



---

## Bab 15

# Dukungan untuk Orang Tua dan Pengasuh

---



Sebagai orang tua atau pengasuh anak kecil tunanetra, Anda membutuhkan dukungan dan informasi yang berguna untuk keluarga Anda dan lingkungan masyarakat Anda. Meskipun keluarga-keluarga dan lingkungan masyarakat di seluruh dunia sangatlah berbeda, banyak dari tantangan mengasuh anak kecil tunanetra atau anak yang tidak dapat melihat dengan baik tidaklah berbeda, di mana pun Anda tinggal. Bab ini membahas mengenai bagaimana banyak keluarga di tempat-tempat yang berbeda:

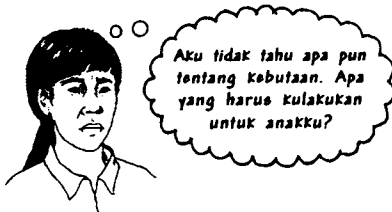
- menghadapi perasaan mereka ketika mereka sadar bahwa anak mereka tunanetra atau tidak dapat melihat dengan baik
- menghadapi tanggung jawab tambahan karena memiliki anak tunanetra
- berkumpul untuk saling mendukung dan memperbaiki kehidupan anak tunanetra mereka
- bekerja sebagai kelompok untuk membuat komunitas dalam rangka mendukung anak-anak dengan kebutuhan khusus.

Seperti halnya dengan sisa buku ini, informasi di dalam bab ini diberikan kepada Anda untuk disesuaikan dengan keluarga dan lingkungan masyarakat Anda.

### Kapan Anda pertama kali tahu anak Anda tidak dapat melihat dengan baik

Mengetahui bahwa anak tidak dapat melihat dengan baik atau tunanetra bisa sangat membingungkan bagi orang tua dan keluarga. Merasa galau setelah pertama kali Anda mendengar berita tentang kebutuhan khusus anak Anda dan terus merasakan emosi-emosi yang berbeda pada bulan-bulan sesudahnya adalah wajar. Anda dan keluarga Anda mungkin merasa:

- khawatir tentang apa yang harus dilakukan



- takut dengan apa artinya menjadi tunanetra dan takut akan masa depan



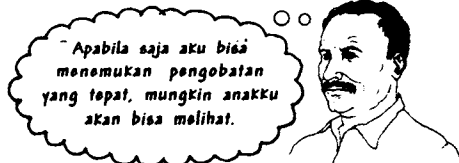
- kesedihan, ketidakberdayaan, atau tanpa perasaan sama sekali (depresi)



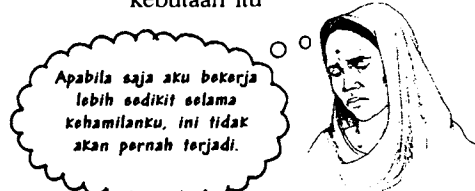
- kesepian



- penyangkalan (menolak untuk percaya bahwa anak Anda tidak akan pernah bisa melihat sebaik anak-anak lain)



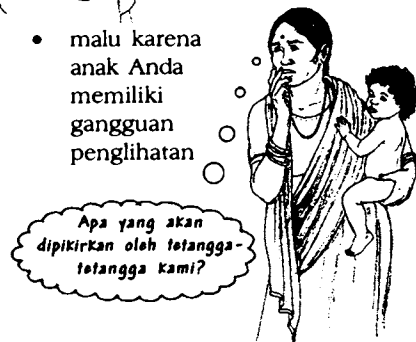
- rasa bersalah tentang apa yang mungkin sudah Anda lakukan sehingga menyebabkan kebutaan itu



- marah dengan apa yang telah terjadi



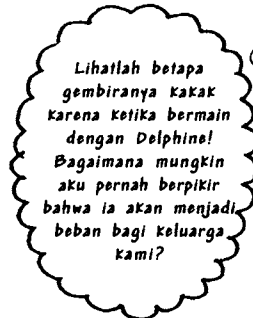
- malu karena anak Anda memiliki gangguan penglihatan



Sebagai orang tua, Anda mungkin merasa sedikit lega apabila mengetahui bahwa emosi-emosi yang kuat ini bisa membantu Anda mengatasi, dan juga bisa membantu Anda untuk mulai mengambil tindakan untuk membantu anak Anda. Sebagai contoh, penyangkalan mungkin akan menghindari Anda dari perasaan kewalahan akibat perubahan yang tiba-tiba di dalam kehidupan Anda. Sebagian orang tua berkata bahwa kemarahan atau frustrasi telah memberikan mereka energi untuk membantu anak mereka dan mengulurkan tangan untuk membantu keluarga anak-anak dengan kebutuhan khusus lainnya.

Anda, pasangan hidup Anda, dan keluarga Anda mungkin akan merasakan sebagian dari emosi-emosi ini dan bereaksi dengan cara-cara yang berbeda. Biarkanlah masing-masing orang merasakan emosi-emosi tersebut dengan caranya sendiri, tanpa penilaian.

Kekuatan emosi-emosi ini secara perlahan-lahan akan berkurang. Seiring dengan berlalunya waktu, Anda akan mulai menyadari bahwa anak Anda memiliki kebutuhan-kebutuhan yang sama akan cinta, kasih sayang, disiplin, dan belajar seperti anak-anak lain. Dan, seperti semua anak-anak, ia akan memberikan Anda banyak dukungan, kesenangan, dan kegembiraan. Kenyataan bahwa ia tidak bisa melihat dengan baik akan menjadi kurang penting.



Banyak dari emosi-emosi ini mungkin akan kembali pada saat-saat penting dalam kehidupan anak Anda, seperti ketika ia mulai sekolah. Kenyataan bahwa emosi-emosi itu kembali menghantui anda bukan berarti bahwa ada sesuatu yang salah. Itu hanya berarti bahwa Anda sedang menjalani sebuah periode lain dalam menyesuaikan diri dengan anak Anda dan kebutuhan khususnya. Biasanya, emosi-emosi itu akan lebih lemah daripada ketika pertama kali Anda mengalaminya.

**Mengelola stres pengasuhan**

Semua orang tua dan pengasuh perlu menemukan cara untuk mengelola stres. Orang tua dan anggota-anggota keluarga lainnya bekerja sangat keras untuk mengasuh anak-anak kecil.

Apabila satu dari anak-anak itu tidak bisa melihat dengan baik atau tunanetra, maka bahkan ada lebih banyak pekerjaan.

Selain mengasuh anak, para anggota keluarga juga perlu menjadi guru, untuk membantu anak mereka mempelajari apa yang dipelajari oleh anak-anak lain secara alamiah melalui penglihatan.

Ada kalanya bisa sulit menghadapi pekerjaan tambahan ini. Berikut ini adalah beberapa saran dari keluarga-keluarga tentang cara-cara berbeda yang telah membantu mereka dalam mengelola stress dan pekerjaan tambahan tersebut:



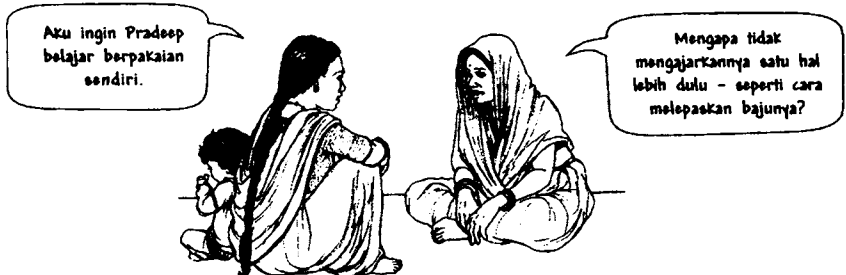
**REALISTISLAH**

Usahakan untuk menjadi realistis dalam meluangkan waktu untuk membantu anak Anda.

Usahakan untuk menyesuaikan kegiatan agar lebih sejalan dengan kehidupan sehari-hari Anda dan membutuhkan lebih sedikit waktu.



Usahakan untuk membagi tugas besar menjadi tugas-tugas yang lebih kecil dan lebih mudah. Dengan demikian Anda akan melihat kemajuan dan tidak menjadi kecil hati.



**URUSLAH DIRI ANDA SENDIRI**

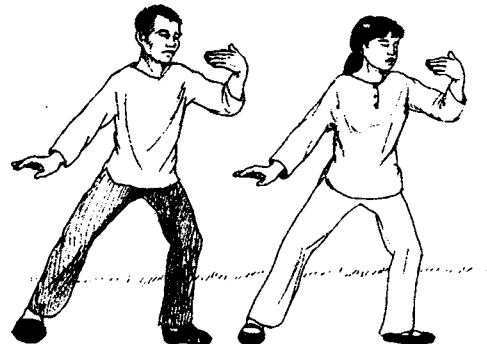
Setiap orang kadang-kadang membutuhkan waktu untuk dirinya sendiri. Namun sering kali orang tua tidak beristirahat karena mereka memiliki demikian banyak pekerjaan untuk diselesaikan. Apabila Anda menjadi demikian lelah sehingga Anda merasa tidak sehat, Anda tidak bisa membantu anak Anda.



Untuk membantu diri sendiri rileks, tariklah napas dalam-dalam beberapa kali. Usahakan untuk tidak berpikir mengenai semua hal yang harus Anda lakukan, hanya untuk sementara.



meditasi



tai-chi

Banyak lingkungan masyarakat telah mengembangkan keyakinan-keyakinan dan tradisi-tradisi yang membantu menenangkan tubuh dan pikiran, dan juga membangun kekuatan batin. Mempraktikkan tradisi-tradisi ini mungkin membantu anda mengurus diri sendiri.

## BERBICARALAH DENGAN KELUARGA ANDA

Setiap orang di dalam keluarga memainkan peranan dalam kehidupan seorang anak. Masing-masing orang yang mengasuh seorang anak, khususnya anak dengan kebutuhan



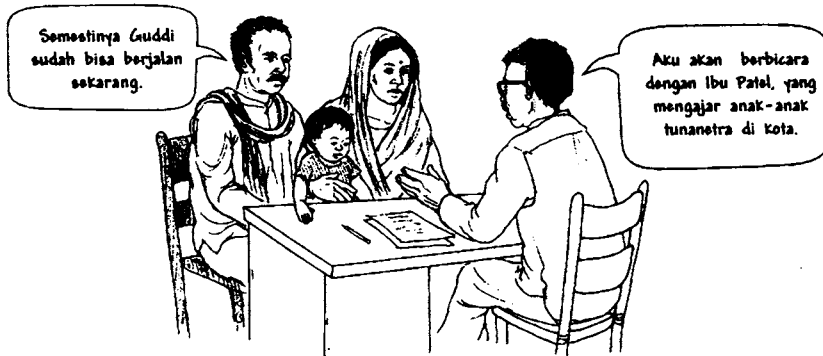
khusus, mungkin memiliki gagasan-gagasan yang berbeda mengenai cara yang terbaik untuk membesarkan dan membantu anak itu. Penting untuk menemukan waktu berbicara bersama-sama. Ini akan membantu setiap orang memahami bagaimana perasaan orang-orang lainnya. Dan apabila salah seorang dari Anda sedang merasa lelah atau kurang bersemangat, orang-orang yang lain mungkin bisa membantu.

## MINTALAH BANTUAN DARI ORANG LAIN

Anda tidak perlu melakukan sendiri semua kegiatan bersama anak Anda. Setiap orang di dalam keluarga bisa membantu – demikian juga teman-teman dan para tetangga. Apabila Anda sedang merasa lelah atau kurang bersemangat, sering kali hanya berbicara dengan orang lain bisa membantu. Usahakan untuk menemukan seseorang yang bisa sering Anda ajak bicara.



Berbicaralah dengan orang dewasa tunanetra, pekerja kesehatan atau guru sekolah, atau seseorang yang mengajar anak-anak tunanetra. Ini terutama akan membantu apabila anak Anda tampak tidak mempelajari keterampilan-keterampilan baru setelah beberapa bulan.



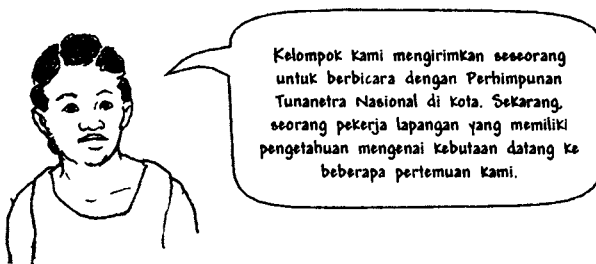
### Kekuatan para orang tua yang bekerja sama

Bekerja sama dengan para orang tua dari anak-anak dengan kebutuhan khusus bisa membantu dalam banyak hal. Bekerja sama bisa memberikan kesempatan untuk:

- berbagi perasaan dan informasi
- saling memberikan gagasan mengenai kegiatan-kegiatan untuk membantu anak-anak dan cara-cara yang terbaik untuk menyesuaikan kegiatan-kegiatan bagi seorang anak tertentu
- berbagai gagasan untuk membantu menyesuaikan kegiatan-kegiatan anak dengan kehidupan keluarga dan lingkungan masyarakat
- bekerja sama untuk membuat lingkungan masyarakat lebih bersahabat, aman, dan mendukung untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus



Apabila Anda tahu ada orang tua lain seperti Anda, namun tidak ada kelompok orang tua di daerah Anda, Anda mungkin dapat memulai sebuah kelompok seperti itu. Sebagian dari kelompok orang tua yang paling kuat dan paling aktif bermula dari gagasan satu orang. Sebagai kelompok, para orang tua bisa bekerja sama untuk memecahkan masalah. Para orang tua yang bekerja sama bisa berbuat lebih banyak daripada jika mereka bekerja sendiri-sendiri.



## MEMULAI KELOMPOK

Carilah 2 atau lebih orang tua yang ingin membentuk sebuah kelompok. Apabila Anda tidak mengenal orang tua lain yang anaknya tidak dapat melihat dengan baik, Anda mungkin ingin mengikutsertakan orang tua anak-anak dengan kebutuhan khusus lain. Seorang pekerja kesehatan mungkin kenal dengan para orang tua di lingkungan masyarakat sekitar.

Rencanakan tempat dan waktu untuk bertemu. Itu membantu untuk menemukan tempat yang tenang, seperti sekolah, pos kesehatan, koperasi, atau tempat ibadah. Pada pertemuan yang pertama, diskusikan mengapa Anda mengadakan pertemuan dan apa yang Anda harapkan.

Mungkin satu orang akan menjadi pemimpin dari beberapa pertemuan yang pertama. Namun, penting untuk diingat bahwa tidak ada satu orang pun yang boleh membuat keputusan untuk kelompok. Setiap orang harus memiliki kesempatan untuk berbicara, namun usahakan untuk menjaga agar diskusi terfokus pada alasan-alasan utama yang mendasari pertemuan itu. Setelah beberapa pertemuan yang pertama, berikan giliran kepada setiap orang untuk memimpin kelompok. Memiliki lebih dari satu orang untuk memimpin masing-masing pertemuan akan membantu para anggota yang pemalu untuk mau berpartisipasi.

## BELAJAR SALING MENDUKUNG

Meskipun para orang tua saling mengenal dengan baik, mungkin diperlukan waktu untuk merasa nyaman berbicara mengenai perasaan-perasaan, pengalaman-pengalaman, dan tantangan-tantangan dalam membesarkan anak dengan kebutuhan khusus. Hal-hal ini membutuhkan latihan. Berikut ini adalah beberapa saran untuk membantu anggota kelompok merasa nyaman dan saling percaya:

**Dengarkan dengan seksama apa yang orang lain katakan, tanpa menilainya.** Pikirkan tentang bagaimana Anda ingin orang lain mendengarkan Anda, dan kemudian cobalah mendengarkan mereka dengan cara yang sama.





Usahakan untuk tidak memberitahukan kepada orang lain apa yang harus dilakukan. Anda bisa membantu orang lain memahami bagaimana perasaan mereka, dan membagikan pengalaman Anda sendiri. Tetapi setiap orang harus membuat keputusan sendiri mengenai cara yang terbaik untuk mengasuh anak mereka.



**Hargai privasi setiap orang.** Jangan beritahukan kepada orang lain apa yang dibicarakan oleh kelompok kecuali apabila setiap orang berkata itu tidak apa-apa.



## PERENCANAAN TINDAKAN

Bila para orang tua bekerja sama mereka bisa mengambil tindakan untuk memecahkan banyak masalah. Berikut ini adalah langkah-langkah untuk mengambil tindakan yang sekiranya bermanfaat bagi kelompok-kelompok orang tua lain:

1. Pilihlah sebuah masalah yang dirasakan penting oleh sebagian besar orang di dalam kelompok. Meskipun banyak perubahan mungkin diperlukan, mungkin lebih efektif apabila kelompok Anda membahas satu masalah setiap kalinya. Mula-mula pilihlah sebuah masalah yang mungkin bisa dipecahkan dengan cepat oleh kelompok Anda. Kemudian, setelah kelompok Anda belajar bagaimana untuk bekerja sama, Anda bisa membahas masalah-masalah yang lebih rumit.



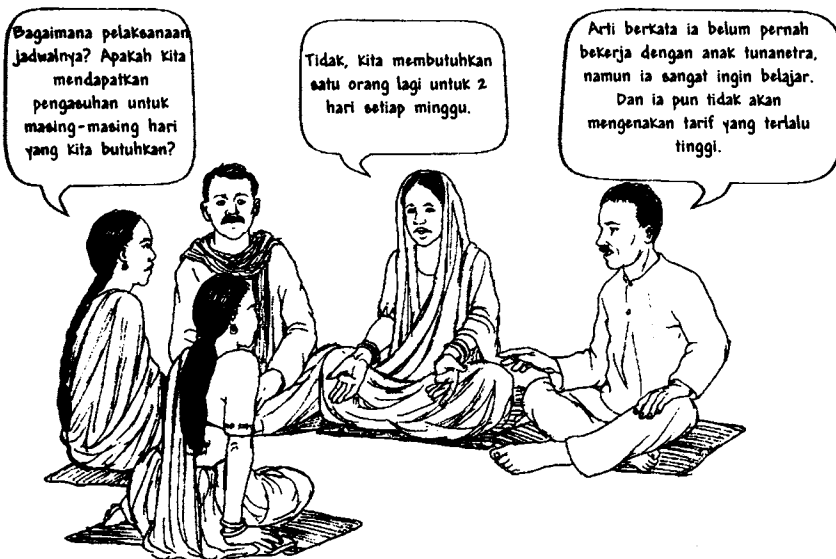
2. Putuskan bagaimana Anda ingin memecahkan masalah itu. Kemukakan banyak cara untuk memecahkan masalah itu, dan kemudian pilihlah satu yang paling banyak menggunakan kekuatan dan sumber daya kelompok Anda.



3. Buatlah rencana. Para anggota kelompok bakal perlu melakukan tugas-tugas yang berbeda untuk membuat pekerjaan selesai. Usahakan untuk menetapkan sebuah tanggal kapan masing-masing tugas harus diselesaikan.



4. Ketika Anda berkumpul, bicarakan tentang bagaimana pekerjaan sedang berlangsung. Sesuaikan rencana Anda dengan kebutuhan jika timbul permasalahan.



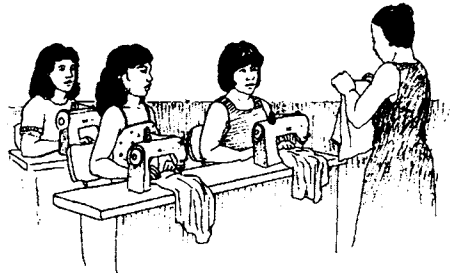
### BEKERJA SAMA UNTUK PERUBAHAN

Kelompok-kelompok orang tua mengerjakan banyak jenis proyek. Mereka mungkin mencoba memperbaiki kondisi ekonomi keluarga, sikap masyarakat, undang-undang dan layanan-layanan pemerintah untuk anak tunanetra – semuanya sebagai cara untuk membantu anak-anak mereka.

Sebagian besar anak tunanetra datang dari keluarga yang kurang mampu. Guna mendapatkan lebih banyak sumber daya untuk anak-anak mereka, kelompok orang tua bisa:

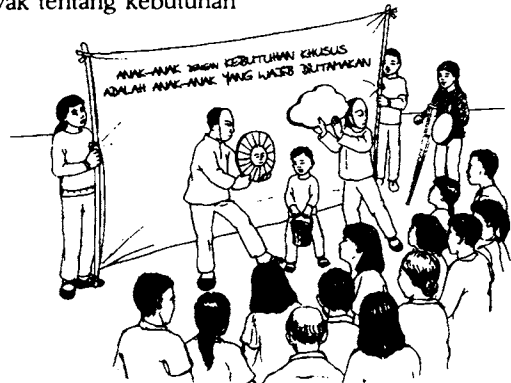
- mencari cara mendapatkan dana untuk proyek-proyek baru guna membantu anak-anak dengan kebutuhan khusus.
- membantu orang tua mengembangkan keterampilan-keterampilan kerja baru.
- memberikan lokakarya mengenai cara mengajarkan dan membantu anak-anak dengan kebutuhan khusus.
- mengembangkan kelompok dan kamp untuk para saudara dan saudari anak-anak dengan kebutuhan khusus.

Ibu-ibu ini belajar bagaimana menjahit pakaian sehingga mereka bisa menghasilkan lebih banyak uang, bekerja lebih dekat dengan rumah, dan melewatkan lebih banyak waktu dengan anak-anak mereka.



Kelompok orang tua bisa bekerja untuk membuat lingkungan masyarakat yang lebih ramah dan aman untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus. Sering kali melibatkan tetangga Anda untuk menyelesaikan masalah-masalah keamanan di lingkungan masyarakat (lihat Bab 9) merupakan cara yang baik untuk mulai membangun solidaritas dengan orang-orang dengan kebutuhan khusus.

Banyak kelompok orang tua yang sudah bekerja untuk mendidik masyarakat mengenai kebutuhan khusus. Mereka menggunakan kelompok diskusi, lokakarya, acara radio, buletin, papan iklan, teater jalanan, dan poster untuk membantu orang lain paham lebih banyak tentang kebutuhan khusus.



Kelompok-kelompok orang tua yang lain telah bekerja pada proyek-proyek untuk membantu anak-anak dengan kebutuhan khusus menjadi anggota masyarakat yang lebih aktif. Sebagai contoh, kelompok orang tua Anda bisa:

- menyelenggarakan acara-acara olahraga yang mengikutsertakan anak-anak dengan kebutuhan khusus.
- membangun lapangan bermain untuk semua anak-anak (lihat Bab 13 “Menjadi Bagian Komunitas”).
- memulai pusat pengasuhan anak di mana anak-anak dengan kebutuhan khusus bisa diasuh bersama dengan anak-anak lain (lihat Bab 14 “Mempersiapkan Diri untuk Pengasuhan dan Sekolah Anak”).

Sebagian kelompok orang tua telah bekerja untuk memperbaiki program-program dan undang-undang pemerintah untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus. Kelompok Anda bisa:

- menghubungi orang-orang di pemerintahan, seperti Menteri Kesehatan dan Menteri Pendidikan. Beritahukan kepada mereka tentang layanan-layanan yang dibutuhkan oleh komunitas Anda, atau tentang undang-undang yang diperlukan untuk melindungi anak-anak dengan kebutuhan khusus.
- mengundang orang-orang terkenal, seperti penghibur atau atlet, untuk menyuarakan solidaritas dengan anak-anak dengan kebutuhan khusus.
- menulis surat, mengedarkan petisi, atau mengajukan protes apabila para pejabat pemerintah tidak memperbaiki kondisi untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus.
- mendidik dan melibatkan wartawan surat kabar, radio, dan TV di dalam kampanye Anda.



Kelompok-kelompok orang tua juga telah bekerja untuk mencegah kebutaan dan cacat-cacat lain. Sebagai contoh, banyak anak-anak menjadi tunanetra karena mereka tidak makan cukup banyak makanan dengan vitamin A (lihat Bab 16 “Mengapa Anak-anak Kehilangan Penglihatan Mereka dan Apa yang Bisa Kita Lakukan”). Kelompok Anda mungkin ingin meningkatkan kesadaran mengenai penyebab-penyebab kebutaan, atau menanam sayur-sayuran yang bisa mencegah kebutaan.

Berikut ini adalah sebuah cerita mengenai bagaimana sebuah kelompok orang tua, Los Pipitos, bekerja untuk mengubah kehidupan anak-anak cacat.

### Orang Tua adalah Inti Los Pipitos

Di Nikaragua, ada lebih dari 200.000 anak-anak dengan kebutuhan khusus. Kemiskinan adalah penyebab yang paling utama. Masalah mata dan cacat-cacat lain sering timbul bila anak-anak tidak memiliki cukup makanan dan bertempat tinggal di rumah-rumah padat di mana infeksi mudah menular.

Sebelum tahun 1987 hanya ada sangat sedikit layanan untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus di Nikaragua. Kemudian, 21 orang tua memutuskan untuk membentuk sebuah kelompok guna "mengubah dunia." Mereka menyebut kelompok tersebut "Los Pipitos," yang merupakan sebuah istilah kasih sayang untuk anak-anak di seluruh Nikaragua. Los Pipitos sekarang memiliki lebih dari 20 kelompok orang tua di seluruh negara tersebut. Bersama-sama, para orang tua ini telah menjadi pemimpin di dalam sebuah kampanye nasional untuk membantu anak-anak dengan kebutuhan khusus.

Kami berbagi cerita mengenai kehidupan anak-anak kami - prestasi-prestasi dan kemunduran-kemunduran mereka - dan merasakan ketidakadilan yang mendalam ketika orang lain menolak mereka.

Itulah sebabnya mengapa para orang tua dan keluarga menjadi inti Los Pipitos.

Kami mendekati para orang tua lain untuk bergabung, berbagi gagasan, dan saling mendukung.

Kelompok orang tua Los Pipitos telah:

- menyelenggarakan lokakarya untuk orang tua mengenai cara membesarkan anak-anak dengan kebutuhan khusus
- melatih pekerja kesehatan tentang cara mengetahui sejauh mana tingkat cacat seorang anak
- memberitahukan kepada Departemen Kesehatan mengenai layanan-layanan yang dibutuhkan oleh anak-anak dengan kebutuhan khusus

Semua kegiatan ini merupakan bagian dari impian Los Pipitos untuk membangun sebuah masyarakat yang membantu anak-anak dengan kebutuhan khusus untuk mengembangkan potensi penuh mereka. Orang tua adalah kunci untuk membuat ini terjadi.

