

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Di Indonesia masih banyak terjadi kelahiran anak berkebutuhan khusus, Berdasarkan data pada Profil Anak Indonesia (2020) dikatakan bahwa sekitar 0.79% atau 650.000 anak berkebutuhan khusus dari 84,4 juta anak yang ada di Indonesia. Dari jumlah banyaknya anak berkebutuhan khusus yang ada di Inonesia, beberapa dari mereka memperoleh perlakuan yang kurang baik dari lingkungan keluarga maupun lingkungan sekitar. Menurut Dermawan (2013) anak berkebutuhan khusus atau biasa dikenal dengan ABK adalah istilah lain untuk mengganti kata “Anak Luar Biasa” yang menunjukkan adanya suatu kelainan khusus yang dimiliki dan berbeda dari anak pada umumnya. Sebagaimana yang disampaikan oleh Effendi (2006), anak-anak dengan kebutuhan khusus adalah anak-anak yang berada dalam kondisi yang berbeda dibandingkan dengan anak-anak biasanya. Mereka memiliki karakteristik istimewa tanpa selalu menunjukkan pada masalah emosional, mental, atau fisik (Rejeki & Hermawan, 2010). Menurut Delphie (2006) selama ini jenis anak berkebutuhan khusus yang dapat menyita perhatian orangtua serta guru yaitu (1) Tunagrahita (mental retardation) (2) Hiperaktif (attentiondeficit disorder with Hyperactive) (3) Tunalaras (Emotional and behavioral disorder) (4) Tunanetra atau anak dengan hambatan penglihatan (Partiallyseeing and legally blind), (5) autistik, (6) tunadaksa (physical handicapped), dan (7) anak berbakat (giftedness and special).

Cerebral palsy atau biasa disingkat dengan CP adalah salah satu jenis dari anak berkebutuhan khusus yang disebabkan oleh *brain injury* atau sebuah kondisi yang berpengaruh terhadap pengendalian system motoric pada otak anak (Somantri, 2006). Hal tersebut membuat anak cerebral palsy tidak dapat mengendalikan anggota tubuhnya seperti anak biasanya. Serta dampak yang ditimbulkan adalah pergerakan yang kaku, anak tidak bisa berjalan, bahkan di tahap yang paling parah adalah anak hanya bisa berbaring saja. Namun cerebral palsy bukanlah suatu penyakit yang menular ataupun penyakit yang mengganggu jiwa, melainkan *cerebral palsy* merupakan suatu kondisi. Kecuali mereka yang terlahir dengan jenis dan kasus yang sangat parah (Maimunah, 2013) *Cerebral palsy* merupakan jenis disabilitas yang masuk ke dalam kelompok kelainan tuna daksa dengan jumlah populasi terbanyak pada kelompok ini. Angka kelahiran anak dengan *cerebral palsy* yaitu 1-2 kelahiran/1000 bayi. Sekitar 70 – 80% dari anak cerebral palsy mengalami jenis cerebral

palsy spastic (Pratiyani, 2018). Penyebab *cerebral palsy* tergantung pada waktu dan keparahan bagi penderitanya dan dibagi menjadi 3 periode yakni prenatal, natal, dan postnatal. Sedangkan, tingkat keparahan yang dialami oleh anak *cerebral palsy* dapat terjadi dengan sangat kompleks tergantung lokasi otak. Maka peran keluarga khususnya orangtua sangat berpengaruh dalam proses tumbuh kembang anak, dengan kondisi *cerebral palsy* karena mereka sangat bergantung dengan orang di sekitarnya. (Pratiyani, 2018).

Anak dengan *cerebral palsy* tentu menuntut perhatian yang lebih dari pihak keluarga dibandingkan anak pada umumnya. Menurut Lestari (2012), Keluarga inti merupakan sebuah keluarga yang di dalamnya hanya terdapat tiga posisi sosial, yakni suami-ayah, istri-ibu, dan anak. Selanjutnya menurut Allender (1998, dalam Vani et al., 2014), keluarga memiliki beberapa fungsi yaitu fungsi sosialisasi, pendidikan, afeksi, dan rekreasi, perlindungan, pemeliharaan, serta ekonomi. Orangtua yang memiliki anak dengan *cerebral palsy* cenderung memiliki pola asuh yang berbeda dengan pola asuh anak pada umumnya (Eliyanto & Hendriani, 2013). Sehingga, sangat penting bagi orangtua untuk memiliki keterampilan serta pengetahuan khusus yang tepat untuk merawat dan mengasuh anak *cerebral palsy*. Karena dampak yang paling berpengaruh bagi anak cerebral palsy adalah keluarganya sendiri (Fine & Simpson, 2002; Turnbull & Turnbull, 1997; Hardman, dkk, 2002, dalam Hidayati, 2011) (Hidayati, 2011)

Namun, tidak dapat dipungkiri bahwa orangtua dengan anak cerebral palsy banyak mengalami berbagai dinamika psikologis yang berasal dari lingkungan internal maupun eksternal. Bahkan masyarakat terkadang bersikap kurang pantas terhadap anak-anak yang memiliki kebutuhan khusus. Menurut Vanti et al., (2014) anak dengan berkebutuhan khusus banyak yang masih merasakan tidak diterima sepenuhnya di lingkungan keluarga terutama orangtua. Banyak orangtua yang masih menganggap bahwa anak mereka yang berkebutuhan khusus adalah “aib” bagi keluarga. Hal tersebut merupakan salah satu dari sikap penolakan orangtua terhadap anak cerebral palsy, dan hal tersebut dapat ditandai dengan tidak adanya kasih sayang pada saat pengasuhan, perawatan, kepedulian, bahkan cinta kasih sebagaimana mestinya orangtua terhadap anaknya (Eliyanto & Hendriani, 2013; Hardjatana, 2017; dan Rosenbaum, Panenth, Leviton, 2007).

Hasil penelitian Mu'ala et al., (2008) yang dilaksanakan di Universitas Keperawatan Baghdad dengan partisipan yang berjumlah 100 pengasuh anak cerebral palsy menjelaskan, bahwa cerebral palsy selain memberikan dampak terhadap anak cerebral palsy itu sendiri juga memberikan dampak psikologis terhadap pengasuh atau caregiver yakni ibu, dan dari semua sampel yang telah diteliti, maka sebanyak 64% ibu dengan anak cerebral palsy mengalami depresi, memiliki emosi yang tidak stabil, dan memiliki perasaan sedih mendalam dengan keadaan anaknya, 94% lainnya merasa frustrasi dan memiliki perasaan bersalah terhadap keadaan yang dialami oleh anaknya, serta membandingkan anaknya sendiri dengan anak normal lainnya. Dan karena anak cerebral palsy tidak dapat melakukan aktivitas secara mandiri, maka tidak sedikit ibu yang merasa kelelahan dalam merawat dan mengasuh anak cerebral palsy sehingga hal tersebut menyebabkan meningkatnya stress yang dialami oleh ibu dengan anak cerebral palsy. Grady et al., (2001), menyatakan bahwa cerebral palsy tetap tidak bisa sembuh sementara caregiver mengharapkan anak cerebral palsy untuk bisa sembuh. Oleh karena itu sebanyak 97% ibu merasa stress karena memiliki anak dengan cerebral palsy. Terkadang hal ini membuat ibu kurang memiliki motivasi dalam merawat, mengasuh, dan mendidik anak dengan cerebral palsy, sehingga ibu memerlukan dukungan khusus dari keluarga terutama dukungan dari suami atau ayah.

Menurut UNICEF (Media Indonesia, 2018) menyatakan bahwa fakta di Indonesia saat ini menunjukkan bahwa ayah kurang ikut andil dalam merawat dan mengasuh anak mereka. Hasil survey menunjukkan bahwa hanya 1 dari 4 ayah yang turut andil dalam merawat dan mengasuh anak. Padahal ayah selaku kepala keluarga memiliki peran penting yang tidak hanya unggul dalam segi mencari nafkah saja, ayah juga memiliki peran penting dalam segi pembentukan karakter para anggota keluarga. Sosok ayah yang pada umumnya digambarkan sebagai seseorang yang tidak terlibat langsung dalam proses pengasuhan, perawatan, dan pendidikan anak. Padahal peran ayah sangat berpengaruh dalam perkembangan anaknya. Selain itu ayah juga merupakan sosok peletak dasar kemampuan intelektual, kemampuan dalam memecahkan permasalahan dan hal lain yang berkaitan dengan permasalahan kognitif pada anak (Nakita, 2004) Namun, masih

banyak ayah yang merasa bahwa anak dengan cerebral palsy merupakan suatu aib sehingga mereka lebih memilih untuk tidak ikut andil dalam perawatan dan pengasuhan terhadap anaknya bahkan pergi melarikan diri.

Beberapa penelitian terkait sudah dilakukan, misalnya tentang pengalaman ibu dalam merawat anak cerebral palsy Kusumah (2017) peneliti menemukan bahwa dukungan moril dan dukungan lainnya khususnya dari pihak internal terutama ayah sangat diperlukan oleh ibu dalam merawat anak cerebral palsy, karena hal tersebut dapat meningkatkan kepercayaan diri, menerima keadaan, dan menumbuhkan motivasi bagi ibu selama merawat anak dengan cerebral palsy. Sementara hasil penelitian Eliyanto & Hendriani (2013), penerimaan orangtua berhubungan positif dengan kecerdasan emosi dan penerimaan ibu terhadap anak kandung yang mengalami cerebral palsy. Selain itu Ikasari & Kristiana (2018), yang meneliti hubungan antara regulasi emosi dengan stress pada pengasuhan ibu yang memiliki anak cerebral palsy menyatakan bahwa semakin tinggi pula stress pengasuhan yang dialami ibu, demikian pula sebaliknya bahwa semakin rendah regulasi seorang ibu maka semakin tinggi pula stress pengasuhan yang dialami ibu dengan anak cerebral palsy. Sedangkan penelitian menjadi ibu tiri untuk anak cerebral palsy oleh Astuti (2019), melaporkan bahwa pengasuhan anak dengan cerebral palsy yang memiliki ibu tiri tidak selalu terkesan buruk. Karena adanya dukungan dan penerimaan dari keluarga baik nuclear family maupun extended family.

Berdasarkan paparan di atas, penulis tertarik untuk melakukan penelitian dengan judul “Peran Ayah Dalam Mendukung Anak Dengan Cerebral Palsy” yang bertujuan untuk mengetahui sejauh mana para ayah saat menerima dan mendukung kehadiran anak dengan cerebral palsy. Selain itu juga karena penelitian mengenai peran ayah dengan anak yang mengalami cerebral palsy belum banyak diteliti. Menurut Laxman et al. (2015), pengasuhan yang ayah lakukan terhadap anak tidak hanya memberikan imbas positif kepada anak yang diasuh saja, melainkan juga memberikan imbas positif khususnya pada kesehatan fisik, dan mental ibu. Penelitian ini telah dilakukan di Kota Bogor, Jawa Barat pada bulan Desember dengan alasan karena pengalaman peneliti sebelumnya yang pernah menjadi relawan pada komunitas orangtua dengan anak berkebutuhan khusus di daerah

Bogor. Melihat kondisi yang demikian maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian kualitatif fenomenologi interpretative karena dapat memahami fenomena yang dialami oleh informan penelitian seperti persepsi, motivasi, tindakan, dan seterusnya.

1.1 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah dikemukakan, masalah yang diangkat dalam penelitian ini adalah tentang bagaimana gambaran peran ayah dalam mendukung anak dengan *cerebral palsy*. Berdasarkan uraian pada latar belakang masalah dan rumusan masalah secara umum diatas, maka peneliti membatasi permasalahan yang akan diteliti sebagai berikut:

- 1.1.1.1 Bagaimana penerimaan ayah ketika mengetahui bahwa anaknya merupakan seorang penyandang *cerebral palsy*?
- 1.1.1.2 Peran atau strategi apa yang dilakukan ayah dalam mendukung tumbuh kembang anak dengan *cerebral palsy*?
- 1.1.1.3 Kendala yang ditemui saat pengasuhan atau pendampingan anak dengan *cerebral palsy*?
- 1.1.2 Upaya ayah dalam mengatasi kendala dalam oengasuhan anak dengan *cerebral palsy*?

1.2 Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah, maka tujuan penelitian yang akan dicapai pada penelitian ini, adalah:

1.2.1 Tujuan Umum

Secara umum, tujuan dari penelitian ini adalah mendapatkan gambaran mengenai peran ayah dalam mendukung anak dengan cerebral palsy.

1.2.2 Tujuan Khusus

- 1.2.2.1 Mengetahui penerimaan ayah ketika mengetahui anak yang lahir merupakan seorang penyandang cerebral palsy
- 1.2.2.2 Mengetahui peran atau strategi apa yang dilakukan dalam mendukung tumbuh kembang sang anak

1.2.2.3 Mengetahui kendala yang ditemui saat pengasuhan maupun pendampingan anak dengan cerebral palsy

1.2.2.4 Mengetahui upaya ayah dalam mengatasi kendala saat pengasuhan anak dengan cerebral palsy

1.3 Manfaat Penelitian

Berdasarkan latar belakang dan tujuan penelitian, maka hasil penelitian yang dilakukan oleh peneliti diharapkan dapat memberikan manfaat bagi orangtua, masyarakat, dan peneliti, ataupun peneliti selanjutnya yang masih memiliki minat untuk melakukan penelitian dengan topik yang sama. Maka diharapkan peneliti dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1.3.1 Secara Teoritis

1.3.1.1 Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan bukti empiris yang berkaitan dengan peran ayah yang memiliki anak cerebral palsy pada usia dini

1.3.1.2 Hasil penelitian ini diharapkan dapat membantu mengungkap dan mendapatkan jawaban secara tepat sasaran, dan juga tentunya bertanggung jawab dalam perkembangan ilmu pengetahuan.

1.3.1.3 Hasil penelitian diharapkan dapat memperkaya pengetahuan pada bidang pendidikan, psikologi, parenting, dan pendidikan khusus.

1.3.1.4 Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran penerimaan ayah terhadap anaknya yang merupakan penyandang cerebral palsy pada usia dini.

1.3.2 Secara Praktis

1.3.2.1 Untuk Anak

Berbagai macam kebutuhan pada anak dapat terpenuhi dan anak dapat berkembang secara maksimal

1.3.2.2 Untuk Orangtua

Dapat memberikan wawasan mengenai peran ayah sehingga kebutuhan pada anak dapat terpenuhi dengan baik.

1.3.2.3 Untuk Peneliti

Memberikan pengalaman berharga serta dapat menambah wawasan peneliti khususnya dalam mempelajari tentang peran ayah dalam mendukung anak usia dini dengan cerebral palsy.

1.3.2.4 Untuk Masyarakat

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat dan gambaran terkait dinamika peran orangtua khususnya ayah yang memiliki anak cerebral palsy pada usia dini.

1.3.2.5 Untuk Prodi PGPAUD

Memberikan sumbangan referensi dalam perkuliahan mahasiswa, khususnya pada mata kuliah parenting dan pendidikan anak berkebutuhan khusus.

3.3 Struktur Organisasi Skripsi

Berikut ini adalah gambaran umum penulisan skripsi yang terdiri dari: Bab I Pendahuluan, mengemukakan tentang latar belakang penelitian, rumusan penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian dan struktur organisasi skripsi.

Bab II Kajian Teori, membahas mengenai teori-teori yang berkaitan dengan peran ayah dalam mendukung anak dengan cerebral palsy.

Bab III Metode Penelitian, membahas mengenai desain penelitian, partisipan dan tempat penelitian, penjelasan istilah, prosedur penelitian, teknik pengumpulan data, kisi-kisi instrument penelitian, analisis data, validitas data isu etika penelitian, dan refleksi.

Bab IV Temuan dan Pembahasan, membahas mengenai hasil penelitian serta pembahasannya mengenai hasil temuan penelitian.

Bab V Simpulan, Implikasi, dan Rekomendasi, berisi tentang kesimpulan dari seluruh hasil pengolahan data, implikasi yang diberikan kepada pihak terkait, dan rekomendasi untuk penelitian selanjutnya.