

BAB I

PENDAHULUAN

Pada bab ini membahas mengenai latar belakang dilakukannya penelitian yang memaparkan konteks penelitian yang dilakukan, rumusan masalah penelitian yang memuat permasalahan yang akan diteliti dalam bentuk berupa pertanyaan, tujuan penelitian yang terdiri dari tujuan umum dan tujuan khusus, manfaat atau signifikansi penelitian yang memberikan gambaran mengenai nilai lebih atau kontribusi hasil penelitian yang dilakukan yang terdiri dari beberapa aspek yaitu dari segi teori, segi kebijakan, segi praktik, segi isu serta aksi sosial, dan diakhiri dengan struktur organisasi tesis.

1.1 Latar Belakang Penelitian

Cerebral palsy disingkat dengan CP menggambarkan sekelompok gangguan neurologis otak yang mempengaruhi kemampuan seseorang untuk bergerak dan mempertahankan keseimbangan dan postur sehingga menyebabkan keterbatasan aktivitas (Rosenbaum, Paneth, Leviton dkk, 2007; Bansal, Aggarwal, Faridi dkk, 2017). Gangguan motorik pada anak CP diakibatkan karena adanya kerusakan otak pada periode waktu prenatal, natal hingga postnatal dan tidak bersifat sementara (Rosenbaum dkk, 2007; Miller & Bachrach, 2017).

Patel, Neelakantan, Pandher dkk (2020) mengemukakan bahwa “berdasarkan konsensus internasional, definisi CP yang disepakati secara umum adalah sebagai berikut:

CP menggambarkan sekelompok gangguan gerakan dan postur permanen, yang menyebabkan keterbatasan aktivitas, yang dikaitkan dengan gangguan nonprogresif yang terjadi pada janin yang sedang berkembang atau otak yang belum matang. Gangguan motorik CP sering disertai dengan gangguan sensasi, persepsi, kognisi, komunikasi, dan perilaku, epilepsi, dan masalah muskuloskeletal sekunder.” (Rosenbaum dkk, 2007).

Peserta didik dengan kondisi CP akan mengalami gangguan dalam pergerakannya, mengalami gangguan motorik karena adanya kerusakan pada jaringan otak, khususnya pada pusat motorik atau jaringan penghubungnya. CP mempengaruhi otot dan kemampuan seseorang untuk mengontrolnya. Otot peserta

didik dengan CP dapat berkontraksi secara berlebihan, atau sangat sedikit, atau semuanya di saat bersamaan. Anggota tubuh peserta didik dengan CP dapat menjadi kaku dan membentuk posisi yang aneh. Kontraksi otot yang berfluktuasi dapat membuat anggota tubuh menjadi gemetar, goyang, bahkan bergelayut, serta kemampuan keseimbangan, postur, dan koordinasi tubuh juga dapat dipengaruhi oleh CP. Kegiatan seperti berjalan, duduk, atau mengambil sebuah objek akan sulit dilakukan, selain itu, anak CP dapat mengalami berbagai gangguan penyerta lainnya seperti gangguan kognitif dan gangguan fisik (Eliyanto & Hendriani, 2013; Anindita, 2019).

CP merupakan kelainan utama pada gerakan dan postur. Kelainan yang ditimbulkan dapat berupa gangguan dalam gerakan tubuh, kontrol otot, koordinasi otot, refleks, postur maupun keseimbangan. Ini didefinisikan sebagai istilah umum yang mencakup sekelompok gangguan motorik yang tidak progresif artinya tidak menjadi lebih baik, tetapi sering berubah. Sindrom sekunder yang timbul pada tahap awal perkembangannya, meskipun lesi primer, anomali atau cedera adalah sifatnya statis atau tidak ada perubahan yang signifikan, pola klinis presentasi dapat berubah seiring waktu karena pertumbuhan dan plastisitas perkembangan dan pematangan pada sistem saraf pusat (Sankar & Mundkur, 2005; Whitney, 2019; Mushta, Khandaker & Power, 2019).

Gangguan perkembangan motorik pada peserta didik dengan CP dapat mengganggu kualitas hidupnya, seperti 1) adanya gerakan-gerakan yang tidak dapat dikendalikan atau bersifat involunter, baik yang berbentuk tremor, atetosis, choreo-atetosis, dengan tonus otot yang bersifat spastis maupun rigid, flaksid dan atau campuran, 2) kelumpuhan, baik yang ringan maupun yang berat, baik yang berupa monoplegia, hemiplegia, diplegia, atau quadriplegia, 3) kejang-kejang yang dapat bersifat umum maupun lokal pada individu tertentu, 4) ataksia atau gangguan koordinasi dan gangguan keseimbangan, gangguan perkembangan mental atau terbelakang mental dan mungkin juga, 5) gangguan penglihatan, gangguan pendengaran, gangguan bicara, gangguan sensibilitas dan atau lateralisasi (Reddihough, D. S., Meehan, E., Stott, N. S., dkk, 2016). Pada kondisi yang demikian, peserta didik dengan CP memiliki kemampuan yang terbatas dalam

memenuhi kebutuhan hidupnya sendiri. Kesulitan dalam mengontrol gerakan-gerakan kecil, keseimbangan dalam berjalan, dan kesulitan dalam berbicara merupakan beberapa kasus yang menjadi hambatan bagi peserta didik dengan CP untuk bisa aktif dalam berbagai kegiatan sebagaimana yang mampu dilakukan oleh peserta didik lain pada umumnya (Venty, Wibhawa, Taftazani, 2016).

Dampak yang dialami oleh peserta didik dengan CP dapat dikurangi atau diperparah oleh ketersediaan akses terapi dan interaksi peserta didik dengan CP dengan lingkungan fisik dan sosialnya (Whitney, 2019; Mustha dkk, 2019). Menyadari hal itu, peserta didik dengan CP membutuhkan perhatian khusus dari lingkungan sebagai *support system* yang mampu mendorong mereka untuk hidup lebih baik lagi. Terutama dalam pemenuhan kebutuhan agar ia mampu menyesuaikan dirinya untuk hidup di tengah-tengah lingkungan sosialnya. Mempunyai kesempatan yang sama untuk menjadi mandiri dan berkembang sesuai dengan kemampuan yang dimiliki oleh setiap peserta didik dengan CP.

Berdasarkan hasil studi pendahuluan di salah satu sekolah luar biasa di Kota Bandung, terdapat 4 peserta didik CP yang bersekolah di SLB tersebut yang memiliki kemampuan dan kondisi yang bervariasi. Baik itu dari segi derajat kecatatannya, dari yang ringan sampai yang sedang, dari segi topografinya pada satu sisi tubuh maupun dua sisi tubuh, dari tipe motoriknya seperti spastik, athetoid, maupun hipoton. Dari ke-empat peserta didik CP tersebut terdapat peserta didik CP spastik yang mengalami kemampuan motorik paling rendah dan paling banyak diantara teman-teman lainnya. Seleka (2018) mengemukakan bahwa “hampir 70-80% dari jumlah anak *cerebral palsy* adalah tipe spastik.”

CP spastik adalah suatu tipe *cerebral palsy* yang mengalami tonus otot berlebih, biasanya mengalami kekakuan, masalah pada bentuk tubuh (*postural alignments*) dan gerakan disadari (*voluntary movement*). Spastisitas yang dialami oleh peserta didik dengan CP spastik terjadi karena adanya kerusakan otak sehingga gerakan yang ditimbulkan terlihat seperti kaku atau mengejang (spastik), selain itu, bentuk tubuh yang sering terjadi di beberapa peserta didik dengan CP spastik adalah ekstensi di kaki dan fleksi di tangan, atau juga adanya postur tungkai yang tidak normal, kelemahan pada kepala dan batang tubuh. Gerakan disadari pada peserta

didik CP timbul bukan berarti spastisitas itu berarti paralisis (kelumpuhan), gerakan disadari ada kalanya muncul namun tidak wajar. Gerakan tangan dan kaki disadari juga secara langsung dipengaruhi oleh kontrol postural yang buruk, karena hal ini mengganggu efisiensinya, menciptakan kelemahan otot postural dan gerakan disadari. Ada kekurangan gerakan terisolasi atau diskrit (kontrol motorik selektif) dan koordinasi motorik halus tertunda pada peserta didik lain pada umumnya yang lebih muda serta bertahan pada tipe CP spastik (Levitt & Addison, 2019).

Secara umum, peserta didik dengan CP membutuhkan layanan kompensatoris berupa intervensi untuk meningkatkan kemampuan fungsional motoriknya sehingga ia dapat memelihara serta meningkatkan kemampuannya agar mampu melaksanakan aktivitas kehidupan sehari-hari secara wajar dan mampu menyesuaikan dan berpartisipasi di tengah-tengah masyarakat. Melalui sekolah, kemampuan motorik peserta didik dengan CP dapat dikembangkan melalui program kebutuhan khusus pengembangan diri dan gerak. Melalui klinik tumbuh kembang, kemampuan motorik peserta didik dengan CP dapat dikembangkan melalui terapi. Dukungan dari berbagai ahli tentunya dapat memaksimalkan layanan kompensatoris yang didapat oleh peserta didik CP.

Peserta didik CP dapat mengakses layanan terapi di tempat terapi lain atau di rumah sakit pilihannya, sehingga peserta didik CP yang bersekolah di sekolah yang tidak memiliki klinik tumbuh kembang pun masih dapat mendapatkan *support system* layanan terapi sesuai dengan kebutuhannya. Peserta didik CP tidak selalu mendapat penanganan terapi dari klinik di tempat sekolah mereka berada, mereka dapat memilih tempat terapi dimanapun mereka inginkan, namun jika di tempat mereka sudah ada klinik tumbuh kembang, alangkah lebih baiknya jika melaksanakan terapi disana agar hubungan antar disiplin ilmu dapat terjalin dengan optimal.

Lebih lanjut lagi berdasarkan hasil studi pendahuluan, sekolah tersebut berada di bawah lembaga Yayasan yang secara operasional dilaksanakan melalui Pusat Pengembangan Potensi Anak (PUSPPA). Selain membawahi sekolah, PUSPPA juga memiliki potensi *support system* lain, yang cukup untuk membantu mengembangkan kemampuan peserta didik di sekolah yakni memiliki klinik

tumbuh kembang serta unit pengembangan dan penelitian yang merupakan suatu unit pelaksana pengembangan keilmuan seluruh pegawai/karyawannya, misalnya kegiatan bedah kasus, kegiatan observasi, pelatihan, dll.

Peserta didik yang masuk ke sekolah tersebut mendapatkan tes skrining untuk mendiagnosis kebutuhannya kemudian hasil diagnosis berupa *labeling* dilaporkan kepada sekolah. Namun, dalam membuat perencanaan maupun pelaksanaan dan evaluasi program tidak saling berkaitan. Setiap disiplin ilmu berjalan masing-masing tanpa adanya sinergitas dan keterhubungan. Padahal klinik dan sekolah seharusnya bekerja bersama-sama dalam memberikan pelayanan terbaik kepada peserta didik CP untuk meningkatkan kemampuan motoriknya. Selekta (2018) mengemukakan bahwa “penanganan *cerebral palsy* memerlukan berbagai disiplin ilmu dalam suatu tim kerja yang terdiri dari dokter spesialis rehabilitasi, dokter anak, dokter syaraf, psikiatri, orthopedis, terapis fisik, terapis okupasi, terapis wicara, pekerja sosial, psikolog dan guru.”

Peserta didik CP ditangani oleh berbagai disiplin ilmu, misalnya fisioterapi, okupasi terapi, dokter rehabilitasi medis, psikolog, guru, terapi wicara dan orthosis prosthesis. Fisioterapi merupakan suatu bentuk pelayanan kesehatan yang ditunjukkan kepada individu dan/atau suatu kelompok untuk mengembangkan, memelihara, dan memulihkan gerak dan fungsi tubuh sepanjang rentang kehidupannya dengan menggunakan penanganan secara manual, peningkatan gerak, peralatan (fisik, elektroterapeutis dan mekanisme) pelatihan fungsi dan komunikasi. Okupasi terapi berperan untuk membantu peserta didik dengan CP untuk hidup mandiri dengan berbagai kondisi kesehatan yang telah ada dengan cara memberikan kesibukan atau aktivitas sehingga peserta didik dengan CP akan fokus untuk mengerjakan sesuatu dengan tujuan untuk membantu meningkatkan kualitas hidupnya dalam memaksimalkan kemandirian hidupnya. Dokter rehabilitasi medis berperan dalam membantu memulihkan fungsi tubuh pasien CP yang mengalami gangguan atau kecacatan. Guru merupakan seseorang yang memiliki wewenang dan tanggung jawab untuk melaksanakan pendidikan, membimbing serta membina peserta didik baik secara individual maupun klasikal di sekolah maupun di luar sekolah termasuk didalamnya mengembangkan kemampuan motorik peserta didik

CP melalui mata pelajaran program kebutuhan khusus pengembangan diri dan gerak. Psikolog berperan untuk mengantisipasi lebih dini suatu hal yang berkaitan dengan psikis dan mental sehingga mencegah untuk tidak melakukan hal yang dapat berdampak negatif, selain itu psikolog juga berperan dalam pemeriksaan dan intervensi psikologis untuk upaya promotif, preventif, kuratif, rehabilitatif maupun paliatif pada masalah psikologi klinis. Terapi wicara berperan untuk meningkatkan kemampuan bahasa dan bicara terutama produksi bahasa, selain itu pada peserta didik dengan CP terapi wicara juga dapat berperan dalam aktivitas makan dan minum, seperti mengunyah, menelan, dan sebagainya. *Orthosis prothesis* yaitu perencanaan dan pembuatan alat bantu (*orthosis*) dan atau pengganti (*prosthesis*) bagi pasien yang mengalami kesulitan gerak termasuk di dalamnya peserta didik dengan CP dan melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari, bertujuan untuk memelihara, memperbaiki, atau mengembalikan fungsi gerak, dalam rangka meningkatkan kualitas hidup, misalnya yaitu pembuatan afo, kafo, kruk, dan lain sebagainya. Posisi lain yang sangat penting yaitu Direktur dan Kepala Sekolah serta Unit Pengembangan dan Penelitian dimana memiliki peran yang sangat krusial dalam mengambil kebijakan bagi pengembangan kemampuan motorik peserta didik CP.

Partisipasi semua pihak sebagai *support system* sangat dibutuhkan dalam pengembangan kemampuan fungsional motorik peserta didik CP, karena layanan pendidikan khusus tidak dapat berjalan sendiri-sendiri. Kebutuhan pengembangan kemampuan motorik ini membutuhkan partisipasi dan koordinasi dari semua pihak secara terintegrasi, baik itu dari sisi terapis, guru, psikolog, dokter, kepala sekolah maupun direktur sehingga kemampuan motorik peserta didik CP dapat berkembang secara fungsional dan optimal. Maka dari itu, rumusan program *support system* yang mengintegrasikan dan mensinergikan berbagai disiplin ilmu ini, dapat mengakomodasi semua pihak. Yayasan tersebut juga memiliki potensi dalam pelaksanaan perumusan dari berbagai ahli ini karena selain memiliki sumber daya manusia yang berdekatan juga memiliki lembaga pengembangan yaitu Unit Pengembangan dan Penelitian.

Kemampuan motorik seharusnya dimiliki oleh setiap anak sebagai dasar untuk melakukan setiap gerakan fungsional tidak dapat dikembangkan secara optimal. Oleh karena itu, layanan intervensi yang terintegrasi sangat dibutuhkan oleh peserta didik CP. Program intervensi meliputi perencanaan, pelaksanaan dan evaluasi dari berbagai komponen menjadi unsur yang sangat penting dalam meningkatkan layanan program intervensi bagi peserta didik CP agar berkesinambungan, sehingga kemampuan motorik yang wajar dapat terus dipelihara bahkan ditingkatkan untuk meningkatkan kualitas hidup peserta didik CP.

Di era perkembangan zaman saat ini sudah seyogyanya bidang ilmu maupun posisi berjalan beriringan dan menghilangkan sekat-sekat bidang ilmu yang membatasi perkembangan dan pemecahan masalah di lapangan agar permasalahan yang begitu kompleks dan rumit ini yang kiranya sulit untuk dipecahkan sendiri oleh satu bidang ilmu dapat teratasi dengan membangun kerjasama berbagai macam bidang ilmu secara bersinergi dan terintegrasi. Penelitian ini berusaha untuk memberikan kontribusi pengetahuan dengan memecahkan masalah yang terjadi di lapangan agar dapat teratasi dan potensi yang ada di lapangan dapat dimanfaatkan dengan lebih baik dan optimal untuk perkembangan peserta didik, khususnya peserta didik CP dalam mengembangkan kemampuan motorik secara optimal. Rumusan pengembangan program yang dibuat menjadi jawaban atas masalah yang dihadapi oleh peserta didik CP dalam mengembangkan kemampuan motoriknya.

1.2 Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang di atas, maka fokus dalam penelitian ini adalah “Bagaimana pengembangan program *support system* melalui pendekatan transposisional untuk meningkatkan kemampuan motorik bagi peserta didik *cerebral palsy*?”. Agar dapat merumuskan program *support system* tersebut maka diperlukan beberapa data yang berkaitan dengan:

1.2.1 Bagaimana profil kemampuan motorik peserta didik *cerebral palsy*?

1.2.2 Bagaimana kondisi aktual program *support system* bagi peserta didik *cerebral palsy*?

1.2.3 Bagaimana rumusan program *support system* melalui pendekatan transposisional bagi peserta didik *cerebral palsy*?

1.2.4 Bagaimana keterlaksanaan program *support system* melalui pendekatan transposisional bagi peserta didik *cerebral palsy*?

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini terbagi menjadi dua sisi, yaitu:

1.3.1 Tujuan umum

Tujuan umum penelitian ini yaitu untuk merumuskan program *support system* melalui pendekatan transposisional untuk meningkatkan kemampuan motorik bagi peserta didik *cerebral palsy*.

1.3.2 Tujuan khusus

Tujuan khusus penelitian ini yaitu untuk:

1.3.2.1 mendapatkan profil kemampuan motorik peserta didik *cerebral palsy*;

1.3.2.2 mendapatkan kondisi aktual program *support system* bagi peserta didik *cerebral palsy*;

1.3.2.3 merumuskan program *support system* melalui pendekatan transposisional bagi peserta didik *cerebral palsy*;

1.3.2.4 mengetahui keterlaksanaan program *support system* melalui pendekatan transposisional bagi peserta didik *cerebral palsy*?

1.4 Manfaat/Signifikansi Penelitian

Kegunaan penelitian ini terbagi menjadi dua sisi, yaitu:

1.4.1 Dari Segi Teori

Hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai salah satu referensi atau bahan kajian lebih lanjut mengenai bagaimana rumusan program *support system* dalam mengintegrasikan dan mensinergikan potensi sumber daya yang ada untuk memberikan pelayanan terbaik kepada anak-anak berkebutuhan khusus salah satunya ialah kepada peserta didik *cerebral palsy* (CP) dimana peserta didik CP membutuhkan pengembangan kemampuan motorik dari segi guru di sekolah, maupun fisioterapis, dokter bahkan psikolog di klinik yang dapat memberikan

manfaat secara langsung maupun tidak langsung, selain itu, dapat menambah wawasan, pengetahuan dan pemahaman dalam mengembangkan keilmuan di Program Studi Pendidikan Khusus.

1.4.2 Dari Segi Kebijakan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangsih pemikiran kepada pemangku kebijakan dalam menyelesaikan kompleksnya masalah yang dihadapi dalam memelihara dan meningkatkan kemampuan motorik peserta didik *cerebral palsy*, yang membutuhkan suatu pemecahan masalah dengan memaksimalkan potensi dan kondisi yang ada di lingkungan sekitar, sehingga melalui penelitian ini diharapkan dapat memberikan solusi atas permasalahan yang sering terjadi dan belum terselesaikan di lapangan tersebut.

1.4.3 Dari Segi Praktik

Hasil dari penelitian ini dapat bermanfaat langsung bagi lembaga sebagai tempat penelitian maupun lembaga lainnya yang sejenis yang memiliki kondisi yang sama dengan penelitian ini. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat langsung kepada subjek penelitian agar berkembangnya kemampuan motorik untuk mendukung kemampuan aktivitas kehidupan sehari-hari secara wajar agar dapat ikut berpartisipasi ditengah-tengah kehidupan di masyarakat, serta, membentuk pola kerjasama dari berbagai posisi atau disiplin ilmu agar mampu mengoptimalkan kemampuan motorik serta mencapai tujuan secara bersinergi dan terintegrasi.

1.4.4 Dari Segi Aksi Sosial

Hasil dari penelitian ini dapat memberikan informasi kepada sekolah, orang tua, terapis mengenai rumusan program *support system* yang melibatkan berbagai disiplin ilmu dalam mengoptimalkan kemampuan peserta didik CP, terutama dalam kemampuan motorik, karena setiap disiplin ilmu yang terlibat, seyogyanya berjalan beriringan, bersinergi dan terintegrasi dalam memberikan layanan sebagai *support system* untuk mengoptimalkan kemampuan dan kemandirian peserta didik dengan hambatan motorik.

1.5 Struktur Organisasi Tesis

Struktur organisasi penulisan tesis ini yaitu mencakup BAB I Pendahuluan, meliputi latar belakang penelitian, rumusan masalah penelitian, tujuan penelitian, manfaat/signifikansi penelitian, dan struktur organisasi tesis. BAB II Kajian Pustaka, meliputi deskripsi teori dan penelitian terdahulu yang relevan. BAB III Metode Penelitian, meliputi desain penelitian, subyek dan tempat penelitian, definisi konseptual penelitian, pengumpulan data, prosedur penelitian dan analisis data. BAB IV Temuan dan Pembahasan, meliputi temuan dan pembahasan pada pertanyaan penelitian profil kemampuan motorik peserta didik *cerebral palsy*, kondisi aktual program *support system* bagi peserta didik *cerebral palsy*, rumusan program *support system* melalui pendekatan transposisional bagi peserta didik *cerebral palsy*, dan keterlaksanaan program *support system* melalui pendekatan transposisional bagi peserta didik *cerebral palsy*. BAB V Simpulan, Implikasi dan Rekomendasi.