

**DUKUNGAN SOSIAL PADA PENDAMPING ANAK DISABILITAS
CEREBRAL PALSY DI KOMUNITAS PINILIH SEDAYU**

Nida Lailatu Syabani
nida8lltsy@gmail.com

M. Wahyu Kuncoro
wahyu@mercubuana-yogya.ac.id

Universitas Mercu Buana Yogyakarta

ABSTRACT

Cerebral Palsy is a motor disorder in the form of stiffness in the brain which affects motor function in the body. In general, providing assistance to children with Cerebral Palsy disabilities requires social support, which can be obtained from family, society or other parties. Such as providing social support which is provided directly to companions of children with Cerebral Palsy disabilities in the Pinilih Sedayu community which was chosen as a supporting tool in providing information regarding support for companions of children with disabilities, especially Cerebral Palsy. The aim of this research is to determine the description of the support received by companions of children with Cerebral Palsy disabilities in the Pinilih Sedayu community. This research uses a qualitative method with a case study approach. Data was collected using interviews. The results of the research show that the social support received by the companions is obtained from many parties such as individual, institutional and group support providers. Apart from that, the researcher also explains the background of having a child with a Cerebral Palsy disability, the need for providing assistance, problems in providing assistance, independent efforts that have been carried out to provide assistance. The view of the community and family is one of the factors in the problem of social support, the negative view of the community towards children with Cerebral Palsy disabilities and the absence of support from the family in meeting the needs for assistance. Apart from that, there is still difficulty in providing complete therapeutic services in the Sedayu area, as well as programs from the Pinilih Sedayu community which are not yet routine in assisting children with Cerebral Palsy disabilities. There needs to be collaboration between various parties to provide social support for accompanying children with Cerebral Palsy disabilities in the Pinilih Sedayu community.

Keywords: *Social support, Cerebral Palsy, Pinilih Sedayu Community*

ABSTRAK

Cerebral Palsy merupakan kelainan motorik yang berupa kekakuan pada otak yang mempengaruhi fungsi motorik pada tubuh. Secara umum, melakukan pendampingan pada anak disabilitas Cerebral Palsy membutuhkan adanya dukungan sosial yang didapatkan bisa dari keluarga, masyarakat atau pihak lain. Seperti dengan adanya pemberian dukungan sosial yang diberikan secara langsung kepada para pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy yang ada di komunitas Pinilih Sedayu yang dipilih sebagai alat pendukung dalam memberikan informasi mengenai dukungan – dukungan terhadap para pendamping anak disabilitas khususnya Cerebral Palsy. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran dukungan yang diterima pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy di komunitas Pinilih Sedayu. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan studi kasus. Data dikumpulkan menggunakan wawancara. Hasil penelitian menunjukkan bahwa dukungan sosial yang diterima para pendamping didapatkan dari banyak pihak seperti pemberi dukungan individual, institusional, dan kelompok, selain itu peneliti juga menjelaskan dari latar belakang memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy, kebutuhan dalam melakukan pendampingann,

permasalahan dalam melakukan pendampingan, upaya mandiri yang telah dilakukan untuk melakukan pendampingan. Pandangan masyarakat dan keluarga menjadi salah satu faktor permasalahan dalam dukungan sosial, pandangan negatif dari masyarakat untuk anak disabilitas Cerebral Palsy dan tidak adanya dukungan dari keluarga dalam pemenuhan kebutuhan dalam pendampingan. Selain itu masih sulitnya layanan terapis yang lengkap di daerah sedayu, serta program dari komunitas Pinilih Sedayu yang belum rutin untuk melakukan pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy. Perlu adanya kolaborasi antar berbagai pihak untuk melakukan dukungan sosial pada pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy di komunitas Pinilih Sedayu.

Kata Kunci: Dukungan sosial, Cerebral Palsy, Komunitas Pinilih Sedayu

PENDAHULUAN

Kondisi kelahiran seorang anak berbeda – beda, tidak semuanya dilahirkan dalam kondisi yang sempurna, seperti halnya kelahiran anak dengan beberapa keterbatasan fungsi dalam dirinya seperti keterbatasan fisik, keterbatasan mental, keterbatasan intelektual, atau keterbatasan sensorik (Desiningrum, 2017) . Seorang yang memiliki keterbatasan tersebut dinamakan dengan penyandang disabilitas. Data dari WHO untuk saat ini sekitar 1,3 miliar masyarakat atau 16% dari total populasi global mengalami disabilitas yang cukup signifikan. Disebutkan bahwa penyandang disabilitas merupakan ketidakmampuan seseorang dalam melaksanakan aktivitas sebagaimana layaknya orang normal, mereka memiliki keterbatasan jangka panjang seperti keterbatasan pada fisik, mental, intelektual, atau sensorik (World Health Organization, 2022).

Menurut data Kementerian Koordinator Pembangunan Manusia dan kebudayaan Republik Indonesia mengenai jumlah penyandang disabilitas di Indonesia saat ini yaitu 22,97 juta jiwa yang artinya ada 8,5% dari total penduduk Indonesia (diakses melalui KEMENKOPMK tanggal 15 Juni 2023). Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas, dalam Pasal 1, mendefinisikan penyandang disabilitas merupakan setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu yang lama sehingga dalam interaksinya dengan lingkungan dapat mengalami keterbatasan atau hambatan serta kesulitan untuk ikut serta atau berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.

Menurut Senra (2012) penyandang disabilitas fisik memiliki permasalahan pada kesehatan fisik serta mentalnya yang berpengaruh pada kesehatan. Hal ini dikarenakan adanya ketidakberfungsian organ yang membuat berbagai hambatan dalam menjalankan aktivitas seperti pekerjaan, bersosialisasi, gangguan dalam belajar dan sebagainya. Penyandang disabilitas fisik merupakan seseorang yang memiliki keterbatasan gerakan tubuhnya atau motorik dalam anggota tubuhnya, hal ini dikarenakan beberapa faktor seperti faktor genetik, pernah mengalamai kecelakaan atau pernah di amputasi, serta adanya gangguan neuro seperti Cerebral Palsy (Nuryati, 2022).

Menurut asal katanya Cerebral Palsy berasal dari kata cerebral yaitu otak dan Palsy merupakan kekakuan, maka Cerebral Palsy diartikan sebagai kekakuan pada otak yang terjadi karena fungsi otak dan sistem saraf mengalami gangguan atau kerusakan hal tersebut membuat adanya kelainan dalam gerak maupun sikap bahkan bentuk tubuh, hingga keterbatasan dalam koordinasi pada sistem otot karena kekakuan gerak tersebut (Soeharso : 2007) . Faidlullah, Putra dan Zaidah (2020) menjelaskan bahwa Cerebral Palsy merupakan keadaan pada anak yang mengalami keterbatasan atau gangguan pada postur serta memiliki gangguan motorik yang bersifat tidak progresif hal ini mempengaruhi perkembangan motorik pada sang anak sehingga terbatasnya aktivitas kesehariannya .

Menurut Mathewson (2015) seseorang yang mengalami Cerebral Palsy memiliki permasalahan dikarenakan fungsi otaknya yang mengalami kekakuan sehingga dalam

melakukan gerakan akan mengalami kegagalan seperti ketika melakukan gerakan motorik halus maupun motorik kasar. Gerakan yang mengalami kegagalan ini dikarenakan kekakuan yang terjadi di otot, sehingga menimbulkan gerakan yang tidak terkontrol dikarenakan otot yang melemah, permasalahan lain terjadi pada keterbatasan mereka untuk melakukan aktivitas seperti berbicara, bermain, bahkan untuk aktivitas dasar seperti makan, mandi, dan mengenakan baju (Casteli, 2016).

Penelitian yang dilakukan oleh Wuyaningsih & Larasati tahun 2018 menemukan bahwa penyandang disabilitas Cerebral Palsy dalam pemenuhan aktivitas sehari – harinya memiliki ketergantungan yang tinggi dikarenakan disabilitas Cerebral Palsy hanya bisa bersandar di kursi atau berbaring di tempat tidur dan sebanyak 73,6% anak disabilitas Cerebral Palsy memerlukan kontrol ke rumah sakit secara teratur selama lebih dari 5 tahun. Dikarenakan seorang Cerebral Palsy memiliki permasalahan dalam menggerakkan anggota tubuhnya maka mereka akan menggantungkan kegiatan aktivitas dirinya kepada orang terdekat seperti keluarganya yaitu orang tua atau significant others (Shidik, 2022).

Keluarga memiliki fungsi untuk merawat, memberikan dukungan dari segi emosi maupun materi, dan memberikan sosialisasi pada anak, karena keluarga merupakan kelompok sosial yang terdekat sehingga berkewajiban dalam menanggungjawab untuk membantu hingga menyediakan keperluan pada anggota keluarganya (Rudd, 2020) . Keluarga, pengasuh, serta penyedia layanan kesehatan memiliki peran untuk anak disabilitas, anak – anak disabilitas memiliki tingkat ketergantungan yang tinggi kepada mereka (Mardiawati, 2019). Dalam perkembangannya seorang anak akan belajar bersosialisasi hingga mencapai sebuah keberhasilan, hal ini menjadi penting untuk adanya pemberian dukungan dalam keluarga sebagai unit sosial (Ali, 2020) .

Menurut Nevid (2018) keluarga yang memiliki anak Cerebral Palsy dalam perawatan dan membesarkannya mengerahkan tenaga yang cukup besar, hal ini dikarenakan dibutuhkannya bantuan pada setiap aktivitas sehari – hari karena keterbatasan pada anak. Karena hal inilah keluarga merasa frustrasi dan merasakan gangguan fisik seperti kelelahan, ketegangan otot, sakit kepala, serta perubahan nafsu makan. Menurut Anwar dkk (2016) tekanan lain yang dirasakan keluarga yang memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy yaitu banyaknya pengeluaran untuk kebutuhan seperti fisioterapi dan medical check up hal ini dikarenakan tidak seimbang antara pemasukan dan pengeluaran yang dimiliki oleh keluarga yang memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy, banyaknya keluarga dari pra-sejahtera menjadi salah satu penyebabnya. Bahkan keluarga tersebut masih kesulitan dalam pemenuhan kebutuhan seperti kebutuhan sandang dan pangan, serta kebutuhan medis dan pendidikan.

Hasil penelitian Yumni & Ramadhani tahun 2023 menunjukkan bahwa adanya perbedaan dukungan sosial yang dirasakan pada keluarga dengan latar belakang pendidikan terakhir Ibu antara S1 dan SMA, hasil yang didapatkan yaitu Ibu yang memiliki anak disabilitas dengan pendidikan terakhir S1 mendapatkan dukungan sosial yang baik sedangkan Ibu yang memiliki anak disabilitas dengan pendidikan SMA mendapatkan dukungan sosial cukup . Dalam penelitian yang dilakukan Fitriani, dkk tahun 2023 ditemukan informasi bahwa Ibu dari anak disabilitas Cerebral Palsy sempat merasa marah dengan keadaan yang dialami salah satunya adanya perkataan negative dari lingkungan sekitar yang membuat rasa sakit hati dan marah ketika anaknya di berikan komentar negatif, akan tetapi hal tersebut dihiraukan dan lebih berfokus kepada pengobatan untuk anaknya .

Menurut Sulistyio dkk (2022) keluarga yang memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy merasa kurang percaya diri sehingga menutup diri dari lingkungan karena merasa malu serta menganggap bahwa memiliki anak disabilitas adalah aib keluarga. Keluarga yang

memiliki anak disabilitas sering dikucilkan, menjadi bahan ejekan dan omongan yang di terima dari lingkungan keluarga maupun masyarakat sekitar. Hal ini dikarenakan lingkungan sosial seperti lingkungan keluarga serta di masyarakat bisa menjadi pemberi dukungan atau tidak mendukung ketika keluarga memiliki suatu kekurangan yang ada pada anggota keluarga atau berbeda dengan anak lainnya, akan tetapi keluarga yang memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy merasa tidak adanya dukungan sosial yang di terima dari lingkungannya (Deckard, 2004) .

Menurut Johnson dan Johnson (2011) dukungan sosial merupakan bentuk pemberian bantuan dari untuk individu sebagai bentuk peningkatan kesehatan mental, kepercayaan diri, semangat atau dorongan, nasehat dan penerimaan diri. Menurut Sarafino (2007) dukungan sosial adalah suatu bentuk penerimaan kepedulian, rasa aman serta penghargaan yang didapatkan dari individu maupun kelompok. Dukungan sosial ini didapatkan dari berbagai sumber, sebagaimana keluarga, teman sebaya, pasangan, dan organisasi masyarakat. .

Dukungan sosial keluarga merupakan bentuk adanya sistem sosial dimana dari dukungan sosial dapat adanya cinta, kasih sayang, serta memberikan bantuan secara nyata dan menempatkan individu dalam kelompok sosial atau keluarga (Collie, Maartin, Bottrell, Armstrong, Ungar, dan Liebenberg, 2016). Dukungan sosial keluarga merupakan bentuk dukungan yang diberikan kepada anggota keluarga dengan selalu siap memberikan pertolongan dan bantuan kepada anggota keluarganya (Erdina, 2015) . Dukungan sosial keluarga adalah keadaan dimana seseorang menerima seseorang mendapatkan kenyamanan, dihormati, di perhatikan, dan diterima oleh individu atau kelompok lainnya (Sarafino & Smith, 2011).

Menurut Reinhold, Gegenfurtner, & lewalter (2018) dalam suatu organisasi dukungan sosial merupakan sebuah bentuk berupa pelatihan untuk melihat pada keyakinan para peserta terkait banyaknya peserta yang berkontribusi dalam organisasi mereka. Dhamayantie (2018) dengan adanya dukungan sosial dalam suatu organisasi diharapkan tumbuhnya interaksi yang positif yang terjalin antar individu dan lingkungannya. House (2012) dukungan sosial yang diberikan bertujuan dapat menyelesaikan suatu permasalahan yang ada pada sebuah komunitas, ataupun mitra konfidensial. Menurut Sarafino (2013) ada beberapa aspek dukungan sosial yaitu dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental, dukungan informational dan dukungan kelompok.

Dukungan sosial merupakan salah satu bentuk dukungan yang diberikan kepada keluarga yang memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy. Rabu, 6 September 2023 di Sekretariat Pinilih telah dilakukan wawancara kepada ketua komunitas penyandang disabilitas Pinilih Sedayu yaitu Ibu Tri Suhartini, beliau menjelaskan bahwa disabilitas yang paling berat dari beragam jenis disabilitas yang ada di komunitas Pinilih Sedayu yaitu disabilitas Cerebral Palsy, karena disabilitas ini merupakan jenis disabilitas yang paling berat dan tidak bisa melakukan aktivitas seperti orang normal serta menggantungkan seluruh hidupnya kepada orang lain terutama keluarganya, sehingga sangat diperlukan dukungan sosial untuk keluarga dalam mendukung hidup seorang disabilitas Cerebral Palsy .

Komunitas Pinilih Sedayu merupakan komunitas yang didirikan dari latar belakang adanya stigma masyarakat yang memandang bahwa disabilitas merupakan orang yang tidak berdaya dan tidak mampu sehingga perlu dikasihani dan difabel di masyarakat sering dianggap tidak berguna dan merepoktkan orang sekitar. Komunitas Pinilih Sedayu memiliki cita – cita untuk menjadi forum atau perkumpulan disabilitas dan keluarganya yang akan berjuang untuk mewujudkan kebebasan dasar difabel secara penuh dan setara menuju kehidupan mandiri dan sejahtera. Melalui kegiatan atau program yang disediakan seperti

penguatan personal dan kelembagaan, pendataan rinci dan terpilah, pemberdayaan ekonomi, peningkatan kesehatan, serta advokasi atau pemberian mobilitas serta jaminan sosial.

Salah satu kegiatan yang mendukung Cerebral Palsy dalam komunitas ini yaitu pada program peningkatan kesehatan, dengan adanya Rumah Kebugaran Difabel anak Cerebral Palsy bisa menjalani terapi melalui kegiatan yang telah disediakan oleh komunitas Pinilih Sedayu. Ada 20 anak Cerebral Palsy yang tercatat dan tergabung di komunitas Pinilih Sedayu ini dan yang mengikuti kegiatan di Rumah Kebugaran Difabel. Selain itu adanya kegiatan yang diselenggarakan komunitas Pinilih mendukung anggota atau keluarga saling bertemu dan mendukung antara anggotanya serta berbagi pengalaman yang dimiliki.

Wawancara ke dua dilakukan pada tanggal 15 Oktober 2023 di Rumah Kebugaran Difabel kepada ketua komunitas penyandang disabilitas Pinilih Sedayu yaitu Ibu Tri Suhartini, dalam wawancara ini beliau menjelaskan untuk kegiatan terapi di Rumah Kebugaran Difabel dilakukan dalam waktu yang tidak menentu, dari komunitas Pinilih Sedayu sendiri mengusahakan untuk mengadakan kegiatan terapi setiap bulannya. Kurangnya biaya untuk membayar terapi dikarenakan keuangan dari komunitas Pinilih Sedayu yang cukup terbatas. Disisi lain keluarga yang memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy pada komunitas Pinilih Sedayu ketika dalam pelaksanaan terapi hampir sebagian besar tidak membayar biaya pelaksanaan.

Ibu Tri Suhartini juga menjelaskan sulitnya mobilisasi untuk pengantar jemputan anak disabilitas Cerebral Palsy, karena hampir semua anak disabilitas Cerebral Palsy menggunakan kursi roda untuk beraktivitas sehingga jika mobilisasi menggunakan kendaraan beroda 2 cukup kesulitan, sehingga membutuhkan kendaraan beroda 4 seperti mobil untuk melakukan pengantar jemputan. Dan hal ini menjadi masalah tambahan, karena belum adanya mobil khusus yang bisa mengantar jemput disetiap kegiatan komunitas Pinilih Sedayu sehingga cukup membuat kendala dalam pelaksanaan program terapi pada Rumah Kebugaran Difabel ini. Dari sisi keluargapun mereka belum melakukan mobilisasi mandiri seperti menggunakan jasa pengantar jemputan online.

Wawancara ke tiga dilakukan pada tanggal 18 November 2023 dengan salah satu pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy yang ada di komunitas Pinilih Sedayu dengan inisial I, dalam wawancara tersebut beliau menjelaskan bahwa banyaknya tantangan yang dihadapi dalam melakukan pendampingan untuk anak disabilitas Cerebral Palsy. Beliau menjelaskan adanya kesulitan dalam ekonomi yang mengakibatkan terkendalanya dalam proses pemberian terapi serta pemenuhan kebutuhan seperti kursi roda. Dalam komunitas Pinilih Sedayu ini beliau menyampaikan bahwa jadwal terapi yang masih jarang, beliau menjelaskan adanya kesulitan terkait akses yang lumayan jauh untuk terapi sehingga membutuhkan mobilisasi untuk membawa anak ke tempat lokasi terapi.

Dari latar belakang yang sudah di jelaskan, peneliti ingin membahas mengenai bentuk dukungan sosial pada pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy di komunitas Pinilih Sedayu. Maka peneliti tertarik untuk meneliti sejauh mana program yang sudah berjalan dan seberapa dukungan yang telah diberikan komunitas Pinilih Sedayu terhadap anggotanya, peneliti menggunakan dukungan sosial yang terdiri dari dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan penghargaan, dukungan informatif, dan dukungan kelompok dengan judul “Dukungan Sosial pada Pendamping Anak Disabilitas Cerebral Palsy di Komunitas Pinilih Sedayu”. Berdasarkan judul penelitian ini diharapkan dapat membantu mengembangkan keorganisasian, pendampingan, bentuk dukungan untuk pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy serta dapat memberikan masukan kepada pihak lembaga atau komunitas disabilitas dengan program – program yang dimilikinya.

METODE PENELITIAN

Pada penelitian ini, peneliti memilih menggunakan jenis penelitian kualitatif studi kasus karena dengan pendekatan studi kasus dapat mengeksplorasi, mengatai dan menganalisis penelitian secara teliti dan tuntas. Pada penelitian kualitatif diharapkan akan di perolehnya suatu informasi yang detil terkait orang ataupun kasus yang mampu meningkatkan pemahaman terhadap kasus atau situasi yang diteliti langsung dari informan penelitian (Patton, 1990), yaitu dukungan sosial pada pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy dari komunitas Pinilih Sedayu.

Metode ini nantinya informan akan mengungkap hal – hal yang spesifik serta mendetail dari suatu fenomena dengan kondisi apa adanya atau natural. Studi kasus dapat digunakan untuk menjawab pertanyaan dalam suatu penelitian dari pertanyaan bagaimana dan mengapa (Yin, 1994). Melalui metode penelitian kualitatif, diharapkan partisipan dalam hal ini yaitu pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy, mampu untuk menggambarkan bagaimana bentuk dukungan sosial yang diterima oleh para pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy dengan lebih luas. Selain itu, peneliti juga akan mudah untuk melakukan proses penggalian yang mendalam terhadap sudut pandang, maupun pemahaman yang dimiliki setiap partisipan yang dimungkinkan akan memiliki jawaban yang beragam.

Metode pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah wawancara. Wawancara adalah bentuk komunikasi antara dua orang, melibatkan seseorang yang ingin memperoleh informasi dari seorang lainnya dengan mengajukan pertanyaan – pertanyaan, berdasarkan tujuan tertentu (Mulyana, 2004). Wawancara yang dilakukan dalam penelitian ini adalah menggunakan wawancara semi terstruktur. Wawancara semi terstruktur digunakan untuk memfasilitasi terbentuknya hubungan atau empati antara peneliti dengan informan. Peneliti juga mendapatkan keluwesan untuk memasuki area pembicaraan yang baru pada diri informan sehingga dapat mendapatkan data yang beragam (Smith, 2013). Dalam wawancara semi terstruktur, peneliti menyusun daftar pertanyaan yang berguna untuk menuntun peneliti dalam mendapatkan informasi yang menarik dan penting terkait pengalaman informan.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Dalam penelitian ini berfokus dengan dukungan sosial pada pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy di Komunitas Pinilih Sedayu. Berdasarkan hasil penelitian didapatkan, lima tema yang terindikasi, antara lain yaitu kebutuhan anak disabilitas Cerebral Palsy, permasalahan dalam pemenuhan kebutuhan, pemenuhan kebutuhan, bentuk – bentuk dukungan, dan dampak dukungan. Peneliti akan mengelaborasi lima tema diatas sebagai dinamika dukungan sosial pada pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy di Komunitas Pinilih Sedayu dengan harapan bisa membantu mengupayakan dukungan partisipan dan membantu pengembangan program yang ada di komunitas.

Dilihat secara keseluruhan ketiga partisipan memiliki pengalaman hidup sebagai pendamping anak disabilitas Cerebral Palsy. Ketiga partisipan memiliki faktor – faktor yang berbeda – beda dalam latar belakang memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy. Silvina & Purba (2021) menjelaskan faktor penyebab anak mengalami Cerebral Palsy yaitu dari sebelum kelahiran seperti adanya infeksi pada waktu kehamilan, proses lahir premature, pendarahan, serta ketidaknormalan dari sel kelamin. Penyebab saat kelahiran yaitu adanya proses penyulitan kelahiran seperti penggunaan vacum, tabung, obat bius dan yang lain ketika lahir. Dan penyebab setelah kelahiran karena adanya radang otak, radang selaput otak, adanya penyakit tuberculosis, dan keracunan.

Sejalan dengan pendapat tersebut ketiga partisipan mengalami nya dengan kondisi yang berbeda – beda. Penyebab Partisipan ED memiliki anak yang mengalami Cerebral

Palsy yaitu pada saat sebelum kelahiran, dikarenakan adanya infeksi ketika hamil sehingga cairan masuk ke dalam otak yang menyebabkan anak mengalami Cerebral Palsy. Faktor penyebab partisipan V memiliki anak yang mengalami kondisi Cerebral Palsy yaitu terjadi pada proses kelahiran, pada proses lahiran V mengalami proses penyulitan kelahiran dikarenakan adanya lilitan yang menghambat proses kelahiran. Dan faktor penyebab partisipan S memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy yaitu terjadi setelah kelahiran karena adanya radang selaput otak.

Dari faktor penyebab anak mengalami Cerebral Palsy tersebut membut ketiga partisipan dalam penelitian ini memiliki permasalahan tentang anaknya yaitu ada gangguan di otak anak yang menyebabkan keterlambatan pada perkembangan sehingga anak tersebut menjadi disabilitas Cerebral Palsy. Sejalan dengan Enrico (2016) adanya kelainan pada otak akan mempengaruhi tumbuh kembang anak. Ketiga partisipan menjelaskan karena adanya keterlambatan perkembangan serta permasalahan medis seperti kekakuan yang di alami anak, ketiga partisipan memiliki kebutuhan yang serupa yaitu terapi untuk anak disabilitas Cerebral Palsy. Menurut Clutterbuck dan Johnston (2019) menjelaskan terkait peran fisioterapi yaitu untuk pemberian terapi guna peningkatan kemampuan perkembangan seperti peningkatan motoriknya.

Kondisi lain dari ketiga partisipan yaitu mereka memiliki kebutuhan medis seperti membutuhkan kursi roda atau alat bantu lain untuk membantu pendampingan. Ketiga partisipan masing – masing membutuhkan peralatan pendampingan berbeda – beda, 2 partisipan membutuhkan kursi roda, 1 partisipan membutuhkan afo dikarenakan anak yang mengalami Cerebral Palsy sudah bisa berjalan sendiri. Hal ini juga dijelaskan oleh Kuntjorowati (2008) menjelaskan untuk melakukan pendampingan pada anak disabilitas Cerebral Palsy diperlukan pemenuhan alat bantu untuk pendampingan berupa tongkat ketiak, kursi roda, kaki palsu, dan afo.

Pendampingan yang dilakukan juga memberikan perhatian kepada anak dari ketiga subjek menjelaskan bahwa dalam pendampingan mereka selalu mengajak ngobrol untuk memberikan perhatian lebih kepada anak. Namun, disisi lain dalam melakukan pendampingan, para pendamping merasa stress karena 24 jam selalu melakukan pendampingan dan merasa capek. Menurut Nevid (2018) Pendamping anak disabilitas akan memunculkan syok, merasa cemas, dan mudah tersinggung. Selain itu hal psikologis yang menjadi kebutuhan pendampingan di salah satu pendamping yaitu diperlukan adanya terapi perilaku kepada anak disabilitas Cerebral Palsy.

Dalam melakukan pendampingan terdapat beberapa permasalahan yang dialami partisipan dalam pemenuhan kebutuhan pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy. Dua dari tiga partisipan menjelaskan bahwa terdapat permasalahan dan kesulitan ekonomi untuk pemenuhan kebutuhan anak disabilitas Cerebral Palsy. Selain itu permasalahan yang dirasakan oleh ketiga subjek yaitu adanya pandangan negatif dari masyarakat. Hal tersebut juga di jelaskan oleh Vani (2016) yang menjelaskan bahwa banyak anak dengan disabilitas yang tidak diterima secara penuh di lingkungan masyarakat bahkan di lingkungan keluarga. Selain adanya pandangan negatif dari masyarakat ketiga subjek juga mengalami kesulitan dalam memperoleh dukungan dari keluarga, ketiga subjek menjelaskan bahwa keluarga tidak memberikan kontribusi dalam pemberian dukungan dalam pendampingan anak Cerebral Palsy.

Menurut Hidayati (2011) menjelaskan dalam melakukan pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy seorang pendamping memerlukan beberapa hal seperti dukungan secara emosional, ekonomi, informasi penanganan Cerebral Palsy serta dukungan lainnya. Ketiga subjek menjelaskan mereka mendapatkan dukungan dari beberapa pihak yaitu komunitas, pemerintah, serta bantuan individual. Dukungan yang mereka dapatkan yaitu

ketiga subjek menjelaskan mendapatkan bantuan alat bantu seperti kursi roda, afo, dan sebagainya. Dari komunitas Pinilih ketiga subjek mendapatkan dukungan pengantar jemputan dan jasa terapi. Dari Sarafino (2013) hal tersebut merupakan bentuk dukungan instrumental yaitu bentuk dukungan dengan pemberian dukungan berupa barang atau jasa.

Selain itu ketiga subjek juga menjelaskan mereka selalu mendapatkan informasi – informasi terbaru mengenai kegiatan, penanganan Cerebral Palsy, informasi mengenai bantuan yang didapatkan dari berbagai pihak salah satunya komunitas Pinilih Sedayu. Ketiga subjek menjelaskan salah satu informasi yang selalu didapatkan yaitu informasi terkait proses terapi lanjutan yang didapatkan setelah proses terapi. Mereka menjelaskan setelah proses terapi biasanya terapis akan memberikan arahan proses terapi dan informasi perkembangan anak, sesuai dengan pendapat Sarafino (2013) yang menjelaskan terkait dukungan informasional yang merupakan suatu bentuk dukungan dalam pemberian arahan serta masukan atau saran kepada seseorang.

Dukungan lain yang didapatkan oleh subjek yaitu ketiga subjek mendapatkan dukungan kepedulian, subjek selalu ditanyakan terkait kebutuhan dalam melakukan pendampingan, selain itu ketiga subjek juga menjelaskan jika mereka merasa nyaman ketika bergabung di komunitas Pinilih Sedayu, karena dengan background yang sama mereka menemukan tempat yang saling mengerti dan bisa berjuang bersama, dari pendapat Sarafino (2010) menjelaskan hal tersebut merupakan bentuk dukungan emosional yaitu adanya dukungan kepedulian sehingga individu merasa senang dan nyaman.

Dukungan lain yang dirasakan oleh ketiga subjek yaitu subjek didukung untuk berdaya dan selalu dibangun kepercayaan dirinya dengan terlibat dalam sebuah program yang ada di komunitas Pinilih Sedayu. Sarafino (2013) menjelaskan bahwa dukungan tersebut merupakan bentuk dukungan penghargaan yaitu dengan membangun harga diri pada individu. Selain itu ketiga subjek juga merasa selalu dilibatkan karena setiap program akan diinformasikan, dan banyaknya program yang ada membuat subjek merasa sangat senang karena bisa mendapatkan kenalan baru, bisa saling berbagi dan bisa bersama – sama berkembang. Dari Sarafino (2013) hal tersebut merupakan suatu bentuk dukungan kelompok yaitu dengan tujuan membuat seorang individu menjadi bagian dari suatu kelompok.

Dari berbagai dukungan yang telah didapatkan oleh ketiga subjek berdampak pada subjek. Dampak yang dirasakan oleh ketiga subjek yaitu dari pemberian dukungan subjek menjadi memahami kondisinya, kebutuhan – kebutuhannya yaitu mengenai kondisi anak yang mengalami disabilitas Cerebral Palsy dan kebutuhan yang diperlukan dalam proses pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy. Selanjutnya dari pemahaman tersebut para pendamping mengolah informasi untuk pemecahan permasalahan upaya mandiri dan mencari dukungan dari berbagai pihak. Dari proses tersebut sampai ditahap ketiga subjek mengetahui apa yang akan dilakukan kedepannya dan merencanakan sesuatu untuk proses pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy. Dalam teori dari Jean Piaget hal tersebut merupakan perkembangan kognitif karena terjadi proses seorang individu dengan memahami suatu keadaan, pengolahan informasi, proses pemecahan permasalahan dan mengetahui sesuatu (1969).

Dampak lain yang dirasakan oleh ketiga subjek yaitu ketiga subjek merasa senang ketika bergabung dalam komunitas Pinilih Sedayu, mereka merasa terbantu, merasa di hargai, dan merasa di sayangi. Hal tersebut merupakan dampak afeksi yaitu mendapatkan kasih sayang dari respon baik atau perlakuan hangat orang lain (Cronbach (1989)). Selain itu dari pemberian dukungan berdampak psikomotorik dalam KBBI (2008) yang mengartikan bahwa adanya dampak dengan aktivitas fisik yang dilakukan yaitu bahwa subjek menjadi terbantu karena adanya bantuan peralatan sehingga mempermudah proses

pendampingan karena mendukung peningkatan keterampilan serta mempermudah mobilisasi dilakukan pada anak disabilitas Cerebral Palsy.

Dengan begitu dapat disimpulkan bahwa dukungan sosial pada pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy di Komunitas Pinilih Sedayu terjadi sangat kompleks dan struktural. Dimulai dari latar belakang pendamping memiliki anak dengan disabilitas Cerebral Palsy yang berbeda, munculnya kebutuhan dalam pendampingan hingga memperoleh dukungan sosial. Dalam pemenuhan kebutuhan pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy ada juga upaya – upaya mandiri yang di lakukan oleh para pendamping. Dukungan sosial merupakan tindakan atau perlakuan yang menunjukkan kepedulian sehingga membuat individu merasakan kenyamanan atas perhatian atau penghargaan. Dukungan sosial bisa berasal dari teman, pasangan, keluarga, dan rekan kerja. Dari penelitian ditemukan bahwa ternyata dari ketiga subjek tidak mendapatkan dukungan sosial dari keluarganya dan masyarakat. Ada pihak lain yang terlibat dalam memberikan dukungan sosial yaitu dari institusi seperti lembaga akademik, komunitas dan pemerintahan. Dalam melakukan pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy terdapat hambatan atau permasalahan dalam berbagai bidang, seperti permasalahan ekonomi, permasalahan psikologis para pendamping merasa stress dalam melakukan pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy, dan permasalahan lain dalam pendampingan, akan tetapi mereka tetap optimis berusaha untuk yakin bahwa suatu saat pasti akan ada perkembangan anak sehingga mereka dapat menemukan dan mewujudkan apa yang menjadi tujuan mereka. Oleh karena itu perlu adanya kolaborasi dari berbagai lintas profesi akademisi, masyarakat, komunitas dan juga pemerintah untuk memberikan dukungan sosial. Khususnya dalam bidang psikologi perlu adanya keterlibatan ahli psikologi yang relevan (lintas profesi) dalam pemberian akses yang masif terhadap layanan psikologi untuk membantu pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy yang bisa membantu dalam terapi psikologis, atau pelatihan – pelatihan yang bisa menyentuh aspek – aspek kognitif – psikologis untuk menguatkan para pendamping, agar anak disabilitas Cerebral Palsy yang mendapatkan terpai psikologi bisa bertumbuh dan berkembang secara normal. Dan pendamping bisa ditingkatkan harga diri, rasa percaya diri, serta tanggung jawab sebagai upaya untuk meningkatkan kualitas pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy.

KESIMPULAN

Berdasarkan penelitian yang sudah dilakukan bahwa semua partisipan menunjukkan adanya dukungan sosial yang di terima dalam pendampingan anak disabilitas Cerebral Palsy dengan bentuk dukungan yang berbeda dan sumber – sumber yang berbeda juga. Dua partisipan mendapatkan aspek sumber dukungan personal, kelompok dan institusional, satu partisipan hanya mendapatkan sumber dukungan dari kelompok dan institusional. Selain itu partisipan juga memiliki permasalahan dalam pendampingan yang sama yaitu dalam pandangan masyarakat dan tidak adanya dukungann dari keluarga.

Dalam proses penerimaan dukungan partisipan mengalami beberapa tahapan yaitu : Hal yang di alami (memiliki anak disabilitas Cerebral Palsy), adanya kebutuhan dalam pendampingan, adanya pemenuhan kebutuhan didapatkan dari upaya mandiri dan dukungan sosial. Sumber – sumber dukungan sosial yaitu dukungan personal, kelompok dan institusional. Bentuk – bentuk dukungan sosial yaitu Dukungan informatif, dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan kelompok, dukungan penghargaan. Dalam penerimaan dukungan partisipan terdapat permasalahan atau kendala dalam pemberian pendampingan. Dan dari dukungan yang telah diberikan terdapat dampak dukungan yaitu dampak kognitif, psikomotorik, dan afeksi.

DAFTAR PUSTAKA

- Abdullah, K. (2023). STUDI DESKRIPTIF MOTORIK KASAR ANAK CEREBRAL PALSY: Descriptive Study of Gross Motor Ability in Children with Cerebral Palsy. *Jurnal Ilmiah Keperawatan (Scientific Journal of Nursing)*, 9(1), 41-47.
- Abdussamad, Z. (2022). *Buku Metode Penelitian Kualitatif*.
- Amseke, F. V. (2018). Pengaruh dukungan sosial orang tua terhadap motivasi berprestasi. *Ciencias: Jurnal Penelitian Dan Pengembangan Pendidikan*, 1(1), 65-81.
- Anggraeni, A. S., & Hijrianti, U. R. (2023). Peran dukungan sosial dalam menghadapi fase quarter life crisis dewasa awal penyandang disabilitas fisik. *Cognicia*, 11(1), 15-23.
- Anindita, A. R., & Apsari, N. C. (2019). Pelaksanaan support group pada orangtua anak dengan cerebral palsy. *Focus: Jurnal Pekerjaan Sosial*, 2(2), 208-218.
- Aulia, M., Al Haris, M., & Pasaribu, I. A. (2023). Pengaruh Metode Bobath Terhadap Kemampuan Berdiri Dan Berjalan Pada Anak Cerebral Palsy Spastik Diplegia Di Klinik Terapi Terpadu. *Jurnal Kesehatan dan Fisioterapi*, 3(3), 33-44.
- Faisyahril, R., Raharjo, S. T., & Wibowo, H. (2023). Penerimaan Orangtua Terhadap Anak Penyandang Disabilitas Cerebral Palsy Di Sekolah Luar Biasa Bagian D Yayasan Pembinaan Anak Cacat Bandung. *Jurnal Indonesia Sosial Teknologi*, 4(4), 480-496.
- Fathiya, L. Y., & Sofie, R. (2023). DUKUNGAN SOSIAL PADA KELUARGA YANG MEMILIKI ANAK AUTISME DI RUMAH ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS. *Jurnal Penelitian Keperawatan*, 9(1), 53-58.
- Fitriani, O., Hermawan, H., & Anggrellanggi, A. (2023). Dukungan Keluarga dalam Penerimaan Diri Orang Tua yang Memiliki Anak Cerebral Palsy di Desa Dawu, Kecamatan Paron Tahun 2022/2023. *Jurnal Penelitian Pendidikan Khusus*, 11(2), 77-84.
- Hasan, S. A., Handayani, M. M., & Psych, M. (2014). Hubungan antara dukungan sosial teman sebaya dengan penyesuaian diri siswa tunarungu di sekolah inklusi. *Jurnal Psikologi pendidikan dan perkembangan*, 3(2), 128-135.
- Karina, Z., & Sodik, M. A. (2018). *Pengaruh Dukungan Sosial Terhadap Kesehatan*.
- Kurniawati, K. I. (2023). *Hubungan Dukungan Sosial Keluarga dengan kesehatan jiwa remaja awal di MTs Negeri 2 Karanganyar (Doctoral dissertation, Universitas Kusuma Husada Surakarta)*.
- Layt, Y. Y., & Santoso, I. (2022). PERAN DUKUNGAN SOSIAL TERHADAP NARAPIDANA DENGAN GANGGUAN JIWA DI LEMBAGA PEMASYARAKATAN. *Jurnal Pendidikan Kewarganegaraan Undiksha*, 10(1), 85-97.
- Lestari, M. I. (2019). Tatiyani. "Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Kebermaknaan Hidup Pada Remaja Di Yayasan Panti Asuhan Muslimin Di Jakarta Pusat." *Jurnal Psikologi*, 2.
- Mauliyansyah, R., Muna, C., & Arifin, Z. (2022). Sinergi untuk Negeri melalui Pemberdayaan Masyarakat Inklusi oleh CSR PT Pertamina Patra Niaga Fuel Terminal Rewulu. *Prospect: Jurnal Pemberdayaan Masyarakat*, 1(3), 106-121.
- Mustamin, S. N., Angraini, S., Salsabila, S., Simanjuntak, M., & Riany, Y. E. (2022). The meaning of family social support for COVID-19 survivor: A phenomenological study of nomads who affected by COVID-19. *Journal of Family Sciences*, 52-67.
- Muthmainah, M. (2022). Dukungan Sosial dan Resiliensi pada Anak di Wilayah Perbukitan Gunung Kidul Yogyakarta. *Diklus: Jurnal Pendidikan Luar Sekolah*, 6(1), 78-88.
- Nasution, A. F. (2023). *Metode Penelitian Kualitatif*.
- Palisano, R. J., Almarsini, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85-92.
- Permatasari, R. D. (2020). Hubungan Antara Dukungan Sosial Keluarga dengan Penerimaan Individu Remaja yang Mengalami Menarche. *Jurnal Kebidanan*, 10(2), 93-102.
- Pratiwi, R., & Khisbiyah, Y. (2019). *Hubungan Antara Dukungan Sosial Rekan Anggota dengan Komitmen Organisasi IMM UMS Ditinjau dari Jenis Kelamin (Doctoral dissertation, Universitas muhammadiyah surakarta)*.
- Purba, J., Yulianto, A., Widyanti, E., Esa, D. F. P. U. I., & Esa, M. F. P. U. I. (2007). Pengaruh dukungan sosial terhadap burnout pada guru. *Jurnal Psikologi*, 5(1), 77-87.
- Purnamasari, N., Ahsaniyah, A. B., Widyastuti, W., & Trisna, K. (2023). Hubungan Dukungan

- Orang Tua dengan Kemampuan Motorik Kasar Anak Cerebral Palsy. *Jurnal Fisioterapi dan Rehabilitasi*, 7(2), 212-219.
- Rachmah, A. Y. (2020). Dukungan Sosial Keluarga Terhadap Anak Disabilitas Cerebral Palsy di Unit Pelayanan Disabilitas (UPD) Kota Tangerang Selatan (Bachelor's thesis, Fakultas Ilmu Dakwah dan Ilmu Komunikasi Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta).
- Rif'ati, M. I., Arumsari, A., Fajriani, N., Maghfiroh, V. S., Abidi, A. F., Chusairi, A., & Hadi, C. (2018). Konsep dukungan sosial. *Jurnal Psikologi Universitas Airlangga*.
- Rosalina, T. A., & Apsari, N. C. (2020). Dukungan Sosial Bagi Orang Dengan Disabilitas Netra Dalam Pencapaian Prestasi Di Sekolah Luar Biasa. *Prosiding Penelitian Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 7(2), 414.
- Santoso, M. D. Y. (2021). Dukungan sosial dalam situasi pandemi covid 19. *Jurnal Litbang Sukowati: Media Penelitian Dan Pengembangan*, 5(1), 11-26.
- Saputri, A. E., Raharjo, S. T., & Apsari, N. C. (2019). Dukungan Sosial Keluarga Bagi Orang Dengan Disabilitas Sensorik. *Prosiding Penelitian Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 6(1), 62.
- Saputri, M. A. W., & Indrawati, E. S. (2011). Hubungan antara dukungan sosial dengan depresi pada lanjut usia yang tinggal di panti wreda wening wardoyo jawa tengah. *Jurnal Psikologi*, 9(1).
- Sisilya, M., & Laksmiwati, H. GAMBARAN DUKUNGAN SOSIAL ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK DISABILITAS INTELEKTUAL DI SLB KABUPATEN BANGKALAN.
- Sopandi, M. A., & Nesi, N. (2021). Fisioterapi Pada Kasus Cerebral Palsy. *Indonesian Journal of Health Science*, 1(2), 47-50.
- Sudarman, S. BUKU" Dukungan Sosial Keluarga pada Supervisor Covid-19 (Studi Fenomenologi Penyintas di Provinsi Lampung".
- Sulistyo, S. I. P., Suwarni, E., & Novianti, M. (2022). Pengaruh penerimaan diri terhadap tingkat stres pada orang tua yang memiliki anak cerebral palsy di Yayasan Sayap Ibu Banten (Unit Pelayanan Disabilitas) Tangerang Selatan
- Utami, Rahayu Sri & Raudatussalamah Raudatussalamah. "Hubungan Dukungan Sosial Keluarga dengan Kepatuhan Berobat Penderita Hipertensi di Puskesmas Tualang", *Jurnal Psikologi*, Vol. 12 No. 2. 91–98, (2016). ISSN on line 2407-8786
- WD, F. V., Wibhawa, B., & Taftazani, B. M. (2016). Pelayanan Sosial Pada Anak Cerebral Palsy Oleh Sekolah Luar Biasa. *Prosiding Penelitian Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 3(3), 327.
- World Health Organization. (2022). Global report on health equity for persons with disabilities. World Health Organization.
- Wulandari, N. (2018). Manfaat Dukungan Sosial bagi Anak Berkebutuhan Khusus Tunanetra di Yayasan Sayap Ibu. *Universitas Ahmad Dahlan, Fakultas Psikologi*, 3, 16.
- Wuryaningsih, E. W., & Larasati, D. I. Permasalahan Kesehatan Jiwa Pengasuh Anak Cerebral Palsy (CP) Di Komunitas Keluarga Cp (KCP): Self Reporting Questionnaire-20 (SRQ-20) (Mental Health Problems Of Caregivers Of Children With Cerebral Palsy At Self Help Group: Based On Self Reporting Questionnaire (SRQ-20).
- Wuyaningsih & Larasati. 2018. Permasalahan Kesehatan Jiwa Pengasuh Anak Cerebral Palsy (CP) di Komunitas Keluarga CP (KCP): Self Reporting Questionnaire-20 (SRQ-20). *Nurseline Jurnal* Vol. 3 No.