

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Harapan terbesar kedua orang tua pada kelahiran anak pertamanya merupakan awal dari kehidupan yang baru. Dalam hal ini harapannya akan berbeda ketika orang tua harus menghadapi kenyataan bahwa anaknya memiliki keterbatasan fisik. Pendapat yang dikemukakan oleh Kumar menjelaskan bahwa orang tua yang memiliki anak disabilitas akan lebih mudah mengalami stress psikologis dibandingkan dengan orang tua yang melahirkan anak normal.¹ Pada pola pendampingan orang tua akan berbeda dengan kondisi mampu menerima anaknya memiliki berkebutuhan khusus atau tidak mampu menerima anaknya memiliki berkebutuhan khusus. Pendapat yang dikemukakan oleh Ello dan Sandra yaitu saat ibu melahirkan anak yang mengalami disabilitas perkembangan, ibu biasanya akan memiliki perasaan kehilangan suatu gambaran ideal yang selama ini keluarga impikan.²

Menurut Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI) Disabilitas yaitu suatu keadaan sakit atau cedera yang dapat merusak atau membatasi pada kemampuan mental dan fisik seseorang. Keadaan seseorang yang tidak mampu untuk melakukan hal kebiasaan sehari-hari.³ Istilah dari anak berkebutuhan khusus merupakan anak yang memiliki karakteristik khusus yang berbeda dengan anak umum lainnya. Hal ini menunjukkan adanya

¹ Aprilia, L. R. G. (2018). *Hubungan Antara Kebersyukuran dan Religiusitas dengan Hardiness Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus*. Jurnal Psikoborneo. Hal 651

² Devina, G., & Penny, H. (2016). *Gambaran Hardiness Pada Ibu Pengasuh Utama Anak Cerebral Palsy*. Indonesian Journal of Disability Studies (IJDS), 3(1), Hal 26

³ <https://kbbi.kemdikbud.go.id/entri/Disabilitas>. Diakses pada tanggal 23 Oktober 2019 Pukul 16.06 WIB.

ketidakmampuan mental, emosi atau fisik. Ada beberapa jenis anak berkebutuhan khusus antara lain disabilitas daksa, disabilitas rungu, disabilitas grahita, disabilitas netra, gangguan perilaku, disabilitas laras, anak berbakat, anak gangguan kesehatan dan kesulitan belajar.⁴

Dalam data statistik Survei Penduduk Antar Sensus (SUPAS) pada tahun 2015 penyandang disabilitas penduduk Indonesia diperkirakan sebanyak 8,56% totalnya sekitar 21.840.000 orang. Namun menurut Survei Sosial Ekonomi Nasional (Susenas) pada tahun 2018 totalnya meningkat dari tahun sebelumnya sekitar 37.137.518 orang. Penyandang disabilitas dibagi menjadi dua kategori yaitu penyandang disabilitas sedang sebanyak 30.385.772 orang dan penyandang disabilitas berat sebanyak 6.751.746 orang.⁵ Dalam hal ini berkembang populasi pada setiap tahunnya terus bertambah dengan kategori disabilitas sedang maupun berat. Sehingga perlu adanya perlindungan hak-hak dan kewajiban pada penyandang disabilitas agar lebih merasa aman.

Penyandang disabilitas menurut Pasal 145 Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 memberikan jaminan bagi difabel diberikan kesempatan pada semua aspek kehidupan. Dalam hal ini tindakan pidana yang melarang penyandang disabilitas untuk mendapatkan hak-haknya dalam pasal 143 dipidana penjara paling lama 2 (dua) tahun dan denda paling banyak Rp 200.000.000,00 (dua ratus juta rupiah). Menurut pasal 7 penyandang disabilitas dilindungi hak bebas dari pelecehan, penghinaan dan pelabelan negatif terkait kondisi disabilitasnya. Menurut pasal 10 dijelaskan adanya hak pendidikan yang layak pada semua jenjang pendidikan dan jenis keilmuan. Menurut pasal 11 huruf a memiliki hak pekerjaan

⁴ Soleh, A. (2016). *Aksesibilitas Penyandang Disabilitas terhadap Perguruan Tinggi*; Studi Kasus di Empat Perguruan Tinggi Negeri di Yogyakarta. LKIS Pelangi Aksara. Hal 20

⁵<https://difabel.tempo.co/read/1266832/berapa-banyak-penyandang-disabilitas-di-indonesia-simak-data-ini/full&view=ok> Diakses pada tanggal 14 Desember 2019 pukul 20.51 WIB

untuk penyandang disabilitas yaitu memperoleh pekerjaan yang diselenggarakan oleh pemerintah, pemerintah daerah atau swasta tanpa diskriminasi.⁶ Namun masih banyak diskriminasi penyandang disabilitas yang terjadi seperti pada tanggal 2 Agustus 2019 yang dialami oleh dokter gigi Romi Syofpa Ismael dieliminasi oleh Pemerintah Kabupaten Solok Selatan menjadi PNS dengan alasan disabilitas.⁷

Pada penyandang disabilitas daksa anak yang mengalami kelainan pada fungsi anggota tubuhnya disebabkan oleh gangguan sistem saraf dapat disebut sebagai disabilitas *cerebral palsy*. Menurut Sutjihati Soemantri *cerebral palsy* merupakan salah satu bentuk *brain injury* yang merupakan kondisi yang dapat mempengaruhi pengendalian system motoric sebagai akibat besi dalam otak atau sesuatu penyakit neuromuskular yang disebabkan oleh adanya gangguan perkembangan atau kerusakan sebagian dari otak.⁸ *Cerebral palsy* termasuk pada disabilitas fisik yang mengalami gangguan pada kesulitan belajar dan perkembangan intelegensi. Dengan terhambatnya perkembangan intelegensi maka akan mengalami kesulitan berkomunikasi, persepsi dan kontrol gerak.

Kondisi fisik dari anak *cerebral palsy* yang memiliki jenis spastik menunjukkan kedua tangannya terlihat kaku. Menurut Sulisyawati *Cerebral Palsy* merupakan suatu gangguan atau kelainan yang terjadi dalam perkembangan anak, mengenai sel-sel motorik didalam susunan saraf pusat. Memiliki sifat kronik dan tidak progresif akibat kelainan pada jaringan otak yang belum selesai pertumbuhannya.⁹

⁶ Harimisa, D. (2017). *Tindak Pidana Menghalang-Halangi Atau Melarang Hak Penyandang Disabilitas Menurut Pasal 145 Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 Tentang Penyandang Disabilitas*. Lex Privatum, 5(5). Hal 134

⁷ <https://news.detik.com/berita/d-4649112/selain-drg-romi-ini-sederet-kasus-diskriminasi-disabilitas-di-ri>. Di akses pada tanggal 31 Oktober 2019 pukul 20.11 WIB

⁸ Setiawan, A. T. (2012). *Efektivitas Media Puzzle untuk Meningkatkan Kemampuan Menyusun Kalimat bagi Cerebral Palsy*. Jurnal Penelitian Pendidikan Khusus, 1(3). Hal 28

⁹ Sulistyawati, N., & Mansur, A. (2019). *Identifikasi Faktor Penyebab Dan Tanda Gejala Anak Dengan Cerebral Palsy*. Jurnal Kesehatan Karya Husada, 7(1), 77-78

Penyandang disabilitas *cerebral palsy* juga dapat mengalami gangguan pada fungsi kognitif. Faktanya anak atau remaja penyandang disabilitas *cerebral palsy*, 40% memiliki kemampuan intelektual rata-rata dan 60% memiliki keterbelakangan mental. Pada tahun 2007 salah satu instansi kesehatan di Indonesia telah didata anak *cerebral palsy* yang berada di Yayasan Pendidikan Anak Cacat (YPAC) Surakarta berjumlah 198 anak. Hasil dari WHO pada tahun 2016 mengalami peningkatan pengidap disabilitas *cerebral palsy* mencapai 0,6-0,7 dari 1000 kelahiran hidup diseluruh dunia. Prevalensi *cerebral palsy* di Indonesia sekitar 1-5 per 1.000 angka kelahiran hidup. Selain itu di Amerika, setiap tahunnya ada sekitar 25.000 orang yang mengalami disabilitas *cerebral palsy* yang nantinya akan membutuhkan biaya sebesar 5 milyar dollar untuk biaya rutin kelangsungan hidupnya.¹⁰

Masih banyak orang tua yang tega untuk melakukan tindak kekerasan terhadap anaknya sendiri karena belum bisa menerima anaknya lahir dengan berkebutuhan khusus. Salah satunya mereka menyembunyikan anaknya ditempat yang tidak layak.¹¹ Penyandang masalah kesejahteraan sosial pada tahun 2017 menjelaskan bahwa terlantarnya penyandang disabilitas ketiga tertinggi sebanyak 3.120¹² Menurut Undang-undang Nomor 35 Tahun 2014 yaitu pemerintah, pemerintah daerah, dan Lembaga negara lainnya berkewajiban dan bertanggung jawab untuk memberikan perlindungan khusus terhadap anak. Dalam hal ini jika melanggar akan adanya ancaman pidana maksimal 15

¹⁰ Arifuddin, E., & Agus Widodo, S. F. (2015). *Penatalaksanaan Hydrotherapy Pada Anak Cerebral Palsy Spastic Quadriplegy Dengan Gangguan Kemampuan Fungsional Berdiri Dan Berjalani Yayasan Sayap Ibu (YSI) Yogyakarta* (Doctoral dissertation, Universitas Muhammadiyah Surakarta). Hal 2

¹¹ <https://www.republika.co.id/berita/nasional/daerah/16/12/14/oi69h9328-masih-banyak-ortu-semsembunyikan-anak-dengan-disabilitas> Diakses pada tanggal 6 November 2019 pukul 19.26 WIB

¹² Akbaruddin, S. (2018). *Peran Pemerintah Dalam Upaya Penanganan Penyandang Masalah Kesejahteraan Sosial Melalui Program Permakanan Oleh Dinas Sosial Di Kota Surabaya* (Doctoral Dissertation, Universitas Airlangga). Hal 1

Tahun, minimal 5 tahun dan denda maksimal sebanyak Rp5.000.000.000.¹³ Adanya sanksi ini untuk meminimalisir adanya kekerasan kepada anak ataupun menelantarkan anak.

Penderita *cerebral palsy* memerlukan pola pendampingan orang tua yang intensif dengan memberikan penanganan khusus. Maka akan berbeda pola pendampingannya anak yang lahir dengan keadaan normal. Salah satunya orang tua akan menjadi awal pendidikan bagi anaknya, maka sejak dini memerlukan pembentukan karakter yang tepat sehingga anak akan berkembang dengan baik. Menurut Grolnick bahwa adanya *parenting* atau pengasuhan yang besar pada perkembangan kemandirian anak. Tugas sebagai orang tua dari anak disabilitas yang utama adalah menumbuhkan pencapaian kemandiriannya.¹⁴

Pada pendampingan anak disabilitas *cerebral palsy* orang tua perlu melatih anaknya supaya lebih mandiri dengan menumbuhkan karakter *hardiness*. Pendapat yang dikemukakan Miyahara antara lain seorang ibu yang mampu mengatasi stress yaitu ibu yang memiliki penyangga stress dengan memberikan *social support, coping strategies*, dan *hardiness* atau ketangguhan.¹⁵ Motivasi hidup yang tinggi akan menjadi dasar untuk lebih memahami keterbatasan dirinya dan dapat membangun kepribadian *hardiness*.

Menurut Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI) keluarga merupakan satuan kerabat yang paling dasar dalam lingkungan masyarakat yang terdiri dari ayah, ibu dan anak yang menjadi tanggungan.¹⁶ Faktor dukungan lingkungan keluarga dapat menerapkan anaknya membentuk karakter *hardiness* sehingga membuat anak dapat mengatasi masalah,

¹³ Saepullah, U. (2016). Aplikasi metode dhariah dalam UU No. 35/2014 tentang Perubahan atas UU Nomor 23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak. *Ijtihad: Jurnal Wacana Hukum Islam dan Kemanusiaan*, 16(1), Hal 121

¹⁴ Hasanah, N. U., Wibowo, H., & Humaedi, S. (2015). *Pola Pengasuhan Orang Tua dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome (Studi Deskriptif Pola Pengasuhan Orang Tua Pada Anak Down Syndrome yang bersekolah di kelas C1 SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur)*. Share: Social Work Journal, 5(1). Hal 68

¹⁵ Aprilia, L. R. G. (2018). *Hubungan Antara Kebersyukuran dan Religiusitas Dengan Hardiness Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus*. *Jurnal Psikoborneo*, 6(3). Hal 651

¹⁶ Debdikbud, Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI). Hal 287.

bertahan dalam kondisi lemah, dan memandang sebuah masalah menjadi tantangan adanya kesempatan untuk berkembang.

Hardiness merupakan konstelasi sebuah kepribadian yang menguntungkan bagi individu untuk menghadapi suatu tekanan dalam kehidupannya. Dengan dukungan sosial yang tinggi akan mengalami tingkat stress yang rendah dalam menghadapi tantangan hidup¹⁷. Maka dari itu perlunya orang tua berusaha untuk bertahan dan menyesuaikan situasi yang ada walaupun banyak tekanan-tekanan yang harus dihadapi. Seperti memotivasi anak dengan memberikan penuh kasih sayang dan penuh pengertian akan lebih mudah untuk menumbuhkan perkembangan anak *cerebral palsy* dengan baik. Anak perlu diberikan perhatian yang lebih atau diberikan kebutuhan yang khusus agar segala kebutuhannya terpenuhi.

Berlandaskan pada uraian diatas, peneliti tertarik dengan penelitian tersebut karena realitanya peneliti ingin mengetahui upaya pembentukan *hardiness* yang dilakukan pada Bapak SM dan Ibu DI yang memiliki anak disabilitas *cerebral palsy* kategori ringan akan menjadi subjek utama wawancara peneliti. Inisial MM ini adalah anak tunggal dari Bapak SM. Anak disabilitas *cerebral palsy* akan mengalami kesulitan dalam bergerak, bertindak dalam melakukan kegiatan sesuai yang diinginkannya. Pada waktu kecilnya akan mengalami kesulitan berjalan, duduk, bicara dan keterlambatan belajar sehingga membutuhkan waktu lama agar dapat melakukannya. Dengan beberapa terapi yaitu terapi motorik kasar, terapi motorik halus, motorik wicara dan latihan membaca akan dapat berjalan, menulis, berbicara dan tidak mengalami kesulitan belajar.¹⁸

¹⁷ Fitriani, A., & Ambarini, T. K. (2013). *Hubungan antara hardiness dengan tingkat stres pengasuhan pada ibu dengan anak autis*. Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental, 2(2). Hal 35

¹⁸ Idhami, T. C., Susanto, S., Yudianto, E., Setiawan, T. B., & Monalisa, L. A. (2018). *Proses Berpikir Siswa Tunadaksa Cerebral Palsy dalam Mendefinisikan Bangun Ruang Geometri*. KadikmA, 9(2), 66-77. Hal 70

MM sudah melewati beberapa tantangan hidupnya dan melakukan terapi-teapi khusus dengan rutin sehingga beliau dapat membuktikan bahwa dirinya yang di diagnosis anak disabilitas *cerebral palsy* kategori ringan juga dapat menggapai cita-citanya. Setiap orang akan mengalami perjuangan yang berbeda-beda. Maka dari itu, MM kini sudah menjadi salah satu dosen akuntansi di Universitas Tidar. menjadi dosen merupakan salah satu impian terbesarnya. Disisi lain beliau menjadi motivator di berbagai Sekolah Luar Biasa (SLB). Dalam memotivasi anak disabilitas, beliau mengharapkan agar teman-teman disabilitas memiliki semangat tinggi untuk menggapai cita-citanya dengan memberikan beberapa pengalaman-pengalaman pribadinya.

Dalam penelitian ini, peneliti mencari apa faktor utama beliau mencapai kesuksesannya. Penelitian ini dilakukan agar orangtua yang memiliki anak disabilitas selalu memotivasi anaknya dengan membentuk karakter *hardiness*. Penelitian ini diharapkan akan bermanfaat pada orang tua yang memiliki anak disabilitas *cerebral palsy* ataupun anak disabilitas lainnya. Permasalahan penelitian ini dapat mengubah pola pendampingan orang tua melakukan dengan penanganan yang tepat.

B. Identifikasi Masalah

Cerebral palsy merupakan salah satu disabilitas yang mengalami kerusakan otak pada masa pertumbuhan yang belum selesai sehingga mengakibatkan keterbatasan fisik dan mental yang berkelanjutan. Peneliti melakukan penelitian pada subjek yang mengalami disabilitas *cerebral palsy* kategori ringan yang dapat berjalan pada usia 24 bulan. *Cerebral palsy* kategori ringan merupakan gangguan fungsi motorik sebagian sehingga pengidap mengalami kesulitan belajar, masalah perilaku dan epilepsi ringan. Salah satunya subjek mengalami gangguan gerak spastis pada tangannya dan kakinya. Kelainan gerak *spastis*

memiliki ciri-ciri dapat berjalan tanpa menggunakan alat bantu, berbicara tidak terlalu jelas dan terjadi kekakuan pada sebagian ototnya. Namun pada kasus *cerebral palsy* kategori ringan hanya sedikit memerlukan pertolongan dari orang lain.

Penderita *cerebral palsy* pada umumnya sulit untuk menerima keterbatasan dirinya sehingga selalu merasa dirinya paling rendah dan mudah berputus asa membuatnya tidak percaya diri. Rasa kurangnya percaya diri pada disabilitas *cerebral palsy* mengakibatkan rendahnya keinginan untuk mendapatkan pekerjaan yang layak, melanjutkan pendidikan dan merasa malu untuk melakukan kegiatan sehari-harinya. Namun pada dasarnya pemikiran tersebut hanya akan menurunkan kualitas hidupnya.

Peneliti tertarik dengan penelitian ini karena dari banyaknya pola pendampingan orang tua dalam mendidik anak *cerebral palsy*, peneliti menemukan salah satu orang tua yang menerapkan karakter *hardiness* pada anak yang mengalami disabilitas *cerebral palsy*. Karakter yang orang tua gunakan dalam penerapan karakter *hardiness* merupakan karakter kepribadian yang memberikan nilai positif dapat mengatasi masalah, bertahan dalam kondisi lemah, dan memandang sebuah masalah menjadi tantangan untuk kesempatan berkembang. Kedua orang tuanya selalu mendukung aktifitas anaknya dan selalu memberikan fasilitas sesuai kebutuhan anaknya. Sehingga anaknya dapat menggapai cita-citanya menjadi seorang dosen akuntansi di Universitas Tidar Magelang yang terbilang sudah sukses dalam menggapai impian terbesarnya. Selain itu, beliau juga melakukan motivasi pada anak disabilitas diberbagai Sekolah Luar Biasa menjadi pengisi suatu acara tersebut.

C. Rumusan masalah

Berdasarkan uraian diatas yang telah dijelaskan. Penelitian ini akan mengambil rumusan masalah antara lain:

1. Bagaimana cara pola pendampingan orang tua dalam upaya pembentukan karakter *hardiness* pada anak *cerebral palsy*?
2. Apa saja faktor pendukung dan penghambat orang tua pada pola pendampingan dalam upaya pembentukan karakter *hardiness* pada anak *cerebral palsy*?
3. Bagaimana hasil upaya pendampingan orang tua dalam pembentukan karakter *hardiness* pada anak *cerebral palsy*?

D. Tujuan Penelitian

Ada beberapa tujuan yang dilakukan peneliti antara lain untuk:

1. Mendeskripsikan pola pendampingan orang tua dalam upaya pembentukan karakter *hardiness* pada anak *cerebral palsy*.
2. Menjelaskan faktor pendukung dan penghambat orang tua pada pola pendampingan dalam upaya pembentukan karakter *hardiness* pada anak *cerebral palsy*.
3. Mendeskripsikan hasil pola pendampingan orang tua dalam pembentukan karakter *hardiness* pada anak *cerebral palsy*.

E. Manfaat Penelitian

Dari berbagai tujuan yang ada diatas. Ada beberapa manfaat teoritik dan manfaat praktis di antaranya yaitu:

1. Manfaat Teoritis:

Secara teoritis, dari hasil penelitian ini diharapkan dapat memperluas ilmu pengetahuan patologi sosial, memperkaya bahan referensi dan bahan bacaan terutama berkaitan dengan pokok ilmu kepribadian *Hardiness*.

2. Manfaat Praktis:

Manfaat praktis dalam penelitian ini sebagai bahan pertimbangan dalam pengambilan kebijakan yang terkait dengan pendampingan terhadap penyandang disabilitas untuk instansi pemerintah, khususnya yang berhubungan dengan penyandang disabilitas *cerebral palsy*.

Manfaat praktis lainnya dalam penelitian ini berguna bagi konselor dalam pemberdayaan pola pendampingan orang tua yang akan membentuk karakter *hardiness* pada anak *cerebral palsy*.