

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Anak merupakan anugerah dari Allah SWT serta kelahiran seorang anak sejatinya merupakan suatu keindahan dan kebahagiaan paling penting bagi sepasang suami istri. Anak merupakan buah pertautan cinta antara suamiistri yang sangat didambakan kehadirannya. Hadirnya seorang anak bukan hanya untuk mempererat hubungan suamiistri melainkan untuk generasi penerus mereka di masa depan karena anak adalah harapan bagi setiap orang tua untuk mendapatkan pendidikan yang lebih tinggi dan berguna untuk semua orang.

Setiap keluarga mendambakan kehadiran seorang anak yang sehat dan normal tanpa memiliki kekurangan satu apapun, namun pada kenyataannya tidak semua orang tua dikaruniai anak dengan keadaan sehat dan normal. Anak dengan suatu keterbatasan membutuhkan usaha yang keras dalam melakukan tugas perkembangannya. Hadirnya seorang anak dapat berubah menjadi kedukaan, kekecewaan dan kesedihan yang mendalambagi orang tua manakala anakterdiagnosis menyandang *cerebral palsy* tipe *quadriplegia*.

Di Indonesia, angka kejadian *cerebral palsy* belum dapat dikaji secara pasti. Soetjningsih (1995) mengatakan prevalensi penderita *cerebral palsy* diperkirakan sekitar 1-5 per 1.000 kelahiran hidup, laki-laki lebih banyak dari pada perempuan dan biasanya banyak terjadi pada anak pertama. Berdasarkan data dari Badan Pusat Statistik (BPS) Kota Semarang pada tahun 2014 banyaknya penyandang disabilitas tubuh berjumlah 862 jiwa, disabilitas netra 806, disabilitas mental berjumlah 667 jiwa, disabilitas rungu berjumlah 694 jiwa dan disabilitasganda berjumlah mencapai 728 jiwa. Berdasarkan data yang diperoleh dari bagian Tata Usaha YPAC Semarang dapat diketahui bahwa anak *cerebral palsy* yang berada di YPAC Semarang pada tahun 2014 berjumlah 72 anak, tahun 2015 berjumlah 73 anak, tahun 2016 berjumlah 76 anak dan di tahun 2017/2018 berjumlah 82 dengan 14 anak *cerebral palsy quadriplegiayang* terbagi atas 6 laki-laki dan 8 perempuan.

Cerebral palsy merupakan gangguan perkembangan yang pertama kali dikenal oleh William Little pada tahun 1861 yang dikenal dengan *Little's disease*. *Cerebral palsy* atau biasa disebut dengan CP adalah penyakit neuromuskular yang disebabkan oleh gangguan perkembangan atau rusaknya sebagian dari otak yang berhubungan dengan pengendalian fungsi motorik. Mangunsong (1998) mengatakan *cerebral palsy* terjadi dalam masa perkembangan anak mulai dari pembuahan sampai sesudah bayi lahir. Soerjadi, Mardiman, & Tjandrakusuma, (1979) mengatakan *cerebral palsy* bukanlah suatu penyakit, tetapi suatu akibat dalam bentuk kecacatan yang sifatnya tetap atau permanen. Menurut Doman (Maimunah, 2013) *cerebral palsy* adalah suatu istilah yang digunakan untuk mengelompokkan individu-individu yang memiliki kecacatan pada fisik bukan pada mental. Anak *cerebral palsy* memiliki kesulitan untuk melakukan suatu gerakan seperti merayap, merambat, berjalan, makan, menulis, memakai baju atau untuk berbicara. *Quadriplegia* adalah salah satu type *cerebral palsy* yang menyerang empat anggota tubuh anak yaitu kedua lengan dan kedua tungkai (Somantri, 2006).

Menurut Ello dan Sandra (2005) saat ibu melahirkan anak dengan disabilitas perkembangan, mereka biasanya akan merasakan kehilangan suatu gambaran ideal yang selama ini mereka impikan. Hal ini juga di dukung oleh pendapat Greenspan, Serena dan Robin (2006) yang mengatakan bahwa tuntutan cara mengasuh yang berbeda dengan anak normal akan membuat orangtua mengalami perubahan emosi ke arah yang lebih negatif dan merasa berat menjalani hidup.

Menurut penuturan dari ibu Puji selaku psikolog di YPAC Semarang bahwa gejala *cerebral palsy* sangat bervariasi dari yang ringan sampai yang berat. Beberapa penderita *cerebral palsy* disertai gangguan lain seperti kejang, retardasi mental, gangguan pendengaran atau penglihatan dan lain sebagainya, sehingga menyebabkan intervensi yang diberikan berbeda antara satu penderita dengan penderita lain. Yayasan Pembinaan Anak Cacat (YPAC) Semarang menyediakan pelayanan fisioterapi, terapi okupasi, terapi wicara, terapi musik, bina mandiri untuk CP. YPAC Semarang juga menyediakan Sekolah Luar Biasa D untuk anak tunadaksa.

Keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* tidak mudah menerima dan menghadapi lingkungan sosialnya. Kehadiran seorang anak penyandang *cerebral palsy* juga menimbulkan beragam konflik didalam keluarga dan lingkungan sosial. Konflik yang timbul di dalam keluarga diantaranya orang tua yang ekstra sibuk memperhatikan anak penyandang *cerebral palsy* sehingga orang tua mengurangi jam kerja mereka. Beban biaya orang tua yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy* lebih banyak daripada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus (ABK) lainnya. Menurut penuturan ibu Puji selaku psikolog di YPAC Semarang biaya alat bantu kursi roda harga sekitar 3,8 juta untuk menopang mobilitas gerak anak. Konflik di dalam lingkungan sosial diantaranya orang tua panik, bingung, merasa bersalah saat mengetahui anaknya penyandang *cerebral palsy*, perasaan malu untuk menjelaskan pada orang lain tentang keadaan anaknya dan tidak bisa mengontrol emosi jika terdapat tetangga atau keluarga menunjukkan sikap yang tidak bisa menerima keadaan anaknya.

Hal ini didukung dengan pernyataan dari subjek 1 dengan anak penyandang *cerebral palsyquadriplegia*

“Anak kecil aja nggak mandang itu anak kecil ya tak itu ...marahin, orang tua atau lebih tua dari aku kalo ngomong gak enakmenyangkut anakku itu ga bisa mesti marah”(DWS.H.157.B.100-105, 2018)

Hasil wawancara di atas juga didukung oleh pendapat dari subjek ke 4

“Saya itu merasa bersalah terus.dari proses kelahiran coba kalau lahirnya bener kan nggak kaya gitu”(MIS.H.208.B.165-170, 2018)

Hal ini juga di rasakan oleh subjek 3 dengan anak penyandang *cerebral palsy*

“saya kan kalo sama ngelembur kan ya sampee 3 lah. Sampe 3 kalo nglembur. ini sekarang aja nggak berobat dulu kan ya saya ngutang sana utang sini mbak”(S.H.173.B.335-340, 2018)

Berdasarkan dari hasil wawancara diatas dapat diketahui bahwa ibu yang memiliki anak penyandang CP *quadriplegia* memiliki konflik di dalam lingkungan sosial dan ekonomi. Hal tersebut dikarenakan ibu merasa bersalah dan kurang dapat mengontrol emosi karena mendapatkan perlakuan yang tidak

diinginkan seperti halnya mendapatkan perkataan yang tidak mengenakan dari tetangga atau lingkungan sekitar. Sehingga ibu butuh waktu untuk bangkit agar dapat menerima keadaan anaknya. Hasil penelitian dari Devina & Penny(2016) mengatakan bahwa ibu membutuhkan waktu untuk dapat menerima kondisi anaknya yang terdiagnosis CP. Ibu merasakan emosi negative seperti sedih, kecewa. Ibu dapat berfikir positif dan merasa bersyukur dengan hadirnya seorang anak seiring berjalannya waktu.

Di Indonesia, keadaan seperti ini masih mendapatkan perlakuan yang menunjukkan perlakuan diskriminatif baik bagi anak penyandang *cerebral palsy* maupun orang tua yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy*. Anak *cerebral palsy* berhak untuk mendapatkan pendidikan namun hal ini sering diabaikan oleh orang tua yang menganggap keadaan seperti ini menjadi aib bagi keluarga. Anak *cerebral palsy* dianggap berbeda dengan anak normal. Anak *cerebral palsy* dianggap sosok yang tidak berdaya sehingga perlu dibantu dan dikasihani, pandangan ini tidak sepenuhnya benar.

Setiap anak dilahirkan dengan kelebihan dan kekurangan. Kekurangan yang diberikan Allah SWT kepada umatnya bukan sebuah bentuk perendahan atas ciptaan-Nya, bukan pula pengurang kodrat manusia sebagai makhluk terbaik tetapi sebagai suatu pelajaran bahwa hidup ini tidak selalu sempurna. Anak dengan suatu keterbatasan memiliki banyak kelemahan, namun disaat yang sama kita juga harus menyadari bahwa anak dianugerahkan banyak kelebihan, kekuatan dan kemampuan untuk menikmati hidup. Oleh karena itu, dalam memandang anak *cerebral palsy* kita harus melihat dari segi kemampuan sekaligus ketidakmampuannya. Anak *cerebral palsy* memerlukan perhatian, kasih sayang, pendidikan, maupun dalam berinteraksi sosial, dengan demikian dirinya akan dapat mengembangkan potensi yang dimilikinya secara optimal.

Undang-undang nomor 23 tahun 2000 tentang Perlindungan Anak sebagaimana yang termuat dalam pasal 21 Undang-Undang Dasar 1945 yang berbunyi negara dan pemerintah berkewajiban dan bertanggung jawab menghormati dan menjamin hak asasi setiap anak tanpa membedakan dari suku,

ras, etnik, golongan, jenis kelamin, budaya dan bahasa, status hukum anak, urutan kelahiran anak, dan kondisi fisik atau mental anak.

Keluarga yang memiliki anak *cerebral palsy* menimbulkan stressor yang tinggi terutama pada ibu. Ibu adalah orang pertama yang merasa tertekan karena merasa gagal memberikan keturunan yang normal kepada suami, harapan dan kebahagiaannya berubah menjadi kekecewaan setelah mengetahui anaknya penyandang *cerebral palsy*. Ibu merupakan orang yang sangat terpukul saat mengetahui bahwa anaknya terlahir sebagai penyandang *cerebral palsy* karena secara tidak langsung ibu merupakan seseorang yang sangat dekat dengan anak saat mengandung sampai melahirkan. Apabila stressor tersebut tidak dapat diatasi maka akan menyebabkan distress atau stress yang berkepanjangan, hal ini didukung dengan pernyataan dari subjek 1 dengan anak penyandang *cerebral palsy quadriplegia*.

“ya sampai kapan kaya gini terus kalo nanti udah apa aku udah nggak ada nanti dianya gimana yang ngurus itu nanti siapa. Soale kan sing ngerti sing telaten itu kan ibunya . kalo nggak ada itu gimana ya sampe kapan mau kaya gini terus. Malah sekarang sedihe” (DWS.H.140.B.120-125, 2018)

“ya sedih kan pengennya normal kayak anak lainnya sedih pokoknya kok anakku kaya gini tapi kalau nyesel sih engga..” (DWS.H.125.B.55-60, 2018)

Hasil wawancara di atas didukung juga oleh subjek 2 yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy*

“perasaan saya sudah karu-karuan. Saya waktu pertama kali di YPAC aja ya saya nangis terus lihat temen-temenya yang banyak juga pada curhat . dulu ya pernah sapa itu dulu temennya ini kan ada yang meninggal” (S.H.161-162.B.190-195, 2018)

Berdasarkan dari hasil wawancara di atas dapat diketahui bahwa ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy quadriplegia* sedih saat mengetahui anak di diagnosis *cerebral palsy*. Hal tersebut dikarenakan ibu tidak menyangka dan menginginkan seorang anak yang sehat dan normal seperti anak yang lainnya. Berdasarkan PPDGJ- III F43.0 reaksi stresan dilihat kaitan waktu kejadian yang jelas antara terjadinya suatu pengalaman stressor luar biasa (fisik atau mental)

dengan onset dari gejala, biasanya setelah beberapa menit atau segera. Adapun gejala-gejala tersebut yaitu keadaan terpaku (*daze*), semua hal berikut dapat terlihat seperti depresi, anxietas, kemarahan, kecewa, overaktif dan penarikan diri (PPDGJ-III, 2013).

Ibu yang memiliki anak dengan diagnosa *cerebral palsy* akan melalui proses tertentu yang memungkinkan mereka untuk tetap bertahan, beradaptasi dan mampu bangkit dari keterpurukan kondisi anaknya tersebut. Kesabaran dalam mengasuh dan merawat anak *cerebral palsy* sangat diperlukan. Ibu harus ikhlas dan tawakal menerima anak *cerebral palsy*, bersikap tawakal dengan cara tetap membawa anaknya terapi atau menyekolahkan dikarenakan terapi dan menyekolahkan dapat meningkatkan kemampuan anak *cerebral palsy*, sedangkan ikhlas adalah menerima segala sesuatu yang ada dengan lapang dada. Ibu harus optimis dan yakin bahwa ibu memiliki kemampuan untuk mengasuh anak *cerebral palsy*. Ibu yang mempunyai kekuatan serta kapasitas yang luar biasa untuk menghadapi tantangan hidup, termasuk tantangan memiliki anak berkebutuhan khusus. Ibu yang tetap bertahan dan dapat menyesuaikan diri mereka meskipun banyak tekanan-tekanan yang harus di hadapi, pada akhirnya mereka berusaha untuk berkembang dan keluar dari tekanan tersebut (Greenspan, Serena, & Robin, 2006) . Kemampuan pada individu untuk bangkit kembali dari keterpurukan dan situasi yang tidak menyenangkan dalam hidupnya dikenal dengan istilah resiliensi. Hal tersebut di dukung oleh subjek 3.

“Waktu itu untuk bangkit butuh waktu. Intinya ga mudah. bukan berarti aku malu tapi untuk menambah anak lagi saya takut saya trauma takut saya melakukan kesalahan saya lagi makanya kaceknya lama 10 tahun. lah dari rasa bersalah itu saya feedbacknya full istilahnya waktu, tenaga saya untuk R semua seperti itu fikiran saya” (MIS.H.232-233.B.175-180, 2018)

Hal tersebut di dukung oleh subjek 4 yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy quadriplegia*

“ya berdo’a mbak sama Allah orang islam ya keyakinannya berdo’a dan berusaha kan ndak boleh patah semangat terhadap anaknya. Kalo kita patah semangat nanti anake gimana kan kasian tetep ya saya suamiku sama-sama saling mendukung baiknya untuk

anak yo medis yo terapi lah apa carane pijet syaraf pijet jawa ya itu itungane kalo pijet kui”(R.H.267-268.B.30-35, 2018)

Berdasarkan dari hasil wawancara di atas dapat diketahui bahwa ibu yang memiliki anak *cerebral palsy quadriplegi* penting untuk memiliki resiliensi. Berdo'a dan berusaha melakukan yang terbaik untuk anak sangat di perlukan bagi seorang ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*. Desmita (2006) mengatakan bahwa resiliensi adalah kemampuan yang dimiliki seseorang untuk menghadapi, menengahi, dan menghilangkan dampak-dampak dari suatu masalah. Resiliensi dianggap sebagai dasar yang menjadi suatu fondasi dari semua karakter positif dalam membangun kekuatan emosional dan psikologikal seseorang. Tanpa adanya resiliensi, tidak ada keberanian, ketekunan, tidak ada rasionalitas. Resiliensi adalah kemampuan untuk beradaptasi secara sehat dan produktif dalam suatu permasalahan yang dialaminya. Resiliensi juga menentukan keberhasilan seseorang dalam hidupnya.

Menurut Grotberg (1995) ada 3 faktor yang dapat mempengaruhi resiliensi individu yaitu *i have* merupakan faktor resiliensi yang berhubungan dengan kepentingan individu terhadap besarnya dukungan yang diberikan oleh lingkungan sosial terhadap dirinya untuk dapat memecahkan permasalahan yang ada di dalam dirinya, kedua *i am* merupakan faktor resiliensi yang bersangkutan dengan kekuatan pribadi yang dimiliki oleh individu yang terdiri dari perasaan, sikap dan keyakinan pribadi yang terdapat dalam diri seseorang, ketiga *I Can* adalah suatu kemampuan yang dimiliki individu dalam mengungkapkan perasaan untuk dapat memecahkan permasalahannya dalam kondisi apapun dan mengatur tingkah lakunya. Kemampuan resiliensi menjadi sangat penting untuk dimiliki setiap individu dalam segala usia guna merespon setiap permasalahan yang terjadi di dalam hidupnya. Resiliensi juga membuat individu menjadi mampu untuk belajar menghadapi setiap hambatan atau peristiwa dalam hidup yang tidak menyenangkan.

Hal ini di dukung oleh pernyataan dari subjek 2

“Saya terima pada saat saya udah saya terima apa adanya. udah apa itu sudah iklas ,sudah dari dulu. Dari umur 5 tahun belum bisa jalan ya saya sudah pasrah dan berdoa saya yo usaha yo pasrah

gimana saya berobat udah sampe kemana-mana bawa sini bawa sini kesini saya sampai nginep digunung itu dimana banyubiru tuh kan ada gunung kilomo itu saya pernah nginep disana” (S.H.172.B.320-325, 2018)

“Suami saya hehe.. suami saya yang suka nyemangatin kalo saya kan y orang sabar mesti kan ada batasan sabarnya kalo saya marah bapak ki suka nyemangatin”(S.H.176.B.370-375, 2018)

Hal tersebut di dukung juga oleh subjek 3 yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy quadriplegia*

“terutama yo orang tua kita ya orang tuane pak agung orang tuane saya semua lah morile wes kabeh betul-betul dibantu semua merawat. Saya ndak malu o mbak saya itu beberapa kali mutasi saya anu semua tak ceritani tak bawa ke sekolahan jadi semua itu dulunya kan saya di gajah mungkur. Gajah mungkur tau semua sekarang disini ya semua support semua jadi ndak pernah malu tak simpen yo ndak saya kan sering upload di facebook di instagram dia juga punya sendiri”(MIS.H.224.B.135-140, 2018)

Berdasarkan dari hasil wawancara diatas diketahui bahwa ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsyquadriplegia* membutuhkan dukungan dari keluarga dan lingkungan sosialnya dikarenakan dukungan sosial sangat penting untuk ibu yang memiliki anak *cerebral palsy quadriplegia* untuk membuat ibu dapat menghadapi masalah dan semangat dalam merawat anak. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh (Anggraini, Husodo, & Musthofa, 2017) mengatakan bahwa dukungan sosial merupakan informasi atau umpan balik dari orang lain yang menunjukkan bahwa seseorang tersebut dicintai, di perhatikan, dihargai, di hormati serta dilibatkan dalam suatu jaringan komunikasi dan kewajiban yang timbal balik.

Ibu yang mempunyai anak penyandang *cerebral palsyquadriplegia* penting untuk memiliki resiliensi yang tinggi, hal tersebut akan berpengaruh dengan cara kemampuan mereka dalam menyikapi dan merespon masalah yang terjadi di dalam kehidupannya secara positif. Komitmen dan janji yang kuat di awal pernikahan untuk saling terbuka dan saling mendukung adalah salah satu kekuatan terbesar untuk bangkit dari keterpurukan saat mengetahui buah hati menyandang

cerebral palsy. Dukungan keluarga dan orang lain sangat penting untuk membuat individu mempunyai semangat dan motivasi dalam dirinya.

Apabila ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy* tidak mempunyai sikap yang resilien maka ibu cenderung akan memiliki kecemasan, kesedihan serta tidak dapat bersosialisasi dengan baik dan memiliki kemampuan yang rendah untuk memperdayakan kompetensi pribadinya dalam menyelesaikan masalah (Petranto, 2005).

Berdasarkan penjelasan di atas peneliti tertarik untuk mengetahui proses resiliensi ibu yang mampu bangkit dari keterpurukan karena mengetahui anaknya terdiagnosa *cerebral palsy quadriplegia*. Peneliti juga ingin mengetahui gambaran dan faktor apa yang mempengaruhi resiliensi pada ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy quadriplegia*.

B. Tujuan Penelitian

Berdasarkan latar belakang masalah yang diuraikan di atas tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran resiliensi ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy quadriplegia* dan faktor apa yang mempengaruhi resiliensi ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy quadriplegia*.

C. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan wawasan dan memperkaya ilmu pengetahuan yaitu psikologi umum, psikologi sosial dan referensi khususnya tentang resiliensi pada ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy quadriplegia*

2. Manfaat Praktis

a. Manfaat Bagi Peneliti

Manfaat penelitian ini bagi peneliti adalah sebagai wawasan pengetahuan tentang resiliensi pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*

b. Manfaat Bagi Subjek

Penelitian ini di harapkan dapat memberikan informasi bagi ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy* dan diharapkan dapat membantu ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy* dalam menghadapi permasalahannya.

c. Manfaat Bagi Masyarakat

Manfaat penelitian ini bagi masyarakat adalah untuk mengetahui penyebab *cerebral palsy* sehingga memungkinkan untuk dilakukan pencegahan.