

**STUDI FENOMENOLOGIS MAKNA PENGALAMAN IBU TUNGGAL
YANG MEMILIKI ANAK *CEREBRAL PALSY***

Antonius Bagas Prakoso

Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro

antonius.prakoso@gmail.com

ABSTRAK

Penelitian ini bertujuan mengungkapkan makna pengalaman ibu tunggal yang memiliki anak *cerebral palsy*. Subjek dalam penelitian ini berjumlah empat orang yang dipilih menggunakan teknik *purposive sampling* dengan kriteria ibu tunggal yang memiliki anak dengan dengan diagnosis *cerebral palsy*. Metode wawancara dilakukan menggunakan metode semi-terstruktur yang kemudian hasil wawancara dianalisis menggunakan metode *interpretative phenomenological analysis* (IPA). Berdasarkan hasil analisis, ditemukan tiga tema induk meliputi dampak diagnosis, respons lingkungan dan dampak kehadiran anak *cerebral palsy*. Keempat subjek mengungkapkan kekhawatiran akan diagnosis serta tantangan perawatan anak *cerebral palsy*. Keempat subjek dalam penelitian ini juga mengalami dinamika dalam menjalankan peran ganda sebagai tantangan peran sebagai ibu tunggal yang memiliki anak *cerebral palsy*. Temuan dari penelitian ini menunjukkan adanya respons lingkungan dalam bentuk positif berupa dukungan sosial maupun bentuk negatif berupa stigma negatif. Keempat subjek dalam menjalankan peran ganda sebagai ibu tunggal yang memiliki anak *cerebral palsy* dipengaruhi berbagai macam aspek meliputi anak sebagai motivasi utama, emosi negatif, menerima takdir Tuhan maupun nilai kebersyukuran.

Kata Kunci: ibu tunggal, *cerebral palsy*, *interpretative phenomenological analysis*

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Tidak semua dilahirkan secara sempurna baik fisik, psikis, maupun mental . Anak yang memiliki keadaan dengan disabilitas adalah anak yang memiliki atau mengalami kondisi yang berbeda baik fisik, mental, maupun intelektual dalam perkembangan serta perawatan berbeda dengan anak-anak lain seusianya. Berdasarkan data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) Kementerian Kesehatan tahun 2018 terdapat 265 ribu anak dengan disabilitas usia 5-7 tahun di Indonesia. Salah satu jenis disabilitas adalah *cerebral palsy*. Data dari Badan Litbangkes Kementerian Kesehatan melaporkan bahwa prevalensi *cerebral palsy* pada usia 24 hingga 59 bulan sebesar 0.09% di tahun 2010. Berdasarkan prevalensi kelahiran, 1-5 anak di setiap 1.000 jumlah kelahiran didiagnosis *cerebral palsy* (Selekta, 2018).

Cerebral palsy adalah gangguan yang paling umum pada masalah perkembangan yang diasosiasikan dengan gangguan atau disfungsi pada sistem motorik (Aisen dkk., 2011). Kelainan ini terjadi disebabkan oleh kecelakaan pada otak sebelum, saat, dan sesudah kelahiran terjadi gangguan pada wilayah *cortical* dan *thalamic* yang dapat berpengaruh pada proses sensoris. Gangguan pemrosesan sensoris pada anak *cerebral palsy* tampak pada bagian *neuromuscular* yang dapat memengaruhi sensoris serta perkembangan serta tingkat aktivitas anak (Pavão & Rocha, 2017). Kondisi *cerebral palsy* dapat berpengaruh pada fungsi kognitif,

komunikasi, sensasi, persepsi maupun perilaku (Berker & Yalcin, 2010). Berdasarkan informasi yang diperoleh dari *Komite World Cerebral Palsy Day* di Australia bahwa 33% anak *cerebral palsy* tidak dapat berjalan, 25% anak *cerebral palsy* mengalami gangguan kontrol BAB/BAK, 75% anak *cerebral palsy* mengalami kesakitan, 25% anak *cerebral palsy* mengalami gangguan perilaku, 50% anak *cerebral palsy* memiliki kerusakan/ gangguan intelektual, 10% anak *cerebral palsy* mengalami gangguan berat pada penglihatan, 25% anak *cerebral palsy* tidak dapat berbicara, 20% anak *cerebral palsy* mengalami gangguan mengontrol air liur, dan 25% anak *cerebral palsy* mengalami epilepsi (Berker & Yalcin, 2010). Sementara itu Rudebeck (2020) menyatakan bahwa anak dengan *cerebral palsy* mempunyai tantangan khusus dalam berperilaku, komunikasi sosial, serta pemusatan perhatian. Dalam kesehariannya anak *cerebral palsy* menunjukkan gejala salah satunya pada gangguan tidur, yang ditunjukkan dengan adanya gangguan insomnia, abrasi gigi, apnea tidur, mimpi buruk maupun sleep talk (Devina & Penny, 2016; Elsayed dkk., 2013).

Anak dengan *cerebral palsy* sangat bergantung pada *support system* di sekitarnya mulai dari perawatan, aktivitas sehari-hari, akses pendidikan serta hubungan sosial (Rudebeck, 2020). Penelitian yang dilakukan oleh Carona dkk. (2014) di Portugal pada 96 anak dengan diagnosis *cerebral palsy* menunjukkan bahwa dukungan sosial yang diberikan kepada anak dengan *cerebral palsy* yang memiliki permasalahan *hyperactivity inattention* dapat meningkatkan adaptasi anak pada lingkungan maupun permasalahan yang dihadapi serta memiliki hubungan

positif pada kualitas hidup pada anak *cerebral palsy*. Dukungan sosial menjadi aspek penting bagi anak *cerebral palsy* yang mengalami *developmental psychopathology*.

Dukungan sosial menjadi salah satu faktor yang mampu memengaruhi ketangguhan individu yang membuatnya berkembang menjadi pribadi yang tangguh dalam menghadapi situasi sulit. Pentingnya dukungan sosial ditunjukkan oleh penelitian yang dilakukan Friedman (2010) yang menunjukkan bahwa dukungan sosial dapat memengaruhi kesehatan mental individu, penyesuaian pada masalah serta pemberian afirmasi positif pada individu. Studi yang dilakukan Sakinah (2018), pada ibu di Samarinda Utara menemukan bahwa ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* merasakan dukungan sosial positif yang ditunjukkan oleh adanya perasaan dihargai, diperhatikan, dan dicintai serta pemberian kenyamanan fisik oleh orang lain berdampak pada persepsi ibu bahwa kebutuhannya dapat terpenuhi.

Kehadiran anak dengan *cerebral palsy* menimbulkan berbagai tantangan yang dihadapi keluarga. Hasil studi yang dilakukan Mweshi dkk. (2014) pada 16 ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* di Zambia menunjukkan bahwa tantangan yang sering dialami adalah tantangan fisik (membawa anak), isolasi sosial, akses dalam transportasi, serta masalah pada pernikahan. Kehadiran anak dengan *cerebral palsy* juga memengaruhi ibu, terutama berkaitan dengan kesejahteraan, baik fisik maupun psikologis, pola asuh maupun relasi sosial (Meutiasari dkk., 2020). Beberapa tantangan yang dialami oleh ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* dalam pengasuhan dan perawatan meliputi berbagai tantangan seperti tantangan dalam belajar, tantangan orangtua dalam menggerakkan anggota tubuh baik motorik kasar,

maupun motorik halus, serta tantangan dalam komunikasi (Devina & Penny, 2016). Kesadaran orangtua dalam memperhatikan anak *cerebral palsy* yang mengalami kesulitan dalam melakukan segala aktivitas bina diri, terutama dalam aktivitas fisik untuk menumbuhkan kemandirian pada anak dengan *cerebral palsy*.

Penelitian Klingels, dkk., (2010) menemukan bahwa anak *cerebral palsy* mengalami kesulitan dalam menelan serta mengunyah makanan yang dikarenakan gangguan pada bagian motorik dan sensoris otak. Peran orangtua menjadi sangat penting untuk memperhatikan kondisi anak *cerebral palsy* berkaitan dengan nutrisi, pencegahan cedera anak, latihan, pentingnya imunisasi serta pentingnya keamanan pada bayi (Kusumah, 2017). Permasalahan yang sering ditemukan oleh orangtua yang mempunyai anak dengan disabilitas menyangkut hal perawatan anak meliputi biaya, waktu, aksesibilitas perawatan, fasilitas yang kurang memadai (Alaee dkk., 2015) regulasi emosi (Ikasari & Febrian, 2018) maupun penerimaan diri (Wulandari & Suryanto, 2020) yang buruk dapat memengaruhi keharmonisan keluarga dan dapat mengakibatkan perceraian.

Karakteristik serta level motorik anak *cerebral palsy* yang berbeda-beda mulai dari tingkat rendah, sedang, maupun berat dapat menjadi tantangan bagi orangtua. Berkaitan dengan hal perawatan pada anak, orangtua juga harus memperhatikan terapi pada anak, antara lain fisioterapi serta terapi wicara (Rodiyah, 2012). Orangtua yang memandang tantangan yang dihadapinya secara positif dapat menumbuhkan resiliensi (Meutiasari dkk., 2020). Orangtua adalah lingkungan yang paling dekat dan bertanggung jawab dalam hal perawatan anak dengan *cerebral palsy*.

Hal ini dikarenakan *cerebral palsy* mempengaruhi dalam menjalankan aktivitas sehari-hari. Studi yang dilakukan Sawyer, dkk., (2011) pada 58 ibu dengan anak *cerebral palsy* di Australia menyatakan bahwa, ibu menghabiskan waktu enam jam setiap hari kerja dan pada akhir pekan selama yang delapan jam serta waktu yang lebih banyak untuk merawat anak.

Studi yang dilakukan pada ibu yang memiliki anak *cerebral palsy* menunjukkan bahwa ibu mempunyai waktu yang lebih untuk mengurus pekerjaan rumah dan bekerja (umumnya bekerja lebih singkat) serta waktu yang lebih singkat untuk beristirahat dibandingkan ibu yang memiliki anak perkembangan tipikal (Rassafiani dkk., 2012). Apabila dibandingkan dengan ayah, tantangan kehadiran anak dengan disabilitas lebih dirasakan oleh ibu sehingga ibu cenderung mengalami permasalahan berkaitan dengan kesehatan mental (Agustini, 2016). Demikian pula, ibu tunggal yang memiliki anak dengan disabilitas cenderung lebih rentan terhadap depresi, kekhawatiran masa depan anak serta risiko kurangnya waktu dengan anak dibandingkan ibu yang masih memiliki pasangan (Hasanah & Retnowati, 2017).

Data mengenai ibu tunggal di Indonesia menunjukkan jumlah yang lebih tinggi dibandingkan ayah tunggal. Berdasarkan data yang diperoleh dari Badan Pusat Statistik (BPS) tahun 2018, di sepanjang rentang tahun 2011 hingga 2018 diperoleh data peningkatan jumlah perempuan sebagai kepala keluarga sebesar 15,46%. Umumnya, keluarga yang dikepalai oleh perempuan rentan mengalami masalah ekonomi, yang ditunjukkan dengan penghasilan atau gaji yang rendah serta kehabisan dana yang berdampak pada kondisi ekonomi yang dialami dalam keluarga (Gayatina

dkk, 2018). Penelitian yang dilakukan oleh Sirait dan Manauli (2015) menunjukkan bahwa permasalahan yang sering dialami ibu tunggal meliputi ketiadaan dukungan dari mantan pasangan, gangguan pada hubungan anak dan orangtua, kegagalan akan harapan keluarga dan tekanan sosial dari keluarga dan sosial hingga menimbulkan depresi. Selain itu, ibu tunggal mengalami perubahan kehidupan berkaitan dengan peran ganda yang harus dilakukan dalam keluarga (Nisa & Lestari, 2016). Perjuangan ibu tunggal, menurut Layliyah (2013) ditunjukkan dalam bentuk bekerja, menjalankan usaha sampingan, membesarkan anak serta berusaha dan berdoa sebagai respons terhadap berbagai kendala yang dihadapi berhubungan dengan pribadi anak, status pernikahan orangtua tunggal, serta masalah ekonomi.

Peran ganda ibu tunggal dapat menjadi tekanan dalam menjalani perannya, umumnya dalam berumah tangga terdapat pasangan dalam berbagi hal bersama lalu berubah menjadi bertanggung jawab atas semua hal, mengambil keputusan, dan memikul semua beban masalah bersama (Faradina & Fajrianti, 2012). Jika Ibu tunggal tidak bisa berperan sekaligus menjadi ayah dalam keluarga, maka kehidupan yang dijalani dapat menjadi tidak menentu, tidak konsisten dalam mengasuh dan mengontrol anak, serta terganggunya relasi sosial (Shanti, 2014). Ibu tunggal yang memiliki anak dengan disabilitas mempunyai fokus pada diri sendiri terkait penyesuaian diri dan pengasuhan anak terkait dengan perawatan serta pendidikan (Ramadhani & Rahmandani, 2019). Asyifa dan Yusuf (2017) menjelaskan bahwa ibu yang memiliki anak dengan *cerebral palsy* yang memiliki dukungan sosial tinggi cenderung memiliki resiliensi yang tinggi. Maka dari itu peran dukungan sosial

menguatkan kesabaran serta perhatian ibu. Ibu tunggal memiliki kesadaran mengenai kondisi keterbatasan anak, maka tantangan yang dihadapi adalah memposisikan diri untuk lebih arif dan bijaksana dalam menghadapi dan beradaptasi dengan keadaan yang dimiliki anak (Suryana, 2018). Ibu tunggal dapat mengalami berbagai permasalahan meliputi permasalahan ekonomi, psikologis, maupun sosial (Nisa & Lestari, 2016), krisis identitas, kehilangan rasa percaya diri, kesepian, merasa tidak berdaya (Jonathan & Herdiana, 2020).

Munculnya berbagai permasalahan berkaitan dengan pengalaman membesarkan anak dengan *cerebral palsy* dapat memengaruhi makna kehidupan serta penghayatan hidup. Penelitian mengenai ibu tunggal umumnya lebih menekankan pada aspek pengasuhan seperti tantangan perawatan dan pola komunikasi serta aspek berpengaruh lain seperti penerimaan diri dan dukungan sosial dibandingkan pada pemahaman tentang status yang dimiliki oleh ibu tunggal (Halimah, 2012; Zurani, 2013). Lebih lanjut, penelitian pada ibu dengan *cerebral palsy* lebih menekankan pada aspek regulasi emosi, aspek tantangan pengasuhan, aspek stress pengasuhan, aspek penerimaan diri, terapi, dan lain sebagainya. Penelitian mengenai makna pengalaman ibu tunggal yang memiliki anak *cerebral palsy* masih minim dijumpai sehingga perlu dilakukan kajian secara mendalam. Berdasarkan penjabaran di atas, peneliti tertarik untuk meneliti bagaimana makna pengalaman ibu tunggal yang memiliki anak *cerebral palsy*.

B. Rumusan Masalah

Bagaimana makna pengalaman ibu tunggal yang memiliki anak dengan *cerebral palsy*?

C. Tujuan Penelitian

Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui makna pengalaman ibu tunggal yang memiliki anak *cerebral palsy*.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Keilmuan

Penelitian ini diharapkan dapat menambah pandangan ilmiah dalam bidang psikologi, khususnya psikologi anak berkebutuhan khusus dan psikologi pengasuhan positif berhubungan dengan pengasuhan anak dengan disabilitas.

2. Manfaat Praktis

- Bagi Subjek Penelitian

Dari penelitian ini diharapkan subjek lebih mengenal dan memahami makna pengalaman seorang ibu tunggal yang memiliki anak *cerebral palsy*.

- Bagi Keluarga

Dari penelitian ini diharapkan mampu memberikan informasi bagi keluarga agar dapat menerima kondisi dari anak dengan disabilitas dan peran sebagai orangtua tunggal.

- Bagi Peneliti Lain

Hasil dari penelitian ini diharapkan referensi untuk peneliti yang tertarik dengan penelitian mengenai orangtua tunggal yang memiliki anak dengan *cerebral palsy*.