

**IBU SPESIAL UNTUK ANAK *CIPI-CIAL* : STUDI *MOTHERHOOD*
PADA IBU DENGAN ANAK PENYANDANG *CEREBRAL PALSY***



**Oleh:
Diah Astuti, S.Sos.I.
NIM: 1620010018**

TESIS

Diajukan kepada Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga
untuk Memenuhi Salah Satu Syarat guna Memperoleh
Gelar Master of Arts

Program Studi Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

**YOGYAKARTA
2018**

PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : **Diah Astuti, S.Sos.I.**
NIM : 1620010018
Jenjang : Magister (S2)
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

menyatakan bahwa naskah tesis ini secara keseluruhan adalah hasil penelitian/karya saya sendiri, kecuali pada bagian-bagian yang dirujuk sumbernya. Jika di kemudian hari terbukti bahwa naskah tesis ini bukan karya saya sendiri, maka saya siap ditindak sesuai dengan hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 25 Juni 2018

Saya yang menyatakan,



Diah Astuti, S.Sos.I

NIM: 1620010018

PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : **Diah Astuti, S.Sos.I.**
NIM : 1620010018
Jenjang : Magister (S2)
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

menyatakan bahwa naskah tesis ini secara keseluruhan benar-benar bebas dari plagiasi. Jika dikemudian hari terbukti melakukan plagiasi, maka saya siap ditindak sesuai ketentuan hukum yang berlaku.

Yogyakarta, 26 Juni 2018

Saya yang menyatakan,



Diah Astuti, S.Sos.I.

NIM: 1620010060



KEMENTERIAN AGAMA REPUBLIK INDONESIA
UIN SUNAN KALIJAGA YOGYAKARTA
PASCASARJANA

PENGESAHAN

Tesis Berjudul : IBU SPESIAL UNTUK ANAK *CIPI-CIAL*: STUDI
MOTHERHOOD PADA IBU DENGAN ANAK
PENYANDANG *CEREBRAL PALSY*
Nama : Diah Astuti, S.Sos.I.
NIM : 1620010018
Jenjang : Magister (S2)
Program Studi : *Interdisciplinary Islamic Studies*
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif
Tanggal Ujian : 12 Juli 2018

Telah dapat diterima sebagai salah satu syarat memperoleh gelar *Master of Arts*
(M.A)

Yogyakarta, 27 Juli 2018

Direktur,



Prof. Noorhaidi, MA., M.Phil., Ph.D.
NIP-19711207 199503 1 002

**PERSETUJUAN TIM PENGUJI
UJIAN TESIS**

Tesis berjudul : IBU SPESIAL UNTUK ANAK *CIPI-CIAL*: STUDI
: *MOTHERHOOD* PADA IBU DENGAN ANAK
PENYANDANG *CEREBRAL PALSY*

Nama : Diah Astuti, S.Sos.I.

NIM : 1620010018

Jenjang : Magister (S2)

Program Studi : *Interdisciplinary Islamic Studies*

Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

Telah disetujui tim penguji ujian munaqosyah

Ketua/Penguji : Dr. Roma Ulinnuha, M.Hum

Pembimbing/Penguji : Dr. Nina Mariani Noor, SS., M.A.

Penguji : Ro'fah, S.Ag., BSW., MA., Ph.D

diuji di Yogyakarta pada tanggal 12 Juli 2018

Waktu : 13.00 – 14.00 WIB

Hasil/Nilai : 96 / A

Predikat Kelulusan : Memuaskan / Sangat Memuaskan / Cum Laude*

* Coret yang tidak perlu

NOTA DINAS PEMBIMBING

Kepada Yth.,
Direktur Pascasarjana
UIN Sunan Kalijaga
Yogyakarta

Assalamu'alaikum wr.wb.

Disampaikan dengan hormat, setelah melakukan bimbingan, arahan, dan koreksi terhadap penulisan tesis yang berjudul:

**IBU SPESIAL UNTUK ANAK *CIPI-CIAL* : STUDI *MOTHERHOOD*
PADA IBU DENGAN ANAK PENYANDANG *CEREBRAL PALSY***

Yang ditulis oleh :

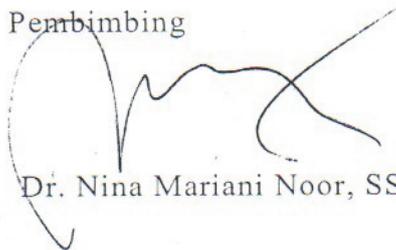
Nama : Diah Astuti, S.Sos.I.
NIM : 1620010018
Jenjang : Magister (S2)
Program Studi : Interdisciplinary Islamic Studies
Konsentrasi : Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif

Saya berpendapat bahwa tesis tersebut sudah dapat diajukan kepada Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga untuk diujikan dalam rangka memperoleh gelar Master of Arts.

Wassalamu'alaikum wr.wb.

Yogyakarta, 08 Juni 2018

Pembimbing



Dr. Nina Mariani Noor, SS.,M.A.

ABSTRAK

Diah Astuti, S.Sos.I. (1620010018) : Ibu Spesial untuk Anak *Cipi-cial*: Studi *Motherhood* pada Ibu dengan Anak Penyandang *Cerebral Palsy*. Tesis, Program Studi *Interdisciplinary Islamic Studies*, Konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif, Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta, 2018.

Setiap ibu diharapkan dapat menjadi ibu yang ideal bagi anak-anaknya, yang mampu mengasuh, mengasihi, dan mengasah anak, agar anak dapat mencapai perkembangan yang optimal dalam berbagai aspek, di antaranya fisik, kecerdasan, kemandirian, dan kemampuan berinteraksi dengan lingkungan sosial. Hal tersebut menjadi *big problem* pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*, karena hambatan mobilitas dan hambatan penyerta lainnya, menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dihadapkan pada tuntutan yang lebih besar dari masyarakat. Tuntutan tersebut berkaitan dengan konstruk sosial tentang ibu harus “ideal” yang kemudian mampu melahirkan dan membesarkan anak yang sempurna, namun kemudian karena anaknya tidak se-ideal anak-anak dengan *typically developing*, ibu-ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dinilai tidak dapat menjadi “ibu ideal”. Dengan demikian pengalaman mereka memiliki perbedaan dengan ibu-ibu dengan anak *typically developing*. Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan secara mendalam bagaimana pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Yogyakarta.

Penelitian ini menggunakan desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Penetapan subyek menggunakan teknik *snowball sampling* atau pengambilan sampel bergulir, dari satu informan ke informan lainnya. Teknik pengumpulan data yang digunakan yaitu wawancara dan observasi. Adapun tahapan analisis yang dilakukan yakni dimulai dengan membaca keseluruhan data, koding, membuat tema-tema kecil, dan menyajikannya dalam bentuk narasi, serta melakukan interpretasi.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dengan menjadi ibu dari anak yang menyandang *cerebral palsy* memberikan pengalaman yang berbeda dalam tiga hal, pertama, yaitu dinamika psikologis dalam proses penerimaan diri ibu atas kondisi anak yang terdiri dari fase *denial*, *anger*, *bargaining*, kemudian *acceptance*. Kedua, ibu harus berhadapan dengan konstruk yang dibangun oleh masyarakat mengenai “ibu ideal” dan ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dinilai bukan merupakan “ibu ideal”, ibu merasa disalahkan karena memiliki anak yang memiliki disabilitas. Adapun respon ibu atas penilaian orang tersebut dapat bermacam-macam bentuknya, yaitu diam, menghindar, memberi penjelasan, dan *sharing* dengan keluarga. Ketiga, keistimewaan lainnya yakni dalam hal peran, tantangan, dan *blessing*. Ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* menjalankan perannya sebagai pengasuh ekstra dan pendidik istimewa. Kemudian tantangan yang dihadapi yaitu *high economic burden*, beban fisik, mental yang kuat, permasalahan pada diri anak, dan pembagian waktu. Sedangkan *blessing* yang diperoleh adalah menambah banyak teman, wawasan yang lebih luas, inisiatif, kesehatan yang lebih baik, dan pengertian dari anggota keluarga.

Kata kunci : Studi *Motherhood*, *Cerebral Palsy*, Yogyakarta.

KATA PENGANTAR

Alhamdulillahirobbailaalaamiin, penulis haturkan puji syukur ke hadirat Allah SWT yang telah memberikan limpahan rahmat, kesempatan dan atas izin-Nya, penulis dapat menyelesaikan tesis yang berjudul “Ibu Spesial untuk Anak Cipi-cial : Studi *Motherhood* pada Ibu dengan Anak Penyandang *Cerebral Palsy*. Shalawat serta salam semoga tercurahkan kepada baginda Nabi Muhammad SAW yang membawa manusia menuju cahaya kebenaran dan teladan dalam semua aspek kehidupan.

Penulis juga menyadari bahwa penyusunan tesis ini tidak dapat terselesaikan dengan baik tanpa doa, motivasi, dan bantuan dari berbagai pihak, baik dukungan moril maupun materil. Oleh sebab itu, penulis mengucapkan terima kasih kepada berbagai pihak yang telah membantu terselesaikannya tesis ini:

1. Prof. Drs. KH. Yudian Wahyudi, M.A, Ph.D., selaku Rektor UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
2. Prof. Noorhaidi Hasan, S.Ag, M.A, M. Phil, Ph.D., selaku Direktur Pascasarjana UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.
3. Ro'fah, BSW, M.A, Ph.D, selaku koordinator program studi *Interdisciplinary Islamic Studies*, dan penanggung jawab konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif, yang telah memberikan ilmu, pengalaman, arahan, dan setia mendampingi kami dari semester satu hingga saat ini.
4. Dr. Nina Mariani Noor, SS., M.A, selaku pembimbing tesis yang telah meluangkan waktunya dengan memberikan sumbangan pemikiran, bimbingan, arahan dan motivasi pada penulis untuk menyelesaikan tesis ini dengan baik.

5. Pengurus Wahana Keluarga Cerebral Palsy (Bu Anis, Bu Ari), pengurus dan terapis Rumah Terapi B & B (Bu Wiwid, Bu Damay, Mba Arin) yang telah memberikan izin kepada penulis untuk belajar banyak dengan para ibu-ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*, dan membantu penulis dalam proses penelitian.
6. Para informan (Bu Idid, Bu Masriyah, Bu Rahmi, Bu Nisa, Bu Lisa, Bu Duwi, Bu Umi, Bu Yati, dan Bu Indri) yang telah banyak memberikan ilmu, pengalaman, dan nasihat yang sangat bermanfaat tidak hanya untuk penelitian, tetapi juga untuk kehidupan penulis ke depannya. Beserta mba, mas, dan adik-adik penyandang *cerebral palsy* (Mas Bagus, Mba Nina, Dhea, Dek Aisyah, Dek Aqila, Dek Arif, Dek Farih, Mas Qorry, dan Mba Devi) yang tidak hanya banyak membantu dalam proses penelitian, tetapi juga memberikan semangat kepada penulis.
7. Kedua orang tua, Bapak Wasikun dan Mama Maesaroh tercinta, terima kasih atas segala doa dan dukungannya selama ini untuk meringankan langkah anakmu dalam mencari ilmu dan menyelesaikan tesis ini dengan baik. Semoga beliau selalu diberi kesehatan dan keberkahan dalam kehidupan mereka, serta penulis diberikan jalan kemudahan untuk berbakti dan membanggakan beliau.
8. Keluargaku tercinta Kakang Miswanto, Mba Sutri, Asep, Rahman, terima kasih atas doa-doa, motivasi, dan dukungan kalian yang meringankan langkah penulis dalam menyelesaikan tesis ini.
9. Sahabat-sahabat seperjuangan, SDPI 2016 (Madu, Nisa, Bang Arif, Surya, Bung Amin), terima kasih atas kebersamaannya karena kebersamaan kalian adalah proses akademik sekaligus sumber inspirasi yang sangat berarti. Semoga silaturahmi tetap terjaga, berproses bersama kalian adalah kenangan yang sangat berharga dalam hidupku.

10. Terima kasih juga untuk semua pihak yang terlibat langsung maupun tidak langsung dalam penyelesaian tesis ini yang tidak dapat penulis sebutkan satu-persatu.

Semoga tesis ini dapat menjadi sumbangan ilmu pengetahuan dalam bidang *disability studies and inclusive education*, dan bermanfaat bagi pembaca secara umum dengan meneladani hal-hal yang baik dan mengambil pelajaran dari hal yang kurang baik terkait dengan kehidupan keluarga dan menjadi orang tua. Akhirnya penulis menyadari bahwa hasil penelitian ini masih jauh dari kesempurnaan. Oleh sebab itu, kritik dan saran yang bersifat konstruktif sangat penulis harapkan dari para pembaca demi perbaikan penelitian selanjutnya.

Yogyakarta, 25 Juni 2018
Penulis

Diah Astuti
1620010018

PERSEMBAHAN

TESIS INI DI PERSEMBAHKAN KEPADA:

1. **Almamater tercinta Program Studi *Interdisciplinary Islamic Studies*, konsentrasi Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusif, UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta.**
2. **Keluarga saya (orang tua, saudara kandung, keponakan) serta seluruh anggota keluarga besar**
3. **Seluruh pemerhati dan praktisi di bidang Studi Disabilitas dan Pendidikan Inklusi.**
4. **Seluruh ibu spesial yang telah memperjuangkan segala hal secara maksimal untuk anaknya yang menyandang *cerebral palsy*.**

MOTTO

“Mother’s love is peace. It need not be acquired.

It need not to be deserved”

Cinta ibu adalah kedamaian. Kita tidak perlu berjuang untuk mendapatkannya.

Kita tidak perlu melayakkan diri untuk memperolehnya.

Erich Fromm

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
PERNYATAAN KEASLIAN	ii
PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI	iii
PENGESAHAN DIREKTUR	iv
PERSETUJUAN TIM PENGUJI UJIAN TESIS	v
NOTA DINAS PEMBIMBING.....	vi
ABSTRAK	vii
KATA PENGANTAR.....	viii
PERSEMBAHAN.....	xi
MOTTO	xii
DAFTAR ISI.....	xiii
DAFTAR GAMBAR.....	xv
GLOSARIUM.....	xvi
BAB 1 : PENDAHULUAN.....	1
A. Latarbelakang Masalah	1
B. Rumusan Masalah	8
C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian.....	9
D. Kajian Pustaka.....	9
E. Kerangka Teori.....	28
F. Metodologi Penelitian.....	31
G. Sistematika Pembahasan	36
BAB II : TINJAUAN UMUM <i>CEREBRAL PALSY</i> DAN <i>MOTHERHOOD</i>	38
A. Tinjauan Umum <i>Cerebral Palsy</i>	38

B. Tinjauan Umum <i>Motherhood</i>	48
BAB III : PROFIL INFORMAN	61
BAB IV : KEISTIMEWAAN IBU DARI ANAK <i>CEREBRAL PALSY</i>	86
A. Penerimaan Diri Ibu.....	86
B. Konstruksi Sosial “Ibu Ideal” dan Respon Ibu	100
C. Keistimewaan Ibu Ditinjau dari Peran, Tantangan, dan <i>Blessing</i>	114
BAB V : KEPEMILIKAN MODAL PADA IBU YANG MEMILIKI ANAK <i>CEREBRAL PALSY</i>	168
A. Modal Sosial	169
B. Modal Ekonomi	185
C. Modal Budaya	191
BAB VI : PENUTUP	
A. Kesimpulan	201
B. Saran dan Rekomendasi.....	202
DAFTAR PUSTAKA	
LAMPIRAN	

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1 Ringkasan pengalaman ibu yang memiliki anak yang menyandang *cerebral palsy* di Yogyakarta, 167.

Gambar 2 Ringkasan modal yang dimiliki para ibu untuk *survive* dengan kondisi anaknya, 199.



GLOSARIUM

Activity daily living	:Aktivitas pokok bagi perawatan diri, meliputi makan, berpakaian, mandi, ke toilet, dan berpindah tempat.
Advokasi	:Usaha yang sistematis dan terorganisir dari suatu kelompok untuk menyuarakan aspirasi anggota serta mempengaruhi pembuat kebijakan publik untuk membuat kebijakan yang berpihak kepada kelompok tersebut.
Analgesik	:Sekelompok obat yang mampu membantu menghilangkan rasa sakit/nyeri tanpa membuat pasien tidak sadarkan diri.
Anastesi	:Tindakan menghilangkan rasa sakit ketika melakukan pembedahan.
Asfiksia	:Suatu keadaan dimana bayi yang baru lahir tidak dapat bernafas secara spontan dan teratur.
Cerebelum	:Disebut juga dengan otak kecil yang berfungsi mengontrol gerakan dan keseimbangan tubuh manusia.
<i>CiPi-Cial</i>	:Penyebutan untuk anak yang menyandang <i>cerebral palsy</i> (<i>CiPi</i>) dan (<i>Cial</i>) Istilah yang penulis gunakan untuk menunjukkan kebutuhan khusus pada anak yang menyandang <i>cerebral palsy</i>
Diagnosis	:Identifikasi sifat-sifat penyakit atau kondisi tertentu yang membedakan dengan penyakit atau kondisi lainnya.
Disabilitas	:Hambatan atau keterbatasan dalam aspek fisik, kognitif, mental, sensorik, emosional, perkembangan, ataupun kombinasi dari beberapa dari aspek tersebut.
Disartia	:Kesulitan mengartikulasikan dan menghasilkan kata-kata yang baik.
Drooling	:Produksi air liur (saliva) yang berlebihan menyebabkan individu mengalami kesulitan dalam mengontrol dan kemudian menyebabkan air liur tercecer ke luar mulut.

Encipalities	:Peradangan atau inflamasi pada otak yang disebabkan oleh virus dan bakteri yang menyerang otak maupun karena terkontaminasi bahan kimia.
Epilepsi	:Kondisi yang dapat menjadikan individu mengalami kejang secara berulang.
Gerakan abnormal	:Gerakan yang tidak terkendali yang disebabkan oleh kontraksi otot-otot yang tidak terkendali.
Hemiplegia	:Tangan dan kaki pada salah satu bagian kanan atau kiri mengalami kelumpuhan.
Heteroseksual	:Ketertarikan antara lawan jenis
Hidrosefalus	:Kondisi penumpukan cairan di dalam otak yang menyebabkan meningkatnya volume kepala dan tekanan pada otak.
Home care	:Pelayanan kesehatan yang berkesinambungan dan komprehensif yang diberikan kepada individu dan keluarga di tempat tinggal pasien yang bertujuan untuk meningkatkan, mempertahankan atau memulihkan kesehatan atau memaksimalkan tingkat kemandirian dan meminimalkan akibat dari penyakit yang dialami oleh individu.
Hormon oksitosin	:Hormon yang merangsang kontraksi yang kuat pada dinding rahim sehingga mampu mempermudah proses kelahiran.
Inkubator	:Alat yang dipanasi dengan aliran listrik pada suhu tertentu yang salah satunya dapat digunakan untuk menghangatkan bayi yang lahir prematur.
NICU	:Singkatan dari <i>Neonatal Intensive Care Unit</i> yaitu ruang perawatan intensif untuk bayi dan anak yang memerlukan pengobatan dan perawatan khusus, guna mencegah dan mengobati terjadinya kegagalan organ-organ vital.
IT	:Information Technology atau teknologi informasi.

Kemampuan Sensoris	:Kemampuan memproses dan mengorganisasikan input yang diterima oleh alat indera. Dari pengamatan alat indera, akan menghasilkan perbuatan atau tanggapan tertentu.
Korteks motorik	:Salah satu bagian korteks serebral yang dikaitkan dengan pergerakan bagian tubuh.
Lesi otak	:Jaringan otak yang rusak karena cedera atau penyakit.
Masa Perinatal	:Usia janin 28 minggu hingga tujuh hari setelah kelahiran.
Masa Posnatal	:Masa setelah tujuh hari kelahiran hingga dua tahun pertama kehidupan.
Masa Prenatal	:Masa sebelum kelahiran, terhitung dari masa konsepsi hingga sebelum usia janin memasuki dua puluh delapan minggu.
Meningitis	:Infeksi pada meninges (selaput pelindung) yang menyelimuti otak dan saraf tulang belakang.
Metabolisme Basal	:Energi yang dibutuhkan oleh tubuh ketika dalam keadaan istirahat total.
Microcephaly	:Kondisi abnormalnya sistem saraf yang menyebabkan ukuran kepala bayi jauh lebih kecil dari ukuran normal bayi pada usia yang sama.
Miom	:Pertumbuhan sel tumor di dalam atau di sekitar rahim/uterus yang tidak bersifat kanker/ganas.
Mobilitas	:Kemampuan melakukan gerakan berpindah.
Mobilitas sosial	:Suatu gerak perpindahan seseorang atau kelompok anggota masyarakat dari status sosial yang satu ke status sosial lain yang lebih baik dalam masyarakat.
Monogami	:Kondisi hanya memiliki satu pasangan pada pernikahan.
Motorik Halus	:Gerakan tubuh yang menggunakan otot-otot kecil dan koordinasi mata-tangan.Misalnya menyusun balok, dan <i>puzzle</i> .
Motorik Kasar	:Gerakan tubuh yang menggunakan otot-otot besar, baik sebagian besar atau seluruh bagian tubuh. Misalnya

gerakan berupa duduk, menendang, berlari, berjalan, dan naik-turun tangga.

Multiple intelligence :Kecerdasan majemuk yang dapat berupa kecerdasan matematika, bahasa, musikal, spasial, kinestetik, interpersonal, intrapersonal, dan naturalis.

Neuroimpairment :Kondisi medis yang ditandai adanya kerusakan pada saraf otak.

Neuromaskular :Kondisi medis yang ditandai dengan ketidakmampuan sistem saraf untuk bekerja sebagaimana mestinya.

Oftamologi :Spesialisasi ilmu kedokteran yang berfokus pada pencegahan, diagnosa, dan penanganan apabila terdapat kerusakan pada mata.

Ortopedik :Ilmu tentang penyembuhan tulang, otot, persendian yang tidak lurus atau mengalami kelainan bentuk pada bagian tulang punggung, kaki, dan tangan khususnya pada anak-anak.

Pedagogi :Segala sesuatu yang berkaitan dengan persoalan dalam pendidikan dan kegiatan mendidik.

Periode ekstragestasi :Periode dimana janin telah dilahirkan dari rahim.

Phimosi :Kondisi dimana kulit penis laki-laki tidak bisa ditarik kembali melewati kelenjar atau ditarik kembali ke belakang.

Postur :Bentuk atau keadaan tubuh.

Preklampsia :Gejala keracunan pada masa kehamilan yang ditandai dengan tekanan darah tinggi, kadar protein yang berlebih, dan pembengkakan pada tungkai.

Rumah Terapi B & B :Rumah terapi berbagi dan bersyukur.

Saraf Okulomotor :Saraf yang mengontrol sebagian besar gerakan mata dari mulai pupil, mempertahankan terbukanya kelopak mata, dan mengontrol gerakan mata.

Self efikasi :Keyakinan bahwa individu mampu melakukan sesuatu.

Singletons	:Jumlah janin tunggal di dalam uterus.
Stigma	:Ciri negatif yang menempel pada individu karena pengaruh lingkungan.
Terapi Okupasi	:Terapi Okupasi merupakan salah satu bentuk layanan kesehatan bagi pasien yang mengalami gangguan fisik dan mental dengan melakukan aktivitas tertentu, pada anak penyandang <i>cerebral palsy</i> , terapi okupasi bertujuan untuk meningkatkan kemandirian anak dalam melakukan <i>activity dailiy living</i> .
Tremor	:Gerakan yang tidak terkontrol pada satu atau lebih bagian tubuh.
Trimester	:Periode kehamilan yang dibagi menjadi tiga masa, lamanya satu trimester adalah tiga bulan.
Typically developing	:Anak yang mengalami perkembangan seperti anak-anak pada umumnya diusia yang relatif sama.
YAKKUM	: Singkatan dari Yayasan Kristen Untuk Kesehatan Umum.

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latarbelakang

Anak-anak dalam perkembangannya sangat membutuhkan perhatian dari seorang ibu. Pandangan tersebut diperkuat oleh Sharon Hays dalam Susan E. Bell yang menyatakan bahwa anak-anak membutuhkan perawatan dan perhatian yang konstan dari satu juru kunci yaitu ibu kandung¹. Salah satu negara yang mengupayakan menjadi ibu yang mengasuh secara intensif tersebut adalah Korea. Seperti yang ditulis oleh Hyun Kyung You dan Lori A. Mc Graw, dalam penelitiannya mengungkapkan bahwa wanita Korea terlibat pengasuhan intensif dan sangat hati-hati mengurus, merawat, dan mendidik anak agar anak memperoleh keberhasilan dalam hal akademik maupun status sosial. Hal tersebut dikarenakan dalam budaya Korea, seorang ibu akan dihargai melalui prestasi anak-anak mereka daripada profesi mereka sendiri.² Mereka harus hati-hati dalam mendidik dan mengasuh anak karena status sosialnya akan baik jika anak mampu mencapai prestasi atau status sosial yang baik pula.

¹ Susan E. Bell, "Intensive Performances of Mothering: A Sociological Perspective," *Qualitative Research* Vol. 4, no. 1 (April 2004), 48, dalam <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1468794104041107>, (diakses 27 November, 2017).

² Hyun-Kyung You and Lori A. McGraw, "The Intersection of Motherhood and Disability: Being a 'Good' Korean Mother to an 'Imperfect' Child," *Journal of Comparative Family Studies* Vol. 42, no. 4 (2011): 580, dalam <http://www.jstor.org/stable/41604469>, (diakses 19 November, 2017).

Sejak masa kehamilan hingga kematian, ibu memiliki keinginan dan harapan terhadap keturunan mereka. Saat memikirkan tentang mengasuh anak, ibu membayangkan akan seperti apa anak mereka nanti?, apakah laki-laki atau perempuan?, dan bagaimana bayi mereka akan berkembang?. Umumnya, ibu memiliki keinginan agar anaknya memperoleh pendidikan yang berkualitas, mendapat pekerjaan yang layak, menikah, kemudian memiliki anak-anak. Keinginan dan harapan tersebut telah dipetakan di dalam dunia sosial seorang ibu. Keinginan dan harapan ini ditantang, tidak hanya saat lahir, tetapi juga berulang kali selama kehidupan.³

Berkaitan dengan hal tersebut, Beck dan Beck-Gernsheim dalam Chrissie Rogers, mengungkapkan bahwa memiliki anak seringkali dikaitkan pada harapan agar kehidupan pernikahan menjadi lebih bermakna, atau dengan kata lain anak diklaim sebagai sumber kebahagiaan. Namun yang menjadi perdebatan yakni pada orang tua yang memiliki anak yang diidentifikasi atau didiagnosis mengalami disabilitas, mereka sering merasa tidak bahagia. Ketidakhahagiaan tersebut ditunjukkan dengan merasa kehilangan harapan dan impian mereka dan juga mempertanyakan kemampuan mereka sendiri dalam mengasuh anak. Dalam hal ini, orang tua memahami dirinya sebagai orang tua yang memperoleh anak yang “kurang sempurna”.⁴

³ Chrissie Rogers, *Parenting and Inclusive Education Discovering Difference, Experiencing Difficulty* (Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007), 38.

⁴ *Ibid.*, 50.

Kondisi anak yang mengalami disabilitas menyebabkan konflik pada harapan orang tua. Misalnya, seorang anak dengan spektrum autistik yang tidak dapat berkomunikasi dengan baik, kemudian diartikan bahwa anak tersebut tidak dapat menjadi generasi penerus sang ibu, atau tidak dapat mencapai kemandirian penuh sehingga ibu dinilai tidak dapat membesarkan anaknya menjadi seorang individu yang mampu mandiri sepenuhnya. Dilema ini tidak hanya terkait dengan ibu di Inggris, tetapi juga di negara-negara barat lainnya.⁵ Orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas, hidup dengan tambahan kesulitan yang tidak tertahankan, seperti meningkatnya kunjungan ke dokter dan profesional lainnya, perilaku anti-sosial anak, dan hubungan sosial yang buruk serta reaksi orang lain yang cenderung negatif terhadap anak mereka.⁶

Konflik yang disebabkan oleh ketidakselarasan antara harapan dan kenyataan tersebut dikarenakan ibu memiliki tanggung jawab untuk mengasuh dan mendidik anak-anak mereka agar dapat mencapai perkembangan fisik, psikis, dan sosial, yang ditunjukkan dengan fisik dan mental yang sehat, dapat berinteraksi dengan lingkungan, menjadi pribadi yang mandiri dan dapat berkontribusi dalam kehidupan bermasyarakat. Namun, kenyataannya pada kondisi anak yang mengalami disabilitas, tentu saja ibu akan lebih sulit mencapai pengasuhan yang ideal, karena hambatan yang dimiliki anak tentu lebih kompleks dibandingkan anak dengan *typically developing*. Konflik inilah yang kemudian dipahami

⁵ *Ibid.*, 27.

⁶ *Ibid.*, 37.

sebagai konflik yang terjadi sebagai reaksi terhadap pemahaman bahwa ibu telah memperoleh “ketidaksempurnaan” yang kemudian ibu tidak dapat mencapai standar normalitas dalam menjalankan perannya sebagai ibu.

Peran menjadi ibu dinilai tidak mudah, karena masa depan anak sangat ditentukan oleh bagaimana pengasuhan yang diberikan oleh ibu, meskipun tidak menutup kemungkinan ada pengaruh dari anggota keluarga yang lain. Pengasuhan yang diberikan akan sangat berpengaruh pada kehidupan anak dimasa yang akan datang. Pengalaman menjadi ibu dalam memberikan pengasuhan antara anak yang satu dengan anak yang lain tentunya berbeda, apalagi pada anak yang mengalami disabilitas. Anak yang mengalami disabilitas memiliki ciri-ciri mental, kemampuan sensoris, fisik dan *neuromaskular*, perilaku sosial dan emosional, kemampuan berkomunikasi, maupun kombinasi dua atau lebih dari hal tersebut yang berbeda dengan rata-rata anak pada umumnya.⁷ Anak yang menyandang disabilitas memerlukan layanan yang lebih kompleks dibandingkan dengan anak dengan *typically developing*. Hal tersebut dikarenakan dalam beberapa hal anak berkebutuhan khusus memiliki ciri-ciri yang berbeda dengan anak-anak pada umumnya, sehingga segala sesuatunya termasuk dalam hal pengasuhan membutuhkan cara yang berbeda pula disesuaikan dengan kemampuan dan kebutuhan anak.

⁷ Nu'imatuzahroh and Yuni Nurhamida, *Individu Berkebutuhan Khusus Dan Pendidikan Inklusif* (Malang: UMM Press, 2016), 1–2.

Antara anak berkebutuhan khusus yang satu dengan yang lainnya memiliki karakteristik dan derajat keparahan yang berbeda. Semakin berat kondisi disabilitas pada anak, maka memerlukan penanganan yang lebih kompleks yang kemudian berimplikasi pada pengalaman yang berbeda pula. Salah satu jenis disabilitas yang ditandai dengan kompleksnya hambatan yang dimiliki adalah *cerebral palsy*. *Cerebral palsy* seringkali disebut juga dengan *movement disorder*, yang mana otak bagian gerak mengalami abnormal pada masa pertumbuhan, baik disebabkan oleh virus, maupun *stroke* (karena ketidakcukupan *supply* darah ke jaringan/organ tubuh) ketika masih dalam kandungan maupun setelah kelahiran. Karena letak persyarafannya yang sangat berdekatan, menyebabkan anak dengan *cerebral palsy* tidak hanya mengalami hambatan gerak saja, tetapi juga mengalami hambatan penyerta seperti hambatan intelektual, penglihatan, pendengaran, dan hambatan dalam berbicara.⁸

Hambatan yang lebih kompleks pada anak yang menyandang *cerebral palsy* mengakibatkan sebagian besar anak dengan *cerebral palsy* memiliki ketergantungan yang tinggi terhadap orang lain, terutama ibu.⁹ Hal tersebut senada dengan yang diungkapkan oleh Bu Ratih berikut:

Wah ngurusin Opi ini kaya ngurus bayi, ya mandi, ya makan ya semuanya lah kaya bayi, ya sekarang ini kan dia sekolah di sekolah

⁸ Penjelasan Bu Ambar, seorang terapis, disampaikan dalam Acara Buka Bersama & *Stratching* di Bulan Ramadhan, di Sekretariat WKCP, 2 Juni 2018.

⁹ "Mengenal Cerebral Palsy Di Hari CP Sedunia," November 24, 2017, <https://www.solider.or.id/2016/10/06/mengenal-cerebral-palsy-di-hari-cp-sedunia.>, diakses 24 November, 2017.

umum di Kalimantan, tapi ini bentar lagi balik ke Kalimantan mau ada ujian kan jadi harus pulang.

Penulis bertemu dengan Bu Ratih di instalasi rehabilitasi medik RSUP dr. Sardjito pada Senin, 22 Januari 2018. Saat itu penulis melihat Bu Ratih sedang menyuapi anaknya yang duduk di kursi roda dengan postur tubuh anaknya yang berbeda dengan anak-anak pada umumnya. Pada kesempatan itu Bu Ratih bercerita sedikit tentang anaknya yang bernama Opi. Opi mengalami *cerebral palsy* dan diketahui setelah umur satu tahun lebih. Hingga usianya saat ini 14 tahun dan sedang menempuh pendidikan kelas dua SMP di Kalimantan. Karena kondisinya tersebut, Opi mengalami hambatan gerak yang menyebabkan dalam kesehariannya Opi sangat membutuhkan bantuan dari ibunya, bahkan dalam mengurus dirinya sendiri. Hal tersebut menunjukkan kompleksnya perawatan yang diberikan ibu kepada anak yang menyandang *cerebral palsy*, karena meskipun anak tersebut telah berusia remaja, anak belum mampu melakukan *activity daily living* (makan, mandi, dan sebagainya). Sementara ini Opi dan Bu Ratih tinggal di Yogyakarta untuk program terapi Opi. Beliau mengakui pelayanan terapi yang diberikan di RSUP dr. Sardjito adalah terapi yang lengkap dan kualitasnya terkenal sangat baik dan belum beliau dapatkan di Kalimantan. Oleh karena itu beliau rela “bolak-balik” Kalimantan-Yogyakarta untuk program terapi dan sekolah anaknya tersebut.

Dari penuturan Bu Ratih di atas menunjukkan bahwa Yogyakarta telah menjadi rujukan para keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus, karena Yogyakarta dinilai sebagai kota yang ramah untuk anak berkebutuhan khusus. “Keramahan” kota Yogyakarta untuk anak berkebutuhan khusus ditunjukkan dengan kuantitas dan kualitas sekolah penyelenggara pendidikan inklusi yang lebih baik dan menjadi percontohan bagi sekolah di daerah lain, komprehensifnya pelayanan kesehatan untuk anak berkebutuhan khusus di rumah sakit dan klinik-klinik terapi, dan terdapat PERDA khusus yang “pro” dengan penyandang disabilitas. Dengan “keramahan” Yogyakarta tersebut memacu Bu Ratih untuk tetap bersemangat memberikan terapi yang komprehensif kepada anaknya meskipun harus “bolak-balik” Yogyakarta-Kalimantan.

Berdasarkan uraian di atas, dapat dipahami bahwa setiap ibu diharapkan dapat menjadi ibu yang ideal bagi anak-anaknya, hal tersebut tidak menjadi permasalahan besar jika ibu memiliki anak dengan *typically developing*, namun berbeda pada ibu dari anak yang menyandang *cerebral palsy*. Menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dihadapkan pada tuntutan yang lebih besar dari masyarakat. Tuntutan tersebut berkaitan dengan konstruk sosial tentang ibu harus “ideal” yang kemudian mampu melahirkan dan membesarkan anak yang sempurna, namun kemudian karena anaknya tidak se-ideal anak-anak dengan *typically developing*, ibu-ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dinilai tidak dapat menjadi “ibu ideal”. Dengan demikian, mengeksplorasi pengalaman ibu yang memiliki

anak *cerebral palsy* dalam berbagai aspek akan menjadi penelitian yang menarik, karena dalam konstruk sosial ibu diharapkan dapat menjadi ibu yang “ideal” meskipun anaknya “tidak se-ideal” anak-anak dengan *typically developing*. Selain itu, penelitian ini menjadi lebih menarik karena berlokasi di Yogyakarta yang *notabene*nya adalah salah satu kota yang dinilai sangat “ramah” bagi penyandang disabilitas. Oleh karena itu, penulis tertarik untuk meneliti pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Yogyakarta.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan pemaparan mengenai latarbelakang permasalahan penelitian di atas, maka pertanyaan yang akan dijawab melalui penelitian ini adalah Bagaimana pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Yogyakarta, adapun untuk mempermudah pembahasan, pertanyaan tersebut dibagi ke dalam tiga sub pertanyaan berikut:

1. Bagaimana proses penerimaan diri pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*?
2. Bagaimana keistimewaan yang dimiliki oleh Ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* ditinjau dari peran yang dijalankan, tantangan, dan *blessing* yang diperoleh?
3. Bagaimana masyarakat mengkonstruksi “Ibu Ideal” untuk anak yang menyandang *cerebral palsy*, dan respon ibu terhadap *social construction* tersebut?

C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian

1. Tujuan Penelitian

Tujuan yang hendak dicapai dalam penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan pengalaman menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Yogyakarta.

2. Kegunaan Penelitian

a. Secara Teoritis

Secara teoritis penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi terhadap literatur yang berkaitan dengan *parenting* ataupun *mothering children with disability* secara umum, dan *mothering* untuk anak dengan *cerebral palsy* secara khusus.

b. Secara Praktis

1) Penelitian ini diharapkan mampu memberikan gambaran atau narasi mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Yogyakarta.

2) Penelitian ini diharapkan dapat memberikan ruang bagi wanita yang telah menjadi ibu dari anak berkebutuhan khusus secara umum ataupun *cerebral palsy* secara khusus yang seringkali “suara” mereka tidak terdengar dalam kehidupan sosial.

3) Penelitian ini diharapkan dapat menumbuhkan kesadaran kepada masyarakat secara umum dan anggota keluarga secara khusus untuk memberikan dukungan terutama berupa dukungan sosial kepada ibu yang memiliki anak yang menyandang *cerebral palsy*.

D. Kajian Pustaka

Sebagai upaya mencari posisi penelitian ini, penulis melakukan penelusuran terhadap penelitian yang telah dilakukan oleh peneliti lain.

Dari hasil penelusuran didapatkan dua tema utama yaitu *cerebral palsy* dan *mothering children with disability*.

1. *Cerebral Palsy* : Penyebab, Permasalahan, dan Penanganan

a. Penyebab

Terdapat beberapa peneliti yang telah menemukan penyebab terjadinya *cerebral palsy*. Salah satunya yaitu Nelson yang menemukan bahwa beberapa hal yang mungkin menjadi penyebab *cerebral palsy* yaitu asfiksia¹⁰ pada bayi yang baru lahir yang disebabkan oleh *supply* oksigen yang tidak sampai ke janin. Kemudian, prematuritas¹¹ yang mana faktor ini paling banyak menyumbang angka kejadian *cerebral palsy* kurang lebih setengah dari jumlah kasus. Selanjutnya yakni infeksi virus (*cytomegalovirus, herpes, HIV, dan lain-lain*), peradangan, dan ibu mengalami demam ketika persalinan juga dapat beresiko anak yang lahir akan mengalami *cerebral palsy*. Selain faktor tersebut, ketidakcukupan *supply* darah ke jaringan/organ tubuh yang dapat menyebabkan *stroke* pada masa sebelum dan setelah kelahiran juga dapat menyebabkan anak mengalami *cerebral palsy*. Penyebab selanjutnya yakni anomali bawaan yang menunjukkan bahwa anak yang mengalami *cerebral palsy*, dalam pengamatan prenatal mengalami anomali atau kelainan misalnya pada kepala, celah

¹⁰ Bayi tidak dapat bernafas dengan teratur setelah dilahirkan.

¹¹ Anak lahir terlalu awal sebelum waktu normal kelahiran. Pada kasus prematuritas, anak sudah lahir meskipun baru memasuki usia kandungan 6-7 bulan.

bibir, dan langit-langit mulut. Selain faktor yang telah disebutkan di atas, kelahiran kembar juga lebih beresiko menyebabkan *cerebral palsy* dari pada kelahiran *singletons*^{12, 13}.

Berbeda dengan Nelson, Tanja Gram melakukan penelitian untuk menguji apakah ibu yang mengkonsumsi analgesik¹⁴ ringan (paracetamol, aspirin, dan ibuprofen) pada masa kehamilan akan berkaitan dengan peningkatan risiko melahirkan anak dengan *cerebral palsy*. Penggunaan obat selama kehamilan seperti obat ringan, misalnya paracetamol, ibuprofen ataupun aspirin telah menjadi perdebatan apakah obat analgesik ringan tersebut dapat merugikan atau mempengaruhi aspek perkembangan saraf. Penelitian yang dilakukan pada 185.617 ibu ini diketahui bahwa sebanyak 49% ibu mengkonsumsi paracetamol, 3% mengonsumsi aspirin, dan 4% mengonsumsi ibuprofen. Dari prosentase tersebut, analgesik ringan banyak dikonsumsi pada trimester pertama dan kedua. Anak yang terpapar/terkontaminasi paracetamol pada trimester kedua memiliki resiko yang lebih tinggi mengalami *CP* tipe spastik unilateral¹⁵ dibanding dengan anak yang tidak terkontaminasi paracetamol. Sedangkan pada anak yang

¹² Kelahiran janin tunggal

¹³ Karin B. Nelson, "Causative Factors in Cerebral Palsy:," *Clinical Obstetrics and Gynecology* 51, no. 4 (Desember 2008), 751–757, dalam <http://www.pedclerk.sites.uchicago.edu/sites/pedclerk.sites.uchicago.edu/files/uploads/Cause.pdf>, (diakses 15 Desember, 2017).

¹⁴ Analgesik merupakan sekelompok obat yang mampu membantu menghilangkan rasa sakit/nyeri tanpa membuat pasien tidak sadarkan diri.

¹⁵ Sama dengan istilah spastik hemiplegia, dimana pada salah satu bagian tubuh sebelah kanan atau sebelah kiri saja yang mengalami kekakuan yang menetap.

terkontaminasi aspirin dapat meningkatkan resiko anak mengalami *CP* tipe bilateral¹⁶ dibanding anak yang tidak terpapar aspirin. Berbeda dengan kedua analgesik ringan tersebut, konsumsi ibuprofen tidak meningkatkan resiko kelahiran anak dengan *cerebral palsy*. Tanja menyebutkan bahwa fenomena tersebut tidak dapat dijelaskan secara lebih rinci dan lengkap, karena tingkat keparahan penyakit yang dialami ibu juga perlu dipertimbangkan.¹⁷

Lebih spesifik lagi Steven dalam penelitiannya menguji resiko *cerebral palsy* dengan berat bayi saat lahir. Steven menemukan bahwa anak yang lahir dengan berat badan yang rendah akan lebih beresiko mengalami *cerebral palsy* dibanding dengan anak yang lahir dengan berat yang berlebih. Semakin rendah berat ketika lahir maka semakin tinggi resiko anak mengalami *cerebral palsy*. Dari hasil penelitiannya tersebut, Steven mengakui kekurangan/keterbatasan penelitiannya dan mengungkapkan bahwasanya untuk menguji resiko *cerebral palsy* perlu informasi yang lebih lengkap, tidak hanya berat ketika lahir, tetapi juga panjang tubuh, dan lingkar kepala.¹⁸

¹⁶ Sama dengan istilah spastik quadriplegia dimana kedua sisi tubuh yaitu kanan dan kiri mengalami spastik atau kekakuan otot.

¹⁷ Tanja Gram Petersen dkk., "Use of Paracetamol, Ibuprofen or Aspirin in Pregnancy and Risk of Cerebral Palsy in the Child," *International Journal of Epidemiology* 47, no.1 (Februari, 2018), 7, dalam <https://academic.oup.com/ije/article/47/1/121/4628152>, (diakses 21 Februari, 2018).

¹⁸ Steven M Day, "Birth Size and the Risk of Cerebral Palsy in Term Births," *Developmental Medicine & Child Neurology* 56, no. 1 (Januari 2014), 1, dalam <http://doi.wiley.com/10.1111/dmcn.12324>, (diakses 21 Februari, 2018).

b. Permasalahan

Permasalahan yang dialami oleh anak dengan *cerebral palsy* sudah banyak diteliti oleh peneliti dengan latarbelakang pendidikan kedokteran, perawat dan psikologi. Peneliti dengan *background* pendidikan kedokteran yaitu Eva Beckung dan Gudrun Hagberg yang menemukan bahwa permasalahan yang dialami oleh anak dengan *cerebral palsy* adalah kelainan saraf (*neuroimpairment*), pembatasan aktivitas, dan pembatasan partisipasi. Secara sederhana, kelainan saraf yang dialami oleh anak dengan *cerebral palsy* ditandai dengan epilepsi dan ketidakmampuan belajar. *Neuroimpairment* dikaitkan dengan tipe *CP*, *neuroimpairment* paling rendah pada hemiplegia¹⁹ dan yang tertinggi pada tipe tetraplegia²⁰. Pada problem pembatasan aktivitas, 43 dari 105 anak dengan *CP* tetap dapat mengikuti pendidikan di sekolah umum dengan menggunakan alat bantu mobilitas/kursi roda. Yang artinya, keterbatasan mobilitas pada anak dengan *cerebral palsy* masih dapat didukung oleh alat bantu mobilitas. Berkaitan dengan dua hal di atas, pembatasan partisipasi merupakan dampak selanjutnya dari *neuroimpairment* dan pembatasan aktivitas. Ketidakmampuan belajar dan pembatasan

¹⁹ Salah satu bagian tubuh saja, bagian kanan saja atau kiri saja.

²⁰ Sinonim dari quadriplegia yang berarti seluruh bagian tubuh, baik bagian kanan maupun kiri semuanya mengalami kekakuan otot.

aktivitas anak dapat pula berpengaruh pada pemberian partisipasi yang terbatas dalam hal pendidikan dan hubungan sosial.²¹

Berbeda dengan Jackie Parkes dkk yang menyoroti permasalahan yang dialami oleh anak dengan *cerebral palsy* dari sisi psikologi. Dari penelitiannya tersebut ditemukan bahwa seperempat dari informan terindikasi memiliki permasalahan psikologis yang signifikan, terutama pada anak yang memiliki permasalahan dengan teman sebaya, fungsi motorik kasar, kemampuan intelektual yang rendah, merasakan penderitaan, dan tinggal di kota. Selain itu dari narasi orang tua, ditemukan bahwa sebanyak 95% anak telah mengalami permasalahan psikologis lebih dari satu tahun, 37% mengakui bahwa merekalah (orang tua) yang membuat anak mereka tertekan, dan 42% mengatakan bahwa anak dengan *cerebral palsy* telah banyak membebani keluarga. Kondisi Kesengsaran/penderitaan yang dirasakan orang tua dan termasuk di dalamnya depresi yang dialami oleh orang tua merupakan salah satu faktor yang menyebabkan anak merasakan permasalahan psikologis.²²

²¹ Eva Beckung & Gudrun Hagberg, "Neuroimpairments, Activity Limitations, and Participation Restrictions in Children with Cerebral Palsy," *Department of Paediatrics, the Queen Silvia Children's Hospital, Göteborg University, Göteborg, Sweden* (6 Juni 2002), 314–315, dalam <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1469-8749.2002.tb00816.x>, (diakses 22 Februari, 2018).

²² Jackie Parkes dkk., "Psychological Problems in Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional European Study," *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 49, no. 4 (April 2008), 405., dalam <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-7610.2007.01845.x>, (diakses 25 Februari 2018).

Selain itu, Margaret C. Lefevre juga meneliti tentang permasalahan yang dialami anak dengan *cerebral palsy* yaitu permasalahan dalam berkomunikasi. Margaret mempertegas bahwa hambatan yang mudah dikenali pada anak dengan *cerebral palsy* selain hambatan motorik adalah hambatan berbicara atau bahasa. Perkembangan bahasa secara sederhana diklasifikan dalam beberapa tingkatan. Misalnya dengan kemampuan mengucapkan kata tunggal pada tahun pertama kelahiran, kalimat pendek pada tahun kedua, dan dan pelafalan yang cukup baik pada tahun ketiga. Hasil penelitiannya menunjukkan bahwa perkembangan bahasa sangat bergantung pada pengalaman motorik (gerak) yang berkontribusi terhadap pembangunan konsep pada anak. Kemajuan aktivitas motorik halus diperlukan untuk dapat menciptakan bahasa ujaran yang baik. Uji apersepsi anak dengan *cerebral palsy* menunjukkan bahwa mereka relatif tidak dapat mengadopsi atau menceritakan kembali sebuah cerita yang telah didengarkan. Anak-anak dengan *cerebral palsy* yang dicirikan dengan cedera otak membutuhkan bantuan untuk mengatur respons bahasa. Salah satu masalah utama mereka adalah mereka "tidak tahu harus berkata apa.", atau dengan kata lain mengalami hambatan dalam memberikan tanggapan atau jawaban yang sesuai atas pertanyaan yang diajukan. Oleh karena itu anak dengan *cerebral palsy* membutuhkan terapi wicara yang mana terapi tersebut perlu

memperhatikan sendiri aktivitas kesiapan keterampilan motorik yang dibutuhkan untuk situasi belajar agar mudah dipahami dan memberikan kesempatan agar anak dapat berpartisipasi. Identifikasi awal terhadap hambatan ataupun kelambatan kemampuan berbicara diperlukan dalam terapi berbicara yang kemudian mengarahkan pada prosedur terapeutik yang sesuai agar terapi dapat berhasil.²³

c. Penanganan

Penulis menemukan satu penelitian yang dilakukan oleh Newra Tellechea yang membahas mengenai penanganan komprehensif terhadap anak dengan *cerebral palsy*. Tellechea menemukan bahwa tidak hanya anak dengan *cerebral palsy* saja yang perlu mendapatkan *treatment*, tetapi juga *significant other* dalam hidupnya. Anak dengan *cerebral palsy* perlu mendapatkan penanganan yang komprehensif dari berbagai tenaga profesional. *Treatment* yang paling umum adalah terapi fisik. Selain terapi fisik, anak dengan *cerebral palsy* perlu mendapatkan terapi bicara, terapi okupasi²⁴, pedagogi²⁵, psikologi²⁶, ortopedik²⁷, dan oftalmologi²⁸

²³ Margaret C. Lefevre, "Language Problems of the Child with Cerebral Palsy," *Monographs of the Society for Research in Child Development* 25, no. 3 (1960), 68, dalam <http://www.jstor.org/stable/1165636?origin=crossref>, (diakses 18 Februari, 2018).

²⁴ Terapi Okupasi merupakan salah satu bentuk layanan kesehatan bagi pasien yang mengalami gangguan fisik dan mental dengan melakukan aktivitas tertentu, pada anak penyandang *cerebral palsy*, terapi okupasi bertujuan untuk meningkatkan kemandirian anak dalam melakukan *activity daily living*.

²⁵ Pedagogi, segala sesuatu yang berkaitan dengan persoalan dalam pendidikan dan kegiatan mendidik, untuk penyandang *cerebral palsy* tujuan pendidikan, alat bantu dalam pembelajaran, dan cara menyampaikan harus disesuaikan dengan kebutuhan dan kemampuan anak.

sebagai pelengkap. Telah disebutkan sebelumnya bahwa pelayanan yang diberikan sudah seharusnya adalah pelayanan yang komprehensif, artinya tidak hanya anak dengan *cerebral palsy* saja yang mendapatkan pelayanan atau *treatment*, tetapi juga keluarga dan masyarakat umum. Untuk keluarga perlu diberikan dukungan sosial dan pemahaman terhadap kondisi anak serta alternatif *treatment/penanganan* yang sesuai, dan pada masyarakat secara umum perlu diberikan pemahaman pula terhadap kondisi individu dengan *cerebral palsy* agar anak dapat diterima menjadi bagian dari masyarakat.²⁹

2. *Mothering Children with Disability*

a. Pengalaman Keluarga/Orang Tua yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus

Membahas pengalaman menjadi ibu tidak dapat dipisahkan dari pembahasan mengenai keluarga ataupun orang

²⁶ Layanan psikologi dibutuhkan oleh anak dengan *cerebral palsy*, dimana kelainan postur tubuh dan gerakan yang mereka alami seringkali membuat mereka merasa malu, *minder*, cemas, dan beban psikologis lainnya atas kondisi yang dimiliki dan tanggapan orang lain terhadap kondisi tersebut.

²⁷ Ortopedi merupakan ilmu tentang penyembuhan tulang, otot, persendian yang tidak lurus atau mengalami kelainan bentuk pada bagian tulang punggung, kaki, dan tangan khususnya pada anak-anak. Pada penyandang *cerebral palsy*, dengan kelumpuhan bagian otak menyebabkan anak mengalami kekakuan otot yang menyebabkan keterbatasan dalam melakukan gerakan. Melalui bedah ortopedi jaringan-jaringan otot dan tulang dapat diluruskan dan bertujuan untuk membantu mengoptimalkan gerakan tubuh pada penyandang *cerebral palsy*.

²⁸ Oftamologi merupakan spesialisasi ilmu kedokteran yang berfokus pada pencegahan, diagnosa, dan penanganan apabila terdapat kerusakan pada mata. Pada anak *cerebral palsy*, hambatan penglihatan sering terjadi sebagai permasalahan tambahan yang dialami oleh anak, oleh karena itu anak memerlukan layanan kesehatan tersebut untuk mengetahui kemampuan penglihatannya.

²⁹ Newra Tellechea Rotta, "Cerebral Palsy, New Therapeutic Possibilities," *Jornal de Pediatria* 78, no. 7 (15 Juli 2002), 51–53, dalam <http://www.jped.com.br/Redirect.aspx?varArtigo=850>, (diakses 23 Februari, 2018).

tua. Esine Sen dan Sabire Yurtsever dalam penelitiannya menemukan bahwa secara umum keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus akan mengalami kesulitan, ibu bertanggung jawab penuh atas pengasuhan, dan ibu tidak mendapatkan dukungan yang memadai untuk melaksanakan tanggung jawab tersebut. Hal demikian ditunjukkan dari dua dari lima ibu merasa disalahkan oleh anggota keluarga sendiri karena memiliki anak berkebutuhan khusus. Dan hampir dari setengah anggota keluarga yang menyalahkan ibu adalah suami. Ibu merasakan kesedihan, perasaan tidak menentu, dan kemarahan. Ibu tersebut mengungkapkan bahwa mereka tidak mendapatkan dukungan emosional yang cukup dari anggota keluarga, yang kemudian berpengaruh terhadap kehidupan sosial, karir/pekerjaan, dan hubungan keluarga. Dengan memiliki anak berkebutuhan khusus, keluarga pun merasakan permasalahan dalam hal finansial. Dapat disimpulkan bahwa kesulitan yang dihadapi keluarga dengan anak berkebutuhan khusus adalah kesulitan yang berkaitan dengan pengasuhan, problem psikologis, sosial, dan finansial.³⁰

Tidak jauh berbeda dengan penemuan Esine Sen dan Sabire Yurtsever, Paola Di Guolio dkk dalam penelitiannya menemukan bahwa kehadiran anak yang memiliki kebutuhan khusus dapat mempengaruhi berbagai hal. Pasangan suami istri

³⁰ Esine Sen dan Sabire Yurtsever, "Difficulties Experienced by Families With Disabled Children," *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 12, no. 4 (Oktober 2007), 249, dalam <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>, (diakses 22 Februari, 2018).

yang membesarkan anak dengan kebutuhan khusus seringkali mengalami ketidakstabilan, yang ditandai dengan lebih sering mengalami kesulitan finansial, menggunakan peran gender tradisional³¹, lebih sering mengalami kesehatan yang buruk, dan memiliki tingkat kesejahteraan yang lebih rendah dibandingkan dengan keluarga yang tidak memiliki anak berkebutuhan khusus. Pengalaman yang dirasakan oleh ayah dan ibu tentunya berbeda, ayah yang memiliki anak berkebutuhan khusus mengalami perubahan emosi yang lebih sedikit, dan ibu merasa lebih menderita. Perasaan hampa, kesepian, dan penolakan lebih sering dirasakan oleh ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus.³²

b. Pengalaman Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus

Penelitian mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus sudah banyak dilakukan. Salah satunya yakni oleh Hyun-Kyung You dan Lori A. McGraw yang membahas mengenai bagaimana pengalaman ibu yang memiliki anak autis di Korea Selatan, dan bagaimana gambaran menjadi ibu yang baik meskipun memiliki anak yang “imperfect”³³. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pengalaman yang dialami oleh ibu

³¹ Suami berkewajiban mencari nafkah, istri menjadi ibu rumah tangga atau menjadi ibu intensif di rumah.

³² Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, “Families with Disabled Children in Different European Countries,” *Families and Societies: Changing families and sustainable societies: Policy contexts and diversity over the life course and across generations*, no. 23 (2014), dalam <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>, (diakses 24 Februari, 2018).

³³ Dinilai tidak sempurna

tersebut adalah kekecewaan yang berupa perasaan bersalah. Sembilan dari empat belas ibu yang menjadi informan menyalahkan dirinya sendiri karena merasa telah lalai mendidik anak, menelantarkan anaknya dan kurang berinteraksi dengan anaknya sehingga anaknya tidak dapat menjadi anak yang ideal menurut standar Korea Selatan dalam hal akademik, maupun perilaku sosial di depan publik. Selain itu, rasa bersalah tersebut semakin bertambah karena orang sekitar dan anggota keluarga (terutama suami dan mertua) seringkali menyalahkan ibu karena dinilai tidak mampu mengajarkan kepada anak bagaimana bersikap yang baik di depan umum.

Selanjutnya, menurut ibu di Korea Selatan tersebut, menjadi ibu yang baik seringkali diilustrasikan dengan ibu yang gigih seperti ibunya Jin Ho dan Hyung Jin, kedua remaja yang menyandang autisme namun tetap dapat mencapai prestasi yang membanggakan dalam kompetisi olahraga. Dengan prestasi anaknya tersebut, ibu dianggap dapat mengantarkan anaknya pada kesuksesan, bahkan kisahnya telah di-film-kan. Selain itu, ibu tersebut telah melakukan *sharing experience* dengan menulis beberapa buku dan memberikan seminar terkait dengan bagaimana strategi mendidik dan melatih anak dengan autisme.³⁴

³⁴ Hyun-Kyung You and Lori A. McGraw, "The Intersection of Motherhood and Disability: Being a 'Good' Korean Mother to an 'Imperfect' Child," 586.

Selanjutnya, Camilla de Sana Guerra dkk meneliti tentang pengalaman ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus di Timbauba-Brazil. Dalam narasinya, ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus merasakan kekecewaan karena tidak sesuai kenyataan dengan apa yang mereka harapkan atau mereka impikan terhadap anaknya. Ibu merasa sedih karena menganggap kondisi disabilitas yang dialami oleh anaknya tersebut mengharuskan anaknya beristirahat sepanjang hidup. Selain itu mereka merasakan kesedihan pula ketika anaknya sudah berusia satu tahun namun belum dapat berbicara meski hanya memanggil ayah dan ibu. Dan terdapat pula ibu yang menginginkan kematiannya sendiri karena tidak sanggup menerima kenyataan bahwa anak yang terlahir bukanlah anak yang sempurna, padahal ibu tersebut telah melalui masa kehamilan dan merawat diri dengan baik, namun diberikan takdir yang demikian menyakitkan.³⁵

Kathleen Peters & Debra Jackson juga melakukan penelitian mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak dengan *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD) di New South Wales, Australia. Hasil penelitiannya tersebut menunjukkan bahwa pengalaman ibu yang memiliki anak *ADHD* ditunjukkan

³⁵ Camilla de Sena Guerra et al., "From the Dream to Reality: Experience of Mothers of Children with Disabilities," *Texto & Contexto - Enfermagem* 24, no. 2 (Juni 2015), 462–463, dalam http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072015000200459&lng=en&tlng=en, (diakses 28 Februari, 2018).

dengan reaksi penyangkalan, dimana ibu tidak mau mengakui kondisi anaknya yang sebenarnya kepada orang lain karena stigma ataupun penilaian orang lain terhadap anak *ADHD* sangat negatif. Selain itu ibu ingin diberikan kesempatan untuk mengadvokasi anaknya di sekolah, karena ibu merasa guru terlalu idealis mengharapkan pencapaian yang sama antara anak dengan *typically developing* dan anak mereka yang menyandang *ADHD*. Sama dengan pengalaman ibu pada penelitian lain, ibu yang memiliki anak dengan *ADHD* juga merasa bersalah dengan terus memikirkan apa yang telah dilakukannya sehingga ia memiliki anak dengan kondisi demikian.³⁶

Sedikit berbeda dengan penelitian yang telah disebutkan di atas, Mieke Meirsschaut dkk tidak hanya menarasikan pengalaman ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus dan pengaruhnya terhadap kehidupan keluarga, penelitian ini juga mencoba menguji self efikasi³⁷ dan stress dengan membandingkannya pada ibu yang memiliki anak autisme dan *typically developing*³⁸. Ibu mengeluhkan sulitnya melakukan aktivitas seperti pada keluarga biasanya misalnya untuk berwisata, bermain di taman bersama anak-anak, ataupun sekedar mengunjungi rumah teman. Selain itu ibu juga meyakini bahwa

³⁶ Kathleen Peters and Debra Jackson, "Mothers' Experiences of Parenting a Child with Attention Deficit Hyperactivity Disorder," *Journal of Advanced Nursing* 65, no.1 (Januari 2009), 68, dalam <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2008.04853.x>, (diakses 28 Februari, 2018).

³⁷ Keyakinan pada individu bahwa dirinya mampu.

³⁸ Anak yang mengalami perkembangan seperti anak-anak pada umumnya.

tidak mungkin dapat bekerja dan mengurus anak sekaligus, sehingga para ibu melepaskan karirnya agar dapat *fulltime* merawat anaknya. Meskipun hasil dalam penelitian ini masih menunjukkan pengalaman yang negatif yang ditunjukkan dengan ibu harus melepas karirnya, banyak menghabiskan waktu untuk mengurus anak dan mengantarkan ke sekolah maupun ke tempat terapi dan tidak dapat melakukan *dating* dengan suaminya, namun penelitian ini mencoba menarik implikasi positif yakni dengan adanya anak yang mengalami autisme dalam keluarga dapat menjadikan keluarga menjadi lebih “kaya” yang dalam hal ini diartikan dengan pemahaman akan adanya perbedaan, dan saling belajar satu sama lain. Sedangkan pada analisis kuantitatifnya, self efikasi atau keyakinan ibu mengenai kemampuannya melakukan tugas tertentu pada ibu yang memiliki anak dengan *syndrome* autisme lebih rendah dibandingkan dengan ibu yang memiliki anak dengan *typically developing*. Selain itu tingkat stress dan depresi ibu yang memiliki anak dengan *syndrome* autisme lebih tinggi dibandingkan dengan ibu yang memiliki anak dengan *typically developing*.³⁹

Salah satu penelitian yang *setting* lokasinya di Indonesia adalah penelitian yang dilakukan oleh Evy Marlinda yang

³⁹ Mieke Meirsschaut, Herbert Roeyers, and Petra Warreyn, “Parenting in Families with a Child with Autism Spectrum Disorder and a Typically Developing Child: Mothers’ Experiences and Cognitions,” *Research in Autism Spectrum Disorders* 4, no. 4 (Oktober 2010): 10–15, dalam <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1750946710000036>, (diakses 24 Februari, 2018).

membahas mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak autis di Banjar Baru, Kalimantan Selatan. Hasil penelitiannya menunjukkan bahwa pengalaman negatif yang dirasakan ibu yakni terkait dengan penilaian orang lain terhadap anak, kecemburuan saudara yang tidak mengalami disabilitas, penilaian remeh orang lain terhadap anak dengan autisme dan keluarganya, menganggap bahwa anak tersebut diganggu jin, dan menyalahkan ibu atas kondisi disabilitas anak. Saudara merasa cemburu, karena ibunya atau orang tuanya lebih perhatian dan lebih mendahulukan urusan saudaranya yang mengalami autis tersebut. Selain itu para ibu juga mengalami kesulitan finansial dikarenakan anak mereka memerlukan obat dan terapi rutin yang membutuhkan biaya yang tidak sedikit. Informan mengaku sulit untuk mengatur keuangan keluarga dengan biaya pengobatan anak autis yang tidak sedikit.⁴⁰

c. Pengalaman Ibu yang memiliki Anak dengan *Cerebral Palsy*

Penelitian mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak dengan *cerebral palsy* juga telah banyak dilakukan. Carol Singongo dkk yang meneliti bagaimana pengalaman menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Zambia. Dari penelitiannya tersebut diketahui bahwa ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* banyak menghabiskan waktu di dalam rumah untuk mengurus

⁴⁰ Evy Marlinda, "Pengalaman Ibu Dalam Merawat Anak Dengan Kebutuhan Khusus: Autis Di Banjarbaru Kalimantan Selatan" (Universitas Indonesia, 2011), 48–50, <http://lib.ui.ac.id/file?file=digital/20280837-T%20Evy%20Marlinda.pdf>, (diakses 26 Februari, 2018).

anaknyanya. Selain dikarenakan tidak memiliki kontak dengan banyak tetangga, juga disebabkan oleh ketakutan ibu jika bertemu atau berinteraksi dengan orang lain maka orang lain tersebut akan menyalahkan ibu atas kondisi anak. Selain itu, ibu di Zambia menarik diri dari kehidupan sosial karena tidak mendapatkan dukungan sosial baik dari teman-temannya maupun keluarga besar (ibu kandung yang menikah lagi, suami, dan keluarga dari pihak suami), bahkan dalam beberapa kasus, keluarga suami memaksa untuk bercerai karena tidak ingin memiliki anggota keluarga yang mengalami *cerebral palsy*. Dari beberapa hal tersebut, dapat disimpulkan bahwa ibu di Zambia merasa dikucilkan dalam kehidupan sosial, baik dikarenakan ketakutannya sendiri untuk disalahkan orang lain, dan tidak adanya dukungan dari teman-teman, keluarga (ibu kandung), maupun keluarga dari pihak suami.⁴¹

Lebih spesifik lagi, Huang dkk melakukan penelitian pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Taiwan untuk mengetahui pengalamannya. Dalam penelitian ini, pengalaman ibu yang memiliki anak dengan *cerebral palsy* dinarasikan pada empat tema utama. Yang pertama, menjadi tidak terkontrol dan tidak berdaya, yang mana diagnosis yang berupa kerusakan otak

⁴¹ Carol Singogo, Margaret Mweshi, and Anthea Rhoda, "Challenges Experienced by Mothers Caring for Children with Cerebral Palsy in Zambia," *South African Journal of Physiotherapy* 71, no. 1 (28 April 2015), 3, dalam <http://sajp.co.za/index.php/sajp/article/view/274>, (diakses 28 Februari, 2018).

permanen dari *CP* dapat menghancurkan harapan untuk memiliki anak yang sehat, dan sesuai dengan keinginan. Mereka merasa *shock*, sedih dan ingin melakukan bunuh diri. Tema kedua yakni mencurigai atau tidak mempercayai tenaga profesional kesehatan, dalam hal ini ibu banyak menilai bahwa banyak tenaga profesional yang tidak melakukan pemeriksaan dan penilaian yang tepat terhadap kondisi anak, namun ketika ibu tersebut mencari tenaga profesional kesehatan yang lain, ibu tersebut mendapat informasi bahwa anaknya mengalami *cerebral palsy*. Tema ketiga yakni “release & confirmation” yang dimaknai bahwa terjadi dilema, sebelum mengetahui diagnosis, ibu ingin berupaya mengetahui apa yang sebenarnya terjadi dengan anaknya, namun setelah memperoleh diagnosis, ibu merasakan kesedihan dan perasaan yang tidak menentu lainnya karena harapan memiliki anak yang “sempurna” menjadi hilang. Tema keempat adalah merasa bersalah karena tidak menjalankan praktik ritual tradisional, ibu merasa bersalah karena tidak menjalani proses kehamilan sesuai dengan ritual yang dipercaya, yang harus menjaga dan memilah makanan yang akan dikonsumsi, tidak melakukan pekerjaan yang terlalu berat, serta tidak berpindah tempat tinggal saat hamil.⁴²

⁴² Yu-Ping Huang, Ursula M. Kellett, and Winsome St John, “Cerebral Palsy: Experiences of Mothers after Learning Their Child’s Diagnosis: Learning Child’s Diagnosis,” *Journal of Advanced Nursing* 66, no. 6 (Juni 2010), 1216–1218, <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x>, (diakses 23 Februari, 2018).

Selanjutnya, dengan latarbelakang lokasi penelitian yang berbeda, Laurentius Purbo Christianto melakukan penelitian untuk menguji keterkaitan atau hubungan antara kepribadian tangguh dengan kualitas hidup ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Kulon Progo, dan variabel fungsi motorik sebagai variabel bebasnya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang positif dan signifikan secara bersama-sama antara tingkat fungsi motorik anak *CP* dengan kualitas hidup ibu dan terdapat hubungan yang positif dan signifikan antara tingkat fungsi motorik anak *CP* dengan kualitas hidup ibu ketika variabel kepribadian tangguh ibu dikontrol. Serta terdapat hubungan yang positif dan signifikan antara kepribadian tangguh pada ibu dengan kualitas hidup ibu ketika variabel fungsi motorik anak *CP* dikontrol. Secara sederhana dapat dipahami bahwa fungsi motorik anak *CP* akan mempengaruhi kualitas hidup dan kepribadian tangguh ibu.⁴³

Dari beberapa literatur yang telah penulis telusuri, menunjukkan telah dilakukan penelitian mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di beberapa negara yaitu Zambia, Taiwan, dan Indonesia (Yogyakarta). Adapun penelitian mengenai ibu yang memiliki anak dengan *cerebral palsy* di Yogyakarta, dengan jenis penelitian kualitatif belum pernah

⁴³ Laurentius Purbo Christianto, "Hubungan Antara Kepribadian Tangguh Dengan Kualitas Hidup Pada Ibu Yang Memiliki Anak Cerebral Palsy" (Yogyakarta: Universitas Gajah Mada, 2015), 96.

dilakukan, oleh karena itu penulis memandang perlu melakukan penelitian ini. Penulis ingin mengetahui bagaimana pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dengan *view* masyarakat muslim yang tentunya memiliki cara pandang yang berbeda dengan masyarakat lainnya yang telah diteliti oleh peneliti sebelumnya. Penulis berharap penelitian ini dapat mengisi kekosongan ataupun “gap” terkait literatur mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Indonesia.

E. Kerangka Teori

Penulis menggunakan teori *capital* Pierre Bordieu untuk menganalisis modal yang dimiliki oleh ibu yang memiliki anak penyandang *cerebral palsy* agar tetap *survive* dalam menjalani kehidupannya. Karena kemampuan individu untuk dapat bertahan pada kondisi yang tidak diharapkan tidak didapatkan dengan sendirinya, namun perlu diperjuangkan dengan adanya modal yang dimiliki oleh para informan.

Konsep *field* menurut Bordieu diartikan sebagai bidang kekuasaan yang selalu dinamis dan keberadaannya memiliki berbagai potensi atau kesempatan bagi individu untuk melakukan atau mendapatkan sesuatu. Oleh karena itu *field* bukanlah bidang kekuasaan yang otonom/berdiri sendiri namun juga bidang yang harus diperjuangkan untuk mendapatkan suatu posisi. Adapun posisi tersebut ditentukan oleh alokasi modal tertentu. Untuk dapat menguasai lapangan (*field*) dibutuhkan modal

sebagai alat untuk memperjuangkan kekuasaan. Modal didefinisikan secara luas oleh Bordieu sebagai suatu benda/materi yang memiliki nilai simbolik serta sesuatu yang tidak dapat disentuh namun memiliki nilai-nilai yang signifikan seperti *prestige*, status, dan kekuasaan.⁴⁴

Menurut Bourdieu, Modal dapat dibagi menjadi tiga bagian sebagai berikut:

- a. Modal ekonomi, yang serta-merta dan langsung terlihat dalam bentuk uang dan kepemilikan barang.⁴⁵
- b. Modal budaya: modal budaya dapat berupa benda-benda budaya (seperti lukisan, monumen, mesin) yang memberikan jejak sejarah, dan berupa situasi/keadaan yang telah terlembagakan seperti kualifikasi pendidikan yang kemudian dapat menjamin individu memperoleh sertifikat kompetensi yang memberikan kepercayaan dan kehormatan untuk *menghandle* pekerjaan tertentu karena dianggap mampu dan sesuai dengan keahliannya. Dalam praktiknya modal budaya ini tidak berdiri sendiri, misalnya suatu mesin tidak dapat digunakan oleh seseorang jika ia tidak terlebih dahulu membeli mesin tersebut menggunakan modal ekonomi yang dimiliki.⁴⁶
- c. Modal sosial : terdiri dari kewajiban sosial yang ditandai dengan kepemilikan koneksi atau jaringan. Modal sosial adalah keseluruhan

⁴⁴ Pierre Bourdieu dkk., eds., *An Introduction to the Work of Pierre Bourdieu: The Practice of Theory* (Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Macmillan, 1990), 8.

⁴⁵ John G. Richardson, ed., *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education* (Westport, Conn: Greenwood Press, 1986), 242.

⁴⁶ *Ibid.*, 244.

sumber daya yang berpotensi memberikan jaringan yang bertahan lama dengan kesalingkenalan dan saling mendapatkan pengakuan menjadi anggota dalam suatu kelompok. Keluarga merupakan salah satu kelompok sosial, karena di antara anggota keluarga saling mengenal dan mengakui satu sama lain, serta menghadirkan rasa kasih sayang dan kepedulian di antara anggota keluarga.

Dengan menjadi anggota dari sebuah kelompok, individu akan mendapatkan keuntungan berupa solidaritas yang membantu individu mampu melakukan sesuatu. Keberadaan jaringan sosial tidak didapatkan dengan sendirinya dan tidak pula didapatkan secara sosial seutuhnya, namun kombinasi dari keduanya. Jaringan hubungan sosial mampu menghadirkan perasaan positif seperti rasa syukur, rasa hormat, dan persahabatan.⁴⁷

Berbagai jenis modal dapat bermuara pada modal ekonomi yang kemudian bertransformasi menghasilkan kapital lain yang lebih efektif.⁴⁸ Selain itu berbagai macam jenis modal dapat saling bertukar dengan modal yang lain, oleh karena itu modal bersifat “convertible” atau mampu dikonversikan.⁴⁹

Berdasarkan teori modal yang telah dijelaskan di atas, dalam konteks penelitian ini, teori modal digunakan untuk menganalisis modal yang dimiliki ibu untuk tetap *survive* dengan kondisi anak *CP* yang

⁴⁷ *Ibid.*, 248.

⁴⁸ *Ibid.*, 250.

⁴⁹ *Ibid.*, 13.

memiliki hambatan kompleks. Dari analisis tersebut, kemudian dapat diketahui modal apa yang sangat dibutuhkan oleh para informan, apakah mereka dapat *survive* hanya dengan satu kepemilikan modal saja, atau harus memiliki kombinasi lebih dari satu jenis modal, atau bahkan harus memiliki ketiga jenis modal tersebut untuk dapat menjadi *survivor mother*.

F. Metodologi Penelitian

1. Jenis Penelitian

Jenis penelitian ini adalah penelitian lapangan (*field research*) dengan metode kualitatif dan menggunakan pendekatan fenomenologis. Menurut Giorgi dalam John Creswell, riset fenomenologis merupakan rancangan penelitian yang memiliki ciri khusus di mana peneliti mendeskripsikan pengalaman kehidupan manusia tentang suatu fenomena tertentu, yang mana deskripsi tersebut berujung pada inti sari pengalaman beberapa individu yang telah mengalami fenomena tersebut.⁵⁰ Fenomena yang diteliti yakni mengenai pengalaman menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*. Deskripsi terhadap fenomena berisi mengenai bagaimana pengalaman menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*, yang kemudian dari pengungkapan pengalaman tersebut, penulis menarik makna. Penelitian ini dilakukan sejak 29 Januari- 24 Maret 2018.

⁵⁰ John W. Creswell, *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*, Edisi 4, (Thousand Oaks: SAGE Publications, 2014), 18–19.

2. Subyek Penelitian

Subyek penelitian adalah orang yang merespon atau menjawab pertanyaan yang bersifat lisan ataupun tulisan, dengan kata lain subyek penelitian disebut juga informan.⁵¹ Dalam penelitian ini, pertanyaan yang disampaikan adalah pertanyaan lisan. Penetapan subyek penelitian menggunakan teknik *snowball sampling* yang diartikan sebagai teknik pengambilan sampel yang awalnya berjumlah sedikit, lama-lama menjadi banyak.⁵² Dari beberapa informan yang sedikit, penulis memperoleh rekomendasi informan berikutnya, hingga data yang diperoleh mencapai titik jenuh.

Dalam penelitian ini, penulis memulai dari dua informan, kemudian dari kedua informan tersebut, anaknya memberikan rekomendasi kepada informan selanjutnya yang diperkirakan mampu dan bersedia menjadi informan. Penulis selain mendapatkan rekomendasi dari anak, penulis juga mendapatkan rekomendasi dari ibu secara langsung. Penulis menggunakan *snowball sampling* ini agar informan dapat secara terbuka menceritakan pengalamannya tanpa merasa keberatan. Subyek yang penulis dapatkan dalam penelitian ini sebanyak 9 orang, dengan rincian 4 ibu memiliki anak *cerebral palsy* berjenis kelamin laki-laki, dan 5 ibu dengan anak yang berjenis kelamin

⁵¹ Suharsimi Arikunto, *Prosedur Penelitian: Suatu Pendekatan Praktek* (Jakarta: Rineka Cipta, 1998), 232.

⁵² Sugiyono, *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, R & D* (Bandung: Alfabeta, 2012), 218–219.

perempuan. Dari 9 ibu tersebut, 5 ibu di antaranya bertempat tinggal di daerah Sleman, 2 di antaranya di Kulon Progo, dan 2 lainnya di Bantul.

Penulis ingin mendapatkan informan dari lima kabupaten yang ada Di Yogyakarta, yaitu Kabupaten Kota, Sleman, Bantul, Kulon Progo, dan Gunung Kidul agar hasil penelitian lebih representatif. Namun karena keterbatasan penulis, penulis tidak mendapatkan informan yang bertempat tinggal di Kabupaten Kota dan Gunung Kidul. Selain itu, karena keterbatasan penulis pula, penulis tidak dapat melakukan wawancara dengan salah satu ibu, namun penulis mendapatkan data tersebut dari observasi penulis ketika mengunjungi rumah beliau dan dari penuturan anaknya.

3. Teknik Pengumpulan Data

Untuk mendapatkan deskripsi ataupun uraian yang mendalam mengenai pengalaman menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*, maka teknik pengumpulan data yang digunakan adalah sebagai berikut:

a. Wawancara

Menurut Stainback dalam Sugiyono, dengan teknik wawancara, penulis akan mengetahui hal-hal yang lebih rinci atau mendalam tentang informan atau subyek penelitian dalam menginterpretasikan situasi dan fenomena yang terjadi.⁵³ Wawancara yang dilakukan dalam penelitian ini adalah wawancara tidak

⁵³ *Ibid.*, 232.

terstruktur, di mana pedoman wawancara yang digunakan hanya berupa garis-garis besar permasalahan yang akan ditanyakan.⁵⁴ Dengan *unstructured interview* data yang diperoleh mengenai pengalaman menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Yogyakarta dapat digali lebih mendalam karena lebih bersifat fleksibel dibandingkan dengan *structured interview*. Secara garis besar, pertanyaan yang diajukan melalui wawancara yaitu berkaitan dengan pengalaman ibu sejak masa kehamilan hingga setelah kelahiran, reaksi ibu dan keluarga besar setelah mengetahui anak mereka mengalami *cerebral palsy*, usaha yang telah dilakukan, hal yang mampu menguatkan, tantangan yang harus dihadapi dan *blessing* yang diperoleh oleh para informan.

b. Observasi

Observasi atau pengamatan yang dilakukan oleh penulis dimaksudkan untuk mengetahui bagaimana kehidupan keluarga informan, dan perlakuan masing-masing anggota keluarga. Dari observasi yang penulis lakukan, penulis mencoba melihat latar belakang ekonomi dan sosial di keluarga tersebut. Observasi ini penulis lakukan di berbagai *setting* tempat, yaitu di rumah informan, di rumah sakit tempat informan menerapi anaknya, dan di Rumah Terapi B & B. Dengan teknik observasi ini penulis dapat mengetahui kondisi keluarga, bagaimana perlakuan dari masing-masing anggota

⁵⁴ *Ibid.*, 233–234.

keluarga, dan bagaimana hubungan ibu dengan orang tua lain di tempat terapi.

4. Teknik Analisis Data

Analisis data pada umumnya dimaksudkan untuk memaknai data yang telah diperoleh. Analisis data dalam penelitian kualitatif menggunakan langkah-langkah sebagai berikut:⁵⁵

a. mengolah dan mempersiapkan data yang akan dianalisis. Data yang telah penulis dapatkan melalui teknik wawancara penulis sajikan dalam bentuk transkrip wawancara. Dan data yang penulis dapatkan melalui teknik observasi penulis sajikan melalui catatan harian.

b. membaca keseluruhan data. Pada langkah ini, penulis menulis catatan khusus atau gagasan-gagasan umum tentang data yang diperoleh. Gagasan keseluruhan data yang penulis peroleh yakni mengenai pengalaman menjadi ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*.

c. memulai koding semua data, koding di sini diartikan sebagai proses mengorganisasikan data ke dalam kategori-kategori tertentu.

Untuk memaparkan bagaimana pengalaman menjadi ibu yang memiliki anak dengan *cerebral palsy*, penulis membuat beberapa kategori. Penulis membahas mengenai peran, konstruksi “good

⁵⁵ Creswell, *Research Design...*264-267.

mother”, tantangan, penerimaan diri, respon ibu atas *social construction*, dan *blessing* yang diperoleh.

d. menerapkan proses koding untuk membuat sejumlah kecil tema atau kategori. Dari beberapa kategori di atas, penulis membuat tema-tema yang lebih spesifik. Misalnya dari kategori peran yang dijalankan oleh para ibu, penulis membuat dua tema kecil yaitu ibu sebagai pengasuh ekstra dan ibu sebagai pendidik istimewa.

e. mendeskripsikan tema-tema ini untuk disajikan kembali dalam bentuk narasi atau laporan kualitatif. Setelah membuat tema yang lebih spesifik, penulis membuat narasi yang disertai dengan kutipan wawancara dari para informan.

f. Pembuatan interpretasi atau memaknai data

Dari data yang telah disajikan melalui narasi tersebut, penulis menginterpretasikan data yang telah diperoleh melalui wawancara maupun observasi agar lebih mudah dipahami.

G. Sistematika Pembahasan

Untuk mempermudah dalam memahami permasalahan yang diteliti, penulis menyajikan laporan akhir ini menjadi enam bab pembahasan.

Bab I berisi pendahuluan yang meliputi latarbelakang masalah, rumusan masalah, tujuan dan kegunaan penelitian, kajian pustaka, kerangka teori, metodologi penelitian dan sistematika pembahasan.

Bab II berisi kajian teori yang membahas mengenai *cerebral palsy* dan *motherhood*.

Bab III berisi tentang profil informan yang meliputi gambaran singkat karakteristik informan dan kondisi anaknya yang menyandang *cerebral palsy*.

Bab IV berisi tentang hasil penelitian mengenai pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Yogyakarta, meliputi proses penerimaan diri ibu, konstruksi “ibu ideal” dan respon ibu terhadap konstruksi tersebut, keistimewaan ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* ditinjau dari peran, tantangan, dan *blessing* yang diperoleh, dan pembahasan ketiga mengenai.

Bab V berisi tentang penerapan teori *capital* Pierre Bordieu untuk menganalisa modal yang dimiliki informan untuk *survive* dengan kondisi anaknya yang menyandang *cerebral palsy*.

BAB VI berisi penutup yang meliputi kesimpulan, saran dan rekomendasi.

BAB V

PENUTUP

A. Kesimpulan

Dari pemaparan temuan penelitian, dapat disimpulkan bahwa menjadi ibu dari anak yang menyandang *cerebral palsy* memberikan pengalaman yang berbeda dengan ibu pada umumnya. Perbedaan tersebut terletak pada tiga hal. Pertama, ibu harus melalui proses yang panjang untuk menerima bahwa anaknya tidak se-sempurna anak-anak pada umumnya. Proses panjang tersebut merupakan sebuah dinamika psikologis yang kompleks dalam proses penerimaan diri, mulai dari fase *denial*, *anger*, *bargaining*, kemudian *acceptance*. Kedua, karena perbedaan yang sangat terlihat dari segi fisik, hambatan mobilitas, dan hambatan penyerta lainnya, ibu harus berhadapan dengan konstruksi sosial yang dibangun oleh masyarakat mengenai “ibu ideal” dan ibu dinilai bukan merupakan “ibu ideal”. Karena penilaian masyarakat tersebut, ibu merasa disalahkan dengan memiliki anak yang menyandang disabilitas. Adapun respon ibu atas penilaian orang tersebut dapat bermacam-macam bentuknya, yaitu diam, menghindar, memberi penjelasan, dan *sharing* dengan keluarga. Ketiga, keistimewaan para ibu tersebut juga terletak pada peran yang dijalankan, tantangan yang dihadapi, dan *blessing* atau nilai *plus* yang didapatkan oleh para ibu. Ibu yang memiliki anak *CP* dalam penelitian ini menjalankan peran sebagai pengasuh ekstra dan pendidik

istimewa. Adapun tantangan yang dihadapi oleh para ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* antara lain, *high economic burden*, beban fisik, mental yang kuat, permasalahan pada diri anak, dan pembagian waktu. Sedangkan *blissing* yang diperoleh adalah menambah banyak teman, wawasan yang lebih luas, inisiatif, kesehatan yang lebih baik, dan pengertian dari anggota keluarga.

B. Saran dan Rekomendasi

1. Saran

Berdasarkan hal di atas, penulis menyarankan kepada berbagai pihak sebagai berikut:

a. Keluarga dari Anak Cerebral Palsy

Memiliki anak yang menyandang *cerebral palsy* dalam beberapa kasus dapat menyebabkan beban fisik dan kecenderungan mengabaikan anggota keluarga yang lain, karena waktu yang dimiliki oleh para ibu terpersir mengurus anaknya yang menyandang *cerebral palsy*. Oleh karena itu, penulis menyarankan kepada keluarga, untuk dapat merumuskan kembali peran masing-masing agar dapat saling memberi pengertian, saling membantu peran masing-masing yang kemudian dapat menciptakan kehidupan keluarga yang lebih harmonis.

b. Dinas Pendidikan

Dari temuan penelitian, diketahui bahwa seringkali terjadi ketidakselarasan antara pemangku kebijakan tingkat makro (dinas

pendidikan) dan tingkat mikro (sekolah). Dinas pendidikan memerintahkan agar pendidikan inklusi segera diterapkan di beberapa sekolah, namun seringkali sekolah yang telah ditunjuk menjadi penyelenggara pendidikan inklusi belum siap menerima anak berkebutuhan khusus untuk menempuh pendidikan di sekolah tersebut. Oleh karena itu, baik dinas pendidikan maupun sekolah secara khusus perlu memberikan pembekalan dan *training* kepada seluruh tenaga pendidik (baik kepala sekolah, guru, pegawai administrasi, petugas perpustakaan, para penjaga sekolah, maupun para petugas laboratorium) mengenai bagaimana memperlakukan anak dengan *cerebral palsy* agar paradigma inklusif dapat benar-benar terwujud di sekolah tersebut.

c. Komunitas Wahana Keluarga *Cerebral Palsy*

Sebagian besar ibu sangat senang ketika menghadiri kegiatan yang diselenggarakan oleh komunitas, karena mereka akan bertemu dengan banyak orang tua yang sama-sama memiliki anak *cerebral palsy*, sehingga tumbuh kesadaran bahwa tidak hanya dirinya saja yang memiliki anak istimewa dan juga dapat menciptakan suasana persahabatan dan persaudaraan, dan ajang “charge” rasa syukur dan semangat. Penulis menyarankan kepada pengurus WKCP untuk mengadakan kegiatan khusus yang resmi berupa *sharing* dengan semua anggota WKCP. Meskipun WKCP telah memiliki wadah *sharing* di media sosial *facebook*, namun alangkah lebih baiknya *sharing session* dilakukan dengan bertatap muka secara langsung dengan para anggota WKCP.

2. Rekomendasi

Dengan keterbatasan penulis, penulis belum mampu mendapatkan data dari responden yang dinilai tidak “care” dengan anak yang menyandang *cerebral palsy*. Oleh karena itu, penulis merekomendasikan penelitian maupun peneliti selanjutnya mampu mendapatkan narasi dari para ibu tersebut untuk memperkaya literatur yang mengeksplorasi pengalaman ibu yang memiliki anak *cerebral palsy*.



DAFTAR PUSTAKA

Baharits, Adnan Hasan Shalih. *Mendidik Anak Laki-Laki*. Revisi. Jakarta: Gema Insani Press, 2007.

Bell, Susan E. "Intensive Performances of Mothering: A Sociological Perspective." *Qualitative Research*. Vol.4, No. 1. April 2004.

Bourdieu, Pierre, Richard K. Harker, Cheleen Mahar, and Chris Wilkes, eds. *An Introduction to the Work of Pierre Bourdieu: The Practice of Theory*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Macmillan, 1990.

Cheruvallil-Contractor, Sariya Mary. "Motherhood as Constructed by Us: Muslim Women's Negotiations from a Space That Is Their Own." *Religion and Gender*. Vol.6, No. 1. Juni 2016.

Chodorow, Nancy. *The Reproduction of Mothering: Psychoanalysis and the Sociology of Gender*. 1. Paperback print. Berkeley, Calif.: Univ. of California Press, 1979.

Creswell, John W. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Edisi 4. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2014.

Day, Steven M. "Birth Size and the Risk of Cerebral Palsy in Term Births." *Developmental Medicine & Child Neurology* 56. No. 1. Januari 2014.

Eva Beckung & Gudrun Hagberg. "Neuroimpairments, Activity Limitations, and Participation Restrictions in Children with Cerebral Palsy." *Department of Paediatrics, the Queen Silvia Children's Hospital, Göteborg University, Göteborg, Sweden*. Juni 2002.

Evy Marlinda. "Pengalaman Ibu Dalam Merawat Anak Dengan Kebutuhan Khusus: Autis Di Banjarbaru Kalimantan Selatan." Jakarta: Universitas Indonesia, 2011.

Fitriyani, Nunung Nurwanti, and Sahadi Humaedi. "Peran Ibu Yang Bekerja Dalam Pemenuhan Kebutuhan Dasar". Prosiding Penelitian & Pengabdian kepada Masyarakat. No 3. Tahun 2016.

Goodwin, Susan, and Kate Huppertz, eds. *The Good Mother: Contemporary Motherhoods in Australia*. Sydney: Sydney University Press, 2010.

Guerra, Camilla de Sena, Maria Djair Dias, Maria de Oliveira Ferreira Filha, Fábila Barbosa de Andrade, Altamira Pereira da Silva Reichert, and Verbena Santos Araújo. "From the Dream to Reality: Experience of Mothers of Children with Disabilities." *Texto & Contexto - Enfermagem*. Vol. 24, No. 2. Juni 2015.

Huang, Yu-Ping, Ursula M. Kellett, and Winsome St John. "Cerebral Palsy: Experiences of Mothers after Learning Their Child's Diagnosis: Learning Child's Diagnosis." *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 66, No. 6. Juni 2010.

Hyun-Kyung You, and Lori A. Mc Graw. "The Intersection of Motherhood and Disability: Being a 'Good' Korean Mother to an 'Imperfect' Child." *Journal of Comparative Family Studies*. Vol. 42, No. 4. Tahun 2011.

Kassamali, T. *Muslim Family Lessons: Raising Children*. Richmond, B.C.: Tayyiba Publishers & Distributors, 1998.

Laurentius Purbo Christianto. "Hubungan Antara Kepribadian Tangguh Dengan Kualitas Hidup Pada Ibu Yang Memiliki Anak Cerebral Palsy." Yogyakarta: Universitas Gajah Mada, 2015.

Lefevre, Margaret C. "Language Problems of the Child with Cerebral Palsy." *Monographs of the Society for Research in Child Development*. Vol. 25, No. 3. Tahun 1960.

Leonard, Jane Faulkner, Sherri L. Cadenhead, and Margaret E. Myers. *Keys to Parenting a Child with Cerebral Palsy*. Barron's parenting keys. Hauppauge, N.Y: Barron's Educational Series, 1997.

Meirsschaut, Mieke, Herbert Roeyers, and Petra Warreyn. "Parenting in Families with a Child with Autism Spectrum Disorder and a Typically Developing Child: Mothers' Experiences and Cognitions." *Research in Autism Spectrum Disorders*. Vol. 4, No. 4. Oktober 2010.

Mens-Verhulst, Janneke van, Karlein Schreurs, and Liesbeth Woertman, eds. *Daughtering and Mothering: Female Subjectivity Reanalysed*. London ; New York: Routledge, 1993.

Mushlihin Al-Hafizh, "Religiusitas : Perbedaan Agama Dan Religiusitas," 2013. <http://www.referensimakalah.com/2013/06/religiusitas-perbedaan-agama-dan.html>. Diakses 02 Juni 2018.

Nadire Berker, and Selim Yalçın. *The HELP Guide to Cerebral Palsy*. Turkey: No: 8 in Pediatric Orthopedics & Rehabilitation Series, 2005.

Nelson, Karin B. "Causative Factors in Cerebral Palsy." *Clinical Obstetrics and Gynecology*. Vol. 51, No. 4. Desember 2008.

Nurhayati, and Syahrizal. "Urgensi Dan Peran Ibu Sebagai Madrasah Al-Ula Dalam Pendidikan Anak." *Itqan* Vol. VI, No. 2. Desember 2015).

Nu'imatuzahroh, and Yuni Nurhamida. *Individu Berkebutuhan Khusus Dan Pendidikan Inklusif*. Malang: UMM Press, 2016.

Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski. "Families with Disabled Children in Different European Countries." *Families and Societies: Changing families and sustainable societies: Policy contexts and diversity over the life course and across generations*. Vol. 23. Tahun 2014.

Parkes, Jackie, Melanie White-Koning, Heather O Dickinson, Ute Thyen, Catherine Arnaud, Eva Beckung, Jerome Fauconnier, dkk. "Psychological Problems in Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional European Study." *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Vol. 49, No. 4. April 2008.

Peters, Kathleen, and Debra Jackson. "Mothers' Experiences of Parenting a Child with Attention Deficit Hyperactivity Disorder." *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 65, No. 1. Januari 2009.

Petersen, Tanja Gram, Zeyan Liew, Anne-Marie Nybo Andersen, Guro L Andersen, Per Kragh Andersen, Torben Martinussen, Jørn Olsen, et al. "Use of Paracetamol, Ibuprofen or Aspirin in Pregnancy and Risk of Cerebral Palsy in the Child." *International Journal of Epidemiology*. Vol. 47, No. 1. Februari 2018.

Richardson, John G., ed. *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. Westport, Conn: Greenwood Press, 1986.

Rogers, Chrissie. *Parenting and Inclusive Education Discovering Difference, Experiencing Difficulty*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007.

Ross, Elizabeth Kubler. *On Death and Dying : What The Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy, and Their Own Families*. London : Routledge, 2009.

Rotta, Newra Tellechea. "Cerebral Palsy, New Therapeutic Possibilities." *Jornal de Pediatria*. Vol 78, No. 7. Juli 2002.

Sen, Esine, and Sabire Yurtsever. "Difficulties Experienced by Families With Disabled Children." *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, Vol. 12, No. 4. Oktober 2007.

Silva, Elizabeth Bortolaia. *Good Enough Mothering? Feminist Perspectives on Lone Motherhood*, 2013.

Singogo, Carol, Margaret Mweshi, and Anthea Rhoda. "Challenges Experienced by Mothers Caring for Children with Cerebral Palsy in Zambia." *South African Journal of Physiotherapy*. Vol. 71, No. 1. April 2015.

Slaich, Veena. *Cerebral Palsy*. New Delhi: Jaypee, 2009.

Soetjiningsih. *Tumbuh Kembang Anak*. Jakarta: Penerbit Buku Kedokteran EGC, 1995.

Sugiyono. *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, R & D*. Bandung: Alfabeta, 2012.

Suharsimi Arikunto. *Prosedur Penelitian: Suatu Pendekatan Praktek*. Jakarta: Rineka Cipta, 1998.

Turner, Francis J., ed. *Social Work Treatment: Interlocking Theoretical Approaches*. 4th ed. New York: Free Press, 1996.

Werner, David. *Disabled Village Children: A Guide for Community Health Workers, Rehabilitation Workers, and Families*. Edisi 1. Palo Alto, CA: Hesperian Foundation, 1987.

Yati Afiyanti. "Persepsi Menjadi Ibu Yang Baik : Suatu Pengalaman Wanita Pedesaan Pertama Kali Menjadi Seorang Ibu." *Jurnal Keperawatan Indonesia*. No.3. September 2003.

"Becoming a Mother: Understanding Women's Choices Today." *British Pregnancy Advisory Service*. www.bpas.org. Diakses 05 Maret 2018.

"Mengenal Cerebral Palsy Di Hari CP Sedunia," <https://www.solider.or.id/2016/10/06/mengenal-cerebral-palsy-di-hari-cp-sedunia>. Diakses 24 November 2017.

PEDOMAN WAWANCARA

1. Bagaimana pengalaman ibu ketika hamil, apakah ada ketidakwajaran ketika masa kehamilan?
2. Bagaimana proses kelahiran anak, apakah dalam keadaan sungsang, prematur, atau dengan operasi?
3. Anak ke berapa dari berapa bersaudara?
4. Apakah ketika lahir anak memiliki perbedaan dengan anak-anak pada umumnya dalam memberikan respon?
5. Bagaimana perkembangan anak selanjutnya?
6. Sejak kapan anak diketahui mengalami *CP*?
7. Bagaimana perasaan ibu saat anak didiagnosa *CP*?
8. Bagaimana pandangan suami dan anak dengan kondisi anak *CP* tersebut?
9. Bagaimana pandangan keluarga besar dengan kondisi anak *CP* tersebut?
10. Bagaimana pandangan orang sekitar dengan kondisi anak *CP* tersebut?
11. Bagaimana keseharian anak ibu yang menyandang *CP*?
12. Bagaimana pembagian tugas dalam keluarga ibu?
13. Usaha apa saja yang telah dilakukan selama ini?
14. Apa saja yang mampu menguatkan ibu menghadapi kondisi seperti itu?
15. Bagaimana harapan ibu akan masa depan anak ibu yang menyandang *CP*?
16. Bagaimana keluarga memilihkan pendidikan untuk anak yang menyandang *CP*?
17. Apa saja tantangan yang dihadapi ibu dengan memiliki anak yang menyandang *CP*?
18. Bagaimana dukungan suami dan keluarga?
19. Bagaimana dukungan teman-teman ibu?
20. Apa saja hikmah/nilai plus yang didapatkan ibu dengan memiliki anak yang menyandang *CP*?

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Nama lengkap : Diah Astuti, S.Sos.I
Tempat dan tanggal lahir : Batanghari, 03 September 1993
Nama Ayah : Wasikun
Nama Ibu : Maesaroh
Nama Saudara : Miswanto
Agama : Islam
Kebangsaan : Indonesia
Status perkawinan : Belum menikah
Alamat asal : Jl. Simpang Sukaraja, Desa Purbamas RT
08, RW 03, Kec. Kikim Tengah, Kabupaten
Lahat, Provinsi Sumatera Selatan.
No.HP : 082116324616
Email : diahastuti27@gmail.com

Riwayat Pendidikan :

- a. SDN 08 Rawajaya, Bantarsari, Cilacap 2001-2002
- b. SDN 06 Kikim Tengah, Lahat, 2002-2006
- c. SMP N 01 Kikim Tengah, 2006-2009
- d. SMAN 4 Lahat, 2009-2012
- e. S1 UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta, 2012-2016
- f. S2 UIN Sunan Kalijaga Yogyakarta, 2016-2018