbagai

bersama ibu (Pleck, & Pleck, 1997). Menjadi ayah bagi anak berkebutuhan khusus memberikan pemaknaan tersendiri bagi para partisipan, salah satunya makna bahwa menjadi ayah dari anak paraplegis adalah peran yang harus belajar sepanjang hayat. Temuan ini dapat dilihat dari pernyataan partisipan DH:

“Buat saya, yang saya rasakan menjadi ayah dari anak saya yang ‘spesial’ adalah peran yang membuat kita harus mau untuk terus belajar. Ya..belajar seumur hidup untuk lebih sabar, belajar juga untuk tahu ilmunya merawat dan mengasuh anak saya, bagaimana mendampingi dia tumbuh juga berkembang menjadi lebih baik”.

<Files\\transkrip wawancara\\Transkrip _DH> - § 1 reference coded [0.23% Coverage]

Pemaknaan ayah terhadap pengalaman pengasuhannya pada anak berkebutuhan khusus turut dipengaruhi oleh faktor internal (yaitu religiusitas) dan faktor eksternal (meliputi: dukungan keluarga besar, kerjasama pasangan, kondisi ekonomi, fasilitas kesehatan, sikap masyarakat). Kondisi ekonomi nampaknya berkaitan dengan pilihan peran yang diambil oleh ayah, misalnya ayah dengan keadaan ekonomi yang kurang cenderung melakukan peran yang lebih tradisional dan instrumental (misal: mencari nafkah) meskipun sebenarnya mereka sangat ingin menjadi ayah yang baik dengan berinteraksi dan bermain bersama anak, sebagaimana pula dilaporkan oleh Summers, Boller, Schiffman & Raikes (2006). Faktor ekonomi ini juga berkaitan dengan upaya terapi dan pengobatan yang diberikan orangtua pada anak paraplegia-nya yang kemudian turut membentuk pemaknaan diri pada ayah. Hal-hal yang turut menentukan pemaknaan ayah terhadap pengalaman mengasuh anak berkebutuhan khusus belum banyak diteliti sehingga membutuhkan studi-studi lebih lanjut, misalnya sikap masyarakat. Pada studi ini, sikap masyarakat yang dimaksud adalah penerimaan atau penolakan dari lingkungan sekitar, sebagaimana pernyataan MA:

“..yang bikin saya kepikiran pernah juga ingin marah itu kalau ada tetangga yang berkomentar ga enak tentang anak saya, misalnya: gimana besarnya nanti, pasti jadi beban buat orangtuanya. Tapi ya sudah, saya istighfar saja”. <Files\\transkrip wawancara\\Transkrip _MA> - § 2 reference coded [0.47% Coverage]

Pada studi ini, religiusitas menjadi satu-satunya faktor yang menurut ayah dapat mempengaruhi pemaknaan perannya. Beberapa studi terdahulu menunjukkan adanya hubungan antara dimensi transendensi dari religiusitas dengan makna hidup (lihat: Martos, Thege, & Steger, 2010). Secara khusus, sebuah studi yang meneliti makna hidup pada umat muslim di Inggris menunjukkan bahwa agama menjadi faktor penentu paling kuat dalam

pemaknaan hidup (Aflakseir, 2012). Tidak mengherankan jika temuan penelitian ini menunjukkan hal yang sama terlebih penduduk Indonesia dikenal sebagai penduduk yang religius.

Simpulan

Pengalaman pengasuhan ayah yang memiliki anak paraplegia digambarkan dengan pergeseran respon-respon psikologis (emosi, kognitif, dan perilaku) menjadi lebih positif dan adaptif setelah melalui situasi penuh tekanan saat menerima diagnosa anak. Ayah cenderung cepat menunjukkan pergeseran respon psikologis yang positif dimana hal ini menunjukkan pula bahwa *coping* strategi ayah lebih adaptif. Pengalaman pengasuhan terhadap anak paraplegia membentuk pemaknaan peran yang khas oleh ayah. Proses pemaknaan ini juga ditentukan oleh beberapa hal antara lain: religiusitas, dukungan keluarga besar, kerjasama dengan pasangan, kondisi ekonomi, fasilitas kesehatan, dan sikap masyarakat.

Implikasi

Tidak ada satu pun penelitian yang tidak memiliki keterbatasan. Temuan penelitian ini menunjukkan pentingnya faktor eksternal antara lain fasilitas kesehatan dan sikap masyarakat dalam membentuk pemaknaan positif pada diri ayah dalam mengasuh anak dengan paraplegia. Oleh karena itu, peningkatan fasilitas kesehatan dan aksesnya bagi anak berkebutuhan khusus begitu juga sikap inklusi secara sosial penting untuk membantu ayah memberikan pengasuhan yang bermakna bagi anak berkebutuhan khusus. Selanjutnya, penelitian kualitatif akan memberikan gambaran yang semakin kaya dengan melibatkan banyak partisipan, namun demikian penggalan data secara mendalam lebih ditekankan daripada sekedar memperbanyak partisipan. Mengeksplorasi lebih lanjut berbagai faktor yang turut mempengaruhi pengalaman pengasuhan ayah terhadap anak paraplegia.

Daftar Pustaka

- Aflakseir, A. (2012). Religiosity, personal meaning, and psychological well-being: A study among Muslim students in England. *Pakistan Journal of Social and Clinical Psychology*, 10(1), 27-31.
- Arditti, J. A., Smock, S. A., & Parkman, T. S. (2005). " It's Been Hard to Be a Father": A Qualitative Exploration of Incarcerated Fatherhood. *Fathering: A Journal of Theory, Research & Practice about Men as Fathers*, 3(3).
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. A. (2013). Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Research in developmental disabilities*, 34(6), 2040-2046. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.026>
- Bonsall, A. (2014). Fathering occupations: An analysis of narrative accounts of fathering children with special needs. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 504-518. <https://doi.org/10.1080/14427591.2012.760423>
- Bowen, G. A. (2005). Preparing a qualitative research-based dissertation: Lessons learned. *The qualitative report*, 10(2), 208-222.

- Creswell, J. W. (2007). Five qualitative approaches to inquiry. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*, 2, 53-80.
- Dawodu, S., & Thom, M. (2005). Quantitative neuropathology of the entorhinal cortex region in patients with hippocampal sclerosis and temporal lobe epilepsy. *Epilepsia*, 46(1), 23-30. <https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2005.21804.x>
- Dunn, M.E., T. Burbine, C.A. Bowers, and S. Tantleff-Dunn. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal* 37, no. 1: 39-52.
- Fagan, J., Lee, Y. Perceptions and Satisfaction with Father Involvement and Adolescent Mothers' Postpartum Depressive Symptoms. (2010). *J Youth Adolescence* 39, 1109-1121. <https://doi.org/10.1007/s10964-009-9444-6>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in developmental disabilities*, 55, 312-321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Gross, J. J., & Barrett, L. F. (2011). Emotion generation and emotion regulation: One or two depends on your point of view. *Emotion Review*, 3, 8-16. doi:10.1177/1754073910380974
- Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, 39, 281-291.
- Ho, K. M., & Keiley, M. K. (2003). Dealing with denial: A systems approach for family professionals working with parents of individuals with multiple disabilities. *The Family Journal*, 11(3), 239-247. <https://doi.org/10.1177/1066480703251891>
- Jones, D. B. (2003). "Denied from a lot of places" barriers to participation in community recreation programs encountered by children with disabilities in Maine: perspectives of parents. *Leisure/Loisir*, 28(1-2), 49-69. <https://doi.org/10.1080/14927713.2003.9649939>
- Kahija, Y. L. (2017). Penelitian fenomenologis jalan memahami pengalaman hidup. *Yogyakarta: Kanisius (Anggota IKAPI)*.
- Kearney, J. A., Britner, P. A., Farrell, A. F., & Robinson, J. L. (2011). Mothers' resolution of their young children's psychiatric diagnoses: Associations with child, parent, and relationship characteristics. *Child Psychiatry & Human Development*, 42(3), 334-348. <https://doi.org/10.1007/s10578-011-0217-6>
- Kübler-Ross, E. (2003). On death and dying, 1969. *New York: Scribner's*.
- Lightsey Jr, O. R., & Sweeney, J. (2008). Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal*, 16(3), 212-221. <https://doi.org/10.1177/1066480708317503>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). Establishing trustworthiness. *Naturalistic inquiry*, 289(331), 289-327.
- Martos, T., Thege, B. K., & Steger, M. F. (2010). It's not only what you hold, it's how you hold it: Dimensions of religiosity and meaning in life. *Personality and Individual Differences*, 49(8), 863-868. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2010.07.017>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. California: Sage publications.
- Nedderman, A. B., Underwood, L. A., & Hardy, V. L. (2010). Spirituality group with female prisoners: Impacting hope. *Journal of Correctional Health Care*, 16(2), 117-132. <https://doi.org/10.1177/1078345809356526>
- Padgett, D. K. (1998). Does the glove really fit? Qualitative research and clinical social work practice. *Social Work*, 43(4), 373-381. <https://doi.org/10.1093/sw/43.4.373>
- Palkovitz, R., & Hull, J. (2018). Toward a resource theory of fathering. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 181-198. <https://doi.org/10.1111/jftr.12239>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of child health care*, 7(4), 231-247. <https://doi.org/10.1177/13674935030074001>
- Pleck, E. H., & Pleck, J. H. (1997). Fatherhood ideals in the United States: Historical dimensions. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (3rd ed., pp. 33-48). New York: Wiley

- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society, 23*(3), 199-210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(4), 238-252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Sharma, S., Singh, D., Kumar, D., Singh, M., & Wani, I. H. (2010). Venous thromboembolism prophylaxis for acute spinal cord injury patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 3*(3).
- Summers, J. A., Boller, K., Schiffman, R. F., & Raikes, H. H. (2006). The meaning of "good fatherhood:" Low-income fathers' social constructions of their roles. *Parenting, 6*(2-3), 145-165. <https://doi.org/10.1080/15295192.2006.9681303>
- Uskun, E., & Gundogar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation, 32*(23), 1917-1927. <https://doi.org/10.3109/09638281003763804>
- Utomo, I. D., McDonald, P., Hull, T. H., Reimondos, A., & Utomo, A. J. (2010). Life Situations of Young Fathers in Jakarta. In *Makalah disampaikan dalam international Conference Fatherhood in 21st Century Asia: Research, Interventions and Policies, Singapura* (pp. 17-18).
- Wanamaker, C. E., & Glenwick, D. S. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology, 43*(4), 297. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.43.4.297>
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism 6*, no. 1: 115-30.
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization.