

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Setiap individu pasti menginginkan memiliki keluarga yang bahagia, sehat dan utuh. Keberadaan anak dalam keluarga itu sangatlah penting yang selalu diberikan perhatian penuh dengan kasih sayang dan kelembutan dari orang tua nya. Dalam beberapa kasus adapula anak yang diabaikan dan dianggap sebagai tekanan atau kesulitan dalam keluarga karena mereka memiliki keterbelakangan mental, seperti *down syndrome*, *ADHD*, *dyslexia*, *cerebral palsy*, dan lain-lain. Sebetulnya anak-anak dengan keadaan yang seperti ini memerlukan perhatian khusus dari kedua orang tua nya untuk berkembang. Edukasi khusus juga perlu diberikan kepada mereka untuk mempelajari bakat terpendam yang ada dalam diri mereka, oleh karena itu daripada diabaikan anak seperti ini harus dianggap “spesial” (Kumari & Singh, 2013).

Anak dengan *cerebral palsy* adalah salah satu dari anak “spesial”. *Cerebral* mengacu pada sistem saraf pusat yang cedera dan *palsy* mengacu pada kurangnya kekuatan otot dan kontrol, sehingga *cerebral palsy* yang mengacu pada non progresif saraf pusat dan kontrol otot ini disebabkan oleh cedera otak selama pertumbuhan awal otak. Gangguan sistem saraf pusat memiliki 3 jenis, yakni *pyramidal* (60%), *extra pyramidal* (25), dan *mixed type* (15%) (Marlow dkk., 1998, dalam Kumari & Singh, 2013). *Cerebral palsy* adalah suatu keadaan non progresif dengan kurangnya fungsi motorik yang terjadi karena adanya gangguan sistem saraf pusat atau malformasi



yang terjadi sebelum lahir atau dalam dua tahun pertama kehidupan, baik saat baru lahir atau selama tahun-tahun awal kehidupan, sehingga dapat disimpulkan bahwa *cerebral palsy* adalah suatu gangguan atau kelainan yang terjadi dalam masa perkembangan anak, mengenai sel-sel motorik di dalam susunan saraf pusat, bersifat kronik dan tidak progresif akibat kelainan atau cacat pada jaringan otak yang belum selesai pertumbuhannya (Begum & Desai, 2010).

Cerebral palsy berada di urutan ketiga pada kategori perkembangan disabilitas umum yang utama setelah autisme dan retardasi mental. Jumlah keseluruhan kasus dari disabilitas *cerebral palsy* yakni antara 1,5 dan 2,0 kasus per 1000 kelahiran hidup (Begum & Desai, 2010). Hal ini diperkuat dengan hasil survey dari *The Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Study of School-age Children* yang memperkirakan jumlah keseluruhan kasus penyakit *cerebral palsy* ialah 2,3 per 1000 kelahiran hidup (Yeargin-Allsopp, Murphy, Oakley, Sikes, & The metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Study Staff, 1992, dalam Manuel, Naughton, Balkrishnan, Smith, & koman, 2003).

Anak dengan disabilitas *cerebral palsy* memiliki keterbatasan yang signifikan pada aktivitas sehari-hari, seperti makan, memakai pakaian, mandi, dan mobilitas itu tidak bisa dilakukan secara mandiri. Gangguan motorik adalah fitur klinis yang menjadi hal utama dalam *cerebral palsy*, namun gangguan sensori, kognitif, verbal, dan gangguan belajar juga dapat dilihat dalam kondisi ini. Anak-anak dengan *cerebral palsy* memiliki kondisi komorbid (secara bersamaan disertai penyakit atau

gangguan lain) termasuk keterbelakangan mental, gangguan sensorik serta kejang (Begum & Desai, 2010). Pada penelitian yang dilakukan oleh Jane Dkk (2001) dijelaskan bahwa pada anak-anak *cerebral palsy* memang memiliki otot yang normal namun memiliki kekurangan dalam koordinasi, memiliki kekurangan visual seperti *strabismus* (kondisi dimana kedua mata tidak sejajar), gangguan pendengaran, keterlambatan bahasa, kesulitan dalam makan, ketidakmampuan belajar, dan berkurangnya respon refleks (Kumari & Singh, 2013). Kumari dan Singh (2013) menjelaskan bahwa penyebab yang paling umum *cerebral palsy* bisa diakibatkan oleh kelahiran bayi yang prematur dan cedera pada otak sehingga pertumbuhan otak menjadi belum sempurna saat dalam kandungan. Lebih lanjut, secara klinis penyebab *cerebral palsy* pada anak dikarenakan hipoksia bawaan (kondisi simtoma kekurangan oksigen pada jaringan tubuh), penyempitan pembuluh darah, dan efek *intrauterine* (efek pertumbuhan janin yang terhambat) yang menular pada sistem saraf pusat sehingga mengakibatkan cedera pada otak yang pertumbuhannya belum sempurna.

Keberadaan anak dengan *cerebral palsy* dalam keluarga secara tidak langsung memicu adanya stres dan perasaan suram, serta rasa bersalah pada masing-masing anggota keluarga. Disabilitas atau kecacatan yang terkait dengan *cerebral palsy* bersifat seumur hidup dan memberikan beban yang cukup besar baik pada anak yang terkena maupun keluarga yang bersangkutan. Tidak hanya itu keluarga yang memiliki anak dengan *cerebral palsy* juga harus mengatasi stres keuangan, lebih sering disibukkan dengan rutinitas keluarga, dan mengurangi aktivitas sosial diluar lingkup

keluarga (Kumari & Singh, 2013). Pada penelitian sebelumnya mendeskripsikan bahwa dalam kasus anak berkebutuhan khusus seperti ini keluarga akan merespon dengan dua cara, yang pertama orangtua melakukan *denial* atau penolakan akan keadaan yang sebenarnya atau situasi sesungguhnya dan percaya bahwa pasti ada suatu cara ataupun terapi yang dapat menyembuhkan, kemudian respon yang kedua yakni orangtua merasa bersalah, kecewa, marah, tidak berdaya, sedih, hilangnya kehangatan dalam hubungan, serta memiliki gejala fisik seperti insomnia atau kehilangan nafsu makan (Kumari & Singh, 2013). Dari penjelasan diatas maka dapat dikatakan bahwa memiliki anak dengan *cerebral palsy* akan menimbulkan adanya stres pada anggota keluarga terutama orangtua.

Salah satu orang yang paling berpengaruh mendukung dalam kehidupan sebagian besar anak-anak dengan disabilitas adalah ibu. Para ibu adalah pengasuh utama dan orang yang bertanggung jawab untuk kebutuhan anak sehari-hari, kesehatan, dan perkembangan dalam lebih dari 95% situasi keluarga (Brehaut dkk, 2004; Crowe & Florez, 2006; Montes & Halterman, 2007; Raina dkk. 2005, dalam Thyen, Kuhlthau, & Perrin, 1999). Sejak lahir, kebanyakan ibu memungkinkan partisipasi anak dalam kegiatan, memberikan atau akses perawatan khusus dan peluang perkembangan dan mendorong identitas anak dan inklusi dalam keluarga dan masyarakat. Penelitian secara konsisten menunjukkan bahwa banyak ibu melaporkan kesehatan mental yang buruk atau stres yang tinggi (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007, dalam Singer, 2006).

Penelitian yang dilakukan oleh Borzoo, Nickbakht dan Jalalian (2014) mengenai efek anak *cerebral palsy* pada ibu menunjukkan hasil bahwa terdapat perbedaan yang signifikan mengenai kualitas hidup antara ibu dengan anak yang sehat dan ibu dengan anak *cerebral palsy*. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa anak dengan *cerebral palsy* mempengaruhi kualitas hidup keluarganya, ketidakmampuan mental dan fisik mendorong keluarga pada tahapan shock, penolakan, dan rasa bersalah yang menuntun pada stress dan kecemasan (Borzoo, Nickbakht & Jalalian, 2014). Penelitian yang dilakukan Eker dan kolega (2004) juga menunjukkan hasil yang sama bahwa profil kualitas hidup ibu dengan anak *cerebral palsy* menunjukkan hasil yang lebih rendah dan berbeda dibandingkan dengan ibu dari anak dengan masalah fisik ringan saja (Borzoo, Nickbakht & Jalalian, 2014). Penelitian lain menjelaskan bahwa stres yang dialami oleh ibu dengan anak *cerebral palsy* berada pada tingkat moderat dan rasa pesimis akan kemampuan anak untuk mencapai kemandirian merupakan faktor yang paling mempengaruhi kemunculan stres (Vijesh, 2007, dalam Kumari & Singh, 2013). Pada penelitian yang dilakukan oleh Jinmin dan Jianjun (2010) menunjukkan hasil sebanyak 61,1% ibu dari anak *cerebral palsy* enggan membicarakan tentang anak mereka kepada orang lain, dan 41,7 % ibu dengan anak *cerebral palsy* enggan membawa anak mereka ke depan publik. Penelitian Jinmin dan Jianjun (2010) juga menjelaskan bahwa sebanyak 80,6% para ibu dengan anak *cerebral palsy* mengakui jika mereka menjadi penyendiri, aktivitas sosial mereka menurun bahkan terdapat ibu yang mengisolasi diri mereka

dan menjauhi lingkungan sosial sebisa mungkin (Kumari & Singh, 2013). Dari penjabaran diatas menunjukkan bahwa ibu dengan anak disabilitas *cerebral palsy* memang sangat rentan terkena stres dibandingkan ibu dari anak-anak yang sehat dan normal. Saat seseorang dihadapi oleh beban atau tekanan yang besar dalam hidupnya, akan menghadapi dua pilihan, tetap bertahan dan menjalani hidup dengan tegar atau jatuh dalam kesengsaraan dan menjadi depresi. Bertahan dalam keadaan tertekan, dan bahkan berhadapan dengan kesengsaraan (*adversity*) atau trauma dalam kehidupan dinamakan resiliensi.

Resiliensi umumnya mengacu pada kemampuan psikologis individu untuk mengatasi, memahami dan beradaptasi secara positif dari efek samping kehidupan (Riley & Masten, 2005, dalam Lenette, Brough, & Cox, 2012). Resiliensi sering dilihat sebagai kemampuan bangkit kembali ke titik keseimbangan meskipun kesulitan. Bonanno dan kolega (2011, dalam Lenette, Brough, & Cox, 2012) mendefinisikan resiliensi sebagai 'lintasan stabil fungsi psikologis dan fisik yang sehat' sebagai hasil pola dari peristiwa traumatis yang berpotensi. Rutter (1987) menjabarkan resiliensi sebagai hasil dari upaya individu dalam mengelola berbagai macam resiko di dalam hidup, hal-hal yang tidak menyenangkan, konflik, dan individu yang resilien tidak menghindari faktor-faktor resiko tersebut. Sedangkan Reivich dan Shatte (2002) mengatakan, resiliensi adalah kemampuan untuk mengatasi dan beradaptasi terhadap kejadian yang berat atau masalah yang terjadi dalam kehidupan.

Individu yang memiliki resiliensi tinggi akan mampu mengatasi kesulitan dan trauma yang dihadapi, individu akan mampu melihat kegagalan sebagai suatu kesempatan untuk menjadi lebih maju dan mampu menarik pelajaran dari kegagalan itu. Bagi individu tersebut, kegagalan bukanlah titik akhir dalam hidupnya. Mereka mampu untuk menarik arti dari kegagalan yang dialaminya dan menjadikan kegagalan tersebut sebagai batu loncatan untuk menjadi lebih baik. Kegagalan diubah menjadi kesuksesan dan rasa tidak berdaya menjadi kekuatan (Grotberg, 1999). Keberhasilan resiliensi dalam diri individu tidak akan melindungi individu dari rasa sakit dan penderitaan, melainkan dapat memicu respon-respon resiliensi yang akan membantu individu untuk mengatasi kesulitan yang dirasakan.

Terbentuknya resiliensi melibatkan dua faktor utama di dalamnya, yaitu faktor protektif dan faktor resiko. Menurut Rutter (1987) faktor protektif dapat mengubah, mengurangi, atau meningkatkan respon individu terhadap pengaruh lingkungan yang memberikan kecenderungan untuk menuju ke perkembangan maladaptif. Faktor resiko menurut Rutter (1987) merupakan variabel yang mengarah langsung pada kondisi patologis atau maladaptif, serta menggambarkan proses dan mekanisme yang mengarah pada resiko yang bersifat problematik. Individu yang memiliki resiliensi yang baik akan menunjukkan adaptasi yang positif terhadap suatu masalah sehingga mencerminkan pengaruh faktor protektif yang lebih dominan daripada faktor resiko yang dimiliki. Tiga kelompok yang paling dominan dalam mempengaruhi orangtua dari anak berkebutuhan khusus adalah karakteristik anak, dukungan profesional, serta

respon dan dukungan sosial yang diterima (Pisula, 2011; Mohammadi, 2011).

Karakteristik anak dapat menjadi faktor resiko yang menambah tekanan bagi orangtua ketika anak berkebutuhan khusus komorbid dengan gangguan lainnya. Kemudian adanya kondisi anak yang tidak menunjukkan perkembangan, bahkan keparahan gejala penyakit akan menjadi faktor resiko bagi orangtua. Tingkat keparahan penyakit pada anak akan berdampak pada meningkatnya stres orangtua (Hastings & Johnson, 2001; Hoffman, dkk., 2008 dalam Pisula, 2011; Mohammadi, 2011). Karakteristik anak juga dapat menjadi faktor protektif, ketika anak dengan berkebutuhan khusus menunjukkan perkembangan, sehingga lebih memudahkan dalam merawat anak. Anak yang mempunyai potensi yang dimiliki dan lebih mudah dalam pengasuhan akan meminimalisir faktor resiko yang dapat menimbulkan stres.

Dukungan dari profesional juga dapat menjadi faktor resiko ketika kurangnya bantuan dari profesional dirasakan oleh orangtua. Salah satu penyebab paling signifikan dari stres yang dialami oleh orang tua dari anak berkebutuhan khusus adalah kurangnya dukungan profesional yang memadai (Uskup, dkk., 2007; Sharpley, dkk., 1997 dalam Pisula, 2011; Mohammadi, 2011). Orangtua merasakan bantuan dari profesional kurang maksimal dalam membantu perkembangan anaknya. Tidak adanya hasil dari pengobatan yang dilakukan oleh orangtua menjadi faktor resiko. Kurang adanya bantuan informasi dari profesional dalam hal perawatan dan gejala penyakit menyebabkan minimnya pengetahuan orangtua terhadap hal tersebut, namun dapat menjadi faktor protektif ketika adanya bantuan informasi mengenai penyakit

dari para profesional. Penyebab signifikan ketidakpuasan orang tua dengan profesional ada masalah dalam memperoleh informasi mengenai kondisi anak dan petunjuk tentang cara untuk merawat anak dengan kebutuhan khusus (Pisula, 20011; Mohammadi, 2011). Faktor protektif dapat dirasakan oleh orangtua dari bantuan profesional jika terdapat perkembangan bagi kondisi anak. Bantuan profesional dapat berupa bantuan dari layanan kesehatan maupun layanan pendidikan. Anak yang menunjukkan perkembangan dan adanya bantuan menjaga dari pihak sekolah akan meminimalisir faktor resiko dan kelelahan orangtua.

Dukungan sosial juga memberikan kontribusi yang sangat penting bagi terbentuknya resiliensi orangtua dari anak dengan berkebutuhan khusus. Lingkungan yang tidak dapat memahami perilaku anak sering menyebabkan stigmatisasi, pengalaman rasa malu bagi orang tua, dan penarikan dari aktivitas sosial (Farrugia, 2009 dalam Pisula, 2011; Mohammadi, 2011). Lingkungan memberikan respon negatif terhadap kondisi anak berkebutuhan khusus dan kurangnya bantuan dalam merawat anak menjadi faktor resiko bagi orangtua. Jika tidak terdapat respon negatif dari lingkungan dan adanya dukungan dalam merawat anak berkebutuhan khusus, maka akan menjadi faktor protektif bagi orangtua.

Reivich dan Shatte (2002) mengungkapkan terdapat tujuh kemampuan di dalam resiliensi, yaitu regulasi emosi, *impulse control*, optimisme, efikasi diri, *causal analysis*, empati, dan *reaching out*. Adanya ketujuh kemampuan tersebut digunakan oleh ibu untuk mengatasi tekanan atau kesulitan sehari-hari yang dihadapi dalam

merawat anak dengan *cerebral palsy*.

Berdasarkan penjabaran diatas menjelaskan bahwa seorang ibu dengan anak *cerebral palsy*, memang rentan memiliki stres. Jika sudah begitu bentuk resiliensi yang dilakukan masing-masing individu tentu nya berbeda, ada individu yang mampu beradaptasi dengan kesulitan yang muncul dan ada yang jatuh dan terpuruk dengan masalah yang ada. Melihat fenomena tersebut, peneliti tertarik untuk meneliti bagaimana gambaran resiliensi pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*.

1.2 Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang masalah di atas, maka fokus penelitian ini adalah Resiliensi, *Grand Tour Question* dari penelitian ini adalah “Bagaimana gambaran resiliensi pada ibu yang memiliki anak dengan *cerebral palsy*?”

Untuk memperkaya dan memperdalam *grand tour question*, dapat dibuat *sub question* seperti dibawah ini:

1. Apa saja faktor resiko yang dimiliki oleh ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*?
2. Apa saja faktor protektif yang dimiliki oleh ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*?
3. Apa saja faktor pembentuk resiliensi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*?

1.3 Signifikansi Penelitian dan Keunikan Penelitian

Resiliensi memang sudah menjadi kajian yang umum dan banyak yang sudah meneliti kajian ini baik dalam buku ataupun jurnal-jurnal psikologi. Namun Penelitian mengenai resiliensi yang dikaitkan dengan *cerebral palsy* saat ini masih

banyak ditemukan di luar Indonesia, seperti penelitian yang dilakukan Borzoo, Nickbakht dan Jalalian (2014) mengenai efek anak *cerebral palsy* pada ibu yang menunjukkan hasil bahwa terdapat perbedaan yang signifikan mengenai kualitas hidup antara ibu dengan anak yang sehat dan ibu dengan anak disabilitas *cerebral palsy*. Ibu dengan anak *cerebral palsy* memiliki kualitas hidup yang lebih rendah dibandingkan dengan ibu dengan anak yang normal. Penelitian yang dilakukan Dalvand, Veidi, Samadi, dan Hoseeini (2014) menunjukkan hasil bahwa Ibu dengan anak *cerebral palsy* memiliki kesehatan fisik dan mental yang buruk.

Penelitian yang dilakukan oleh Glasscock (2000) bertujuan untuk menggambarkan pengalaman hidup seorang ibu dengan anak *cerebral palsy*. Penelitian ini menunjukkan beberapa hasil diantaranya, ibu memiliki stres pengasuhan dan memiliki kesulitan mengasuh dari hari ke hari, pemberian pengasuhan yang positif pada anak mempengaruhi kemampuan belajar anak *cerebral palsy*, pengasuhan anak *cerebral palsy* mempengaruhi status keuangan keluarga, adanya peran ganda pada ibu dengan anak *cerebral palsy* sangat mempengaruhi kualitas hidup ibu dalam kesehariannya, dan dengan adanya terapi dan pelayanan sosial sangat membantu kehidupan keluarga dengan anak *cerebral palsy*.

Penelitian yang dilakukan oleh Jinmin dan Jianjun (2010) di China, yang menunjukkan hasil sebanyak 61,1% ibu dari anak *cerebral palsy* enggan membicarakan tentang anak mereka kepada orang lain, 41,7 % ibu dengan anak *cerebral palsy* enggan membawa anak mereka ke depan publik, dan 80.6% ibu

dengan anak *cerebral palsy* menjadi penyendiri, aktivitas sosial mereka menurun bahkan terdapat ibu yang mengisolasi diri mereka dan menjauhi lingkungan sosial sebisa mungkin (Kumari & Singh, 2013).

Di Indonesia sendiri, penelitian yang berhubungan dengan *cerebral palsy* yang dikaitkan dengan resiliensi masih sedikit ditemukan. Melihat penjelasan diatas, didapatkan keterangan bahwa tidak banyak penelitian mengenai kajian resiliensi dan *cerebral palsy* dengan subjek ibu yang dilakukan di Indonesia, maka dari itu penelitian ini masih perlu dilakukan.

1.4 Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui bagaimana gambaran resiliensi pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*. Gambaran resiliensi dalam penelitian ini dilihat melalui interaksi antara faktor protektif dan faktor resiko ibu dengan anak *cerebral palsy*, serta faktor pembentuk yang menyertainya.

1.5 Manfaat Penelitian

Dari hasil penelitian ini, peneliti berharap dapat memberi manfaat, baik secara teoritis maupun praktis.

A. Manfaat teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi tentang gambaran bagaimana bentuk resiliensi pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dan melakukan pengasuhan secara mandiri. Juga dapat menambah informasi dan hasil penelitian dalam bidang psikologi klinis khususnya mengenai kajian tentang resiliensi

dan disabilitas *cerebral palsy*. Serta diharapkan penelitian ini dapat membantu para peneliti lain yang mana hasil penelitian ini dapat menjadi salah satu analisis pembandingan bagi penelitian-penelitian selanjutnya.

B. Manfaat praktis

Dapat memberikan wawasan, baik secara langsung maupun tidak langsung terhadap praktisi klinis mengenai gambaran resiliensi pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* yang ada di Indonesia. Penelitian ini juga diharapkan dapat memberikan gambaran bagaimana beradaptasi dalam mengasuh anak *cerebral palsy* pada orang tua tunggal terutama ibu.