

**KEMISKINAN DAN TINGKAT PENDIDIKAN ORANG TUA SERTA  
IMPLIKASINYA TERHADAP PEMENUHAN HAK DASAR TERAPI  
PADA ANAK *CEREBRAL PALSY* DI SLB N PURBALINGGA**



**SKRIPSI**

**Diajukan kepada Fakultas Dakwah  
Universitas Islam Negeri Profesor Kiai Haji Saifuddin Zuhri Purwokerto  
Untuk Memenuhi Salah Satu Syarat  
Guna Memperoleh Gelar Sarjana Sosial (S.Sos)**

**Oleh :**

**OKTI OKTAFIANA  
NIM.2017101080**

**PROGRAM STUDI BIMBINGAN DAN KONSELING ISLAM  
JURUSAN KONSELING DAN PENGEMBANGAN MASYARAKAT  
FAKULTAS DAKWAH  
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI (UIN)  
PROF. K.H. SAIFUDDIN ZUHRI  
PURWOKERTO  
2025**

## PERNYATAAN KEASLIAN

Yang Bertanda Tangan Di Bawah Ini :

Nama : Okti Oktafiana  
NIM : 2017101080  
Jenjang : S-1  
Fakultas : Dakwah  
Program Studi : Bimbingan dan Konseling Islam

Menyatakan bahwa naskah skripsi berjudul **Kemiskinan dan Tingkat Pendidikan Orangtua Serta Implikasinya Terhadap Pemenuhan Hak Dasar Terapi Pada Anak *Cerebral palsy* Di SLB N Purbalingga** ini secara keseluruhan adalah hasil penelitian atau karya saya sendiri. Hal-hal yang bukan karya saya dalam skripsi ini, diberi tanda citasi dan ditunjukkan dalam bentuk daftar pustaka. Apabila dikemudian hari terbukti pernyataan saya tidak benar, maka saya bersedia menerima sanksi akademik berupa pencabutan skripsi dan gelar yang saya peroleh.

Purwokerto, 13 Januari 2025

Menyatakan



**Okti Oktafiana**

NIM. 2017101080



**KEMENTERIAN AGAMA REPUBLIK INDONESIA  
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI  
PROFESOR KIAI HAJI SAIFUDDIN ZUHRI  
PURWOKERTO  
FAKULTAS DAKWAH**

Jalan Jenderal A. Yani, No. 40A Purwokerto 53126  
Telepon (0281) 635624 Faksimili (0281) 636553  
www.uinsaizu.ac.id

**PENGESAHAN**

**Skripsi Berjudul**

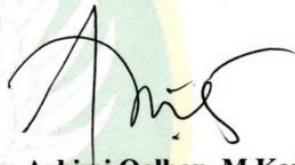
**Kemiskinan dan Tingkat Pendidikan Orangtua Serta Implikasinya Terhadap Pemenuhan Hak Dasar Terapi Pada Anak *Cerebral Palsy* di SLB N Purbalingga**

Yang disusun oleh **Okti Oktafiana NIM. 2017101080** Program Studi **Bimbingan dan Konseling Islam** jurusan **Konseling dan Pengembangan Masyarakat** Fakultas Dakwah UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto, telah diujikan pada hari **Senin tanggal 13 Januari 2025** dan dinyatakan telah memenuhi syarat untuk memperoleh gelar **Sarjana Sosial (S.sos)** dalam **Bimbingan dan Konseling Islam** oleh Sidang Dewan Penguji Skripsi.

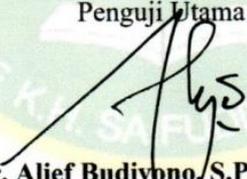
Ketua sidang / pembimbing

Sekretaris Sidang Penguji II

  
**Dr. Ahmad Muttaqin, M.Si.**  
NIP. 197911152008011018

  
**Anas Azhimi Qalban, M.Kom**  
NIP.-

Penguji Utama

  
**Dr. Alief Budiyo, S.Psi, M.Pd.**  
NIP. 197902172009121003

Mengesahkan  
Purwokerto, 20 Januari 2025  
Dekan Fakultas Dakwah,



**Dr. Muskinul Fuad, M.Ag**  
NIP. 19741226 2000031002

## NOTA DINAS PEMBIMBING

Kepada Yth  
Dekan Fakultas Dakwah  
UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri  
Di Purwokerto

*Assalamu'alaikum, Wr.Wb*

Setelah melaksanakan bimbingan, koreksi dan perbaikan-perbaikan terhadap penulisan naskah skripsi dari mahasiswa :

Nama : Okti Oktafiana  
NIM : 2017101080  
Jenjang : S-1  
Fakultas/Jurusan : Dakwah/ Konseling dan Pengembangan Masyarakat  
Prodi : Bimbingan dan Konseling Islam  
Judul : Kemiskinan dan Tingkat Pendidikan Orangtua Serta Implikasinya Terhadap Pemenuhan Hak Dasar Terapi Pada Anak *Cerebral palsy* Di SLB N Purbalingga.

Sudah dapat diajukan kepada Dekan Fakultas Dakwah Universitas Islam Negeri Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto untuk dimunaqosyahkan dalam rangka memperoleh gelar Sarjana Sosial (S.Sos)

Demikian, atas perhatian Bapak, saya mengucapkan terimakasih.  
Wassalamu'alaikum Wr,Wb.

Purwokerto, Desember 2024  
Dosen Pembimbing,



**Dr. Ahmad Muttaqin, M.Si.**  
NIP. 197911152008011018

## MOTTO

“Ada seorang anak yang diusap kepalanya, tapi yang runtuh air matanya  
Tugas manusia hanya sebatas berjuang, bukan memaksakan hasil  
Kita punya kendala, tapi Allah punya kendali  
Yakinlah jika Allah sudah ikut andil, maka tidak ada kata mustahil  
yaAllah bimbinglah aku untuk selalu di jalanMu, tuntunlah aku  
berikanlah aku apapun yang terbaik dari sisiMu”

“Jangan lupa untuk selalu berterima kasih pada diri sendiri, sekecil apapun  
perubahan dalam prosesmu”

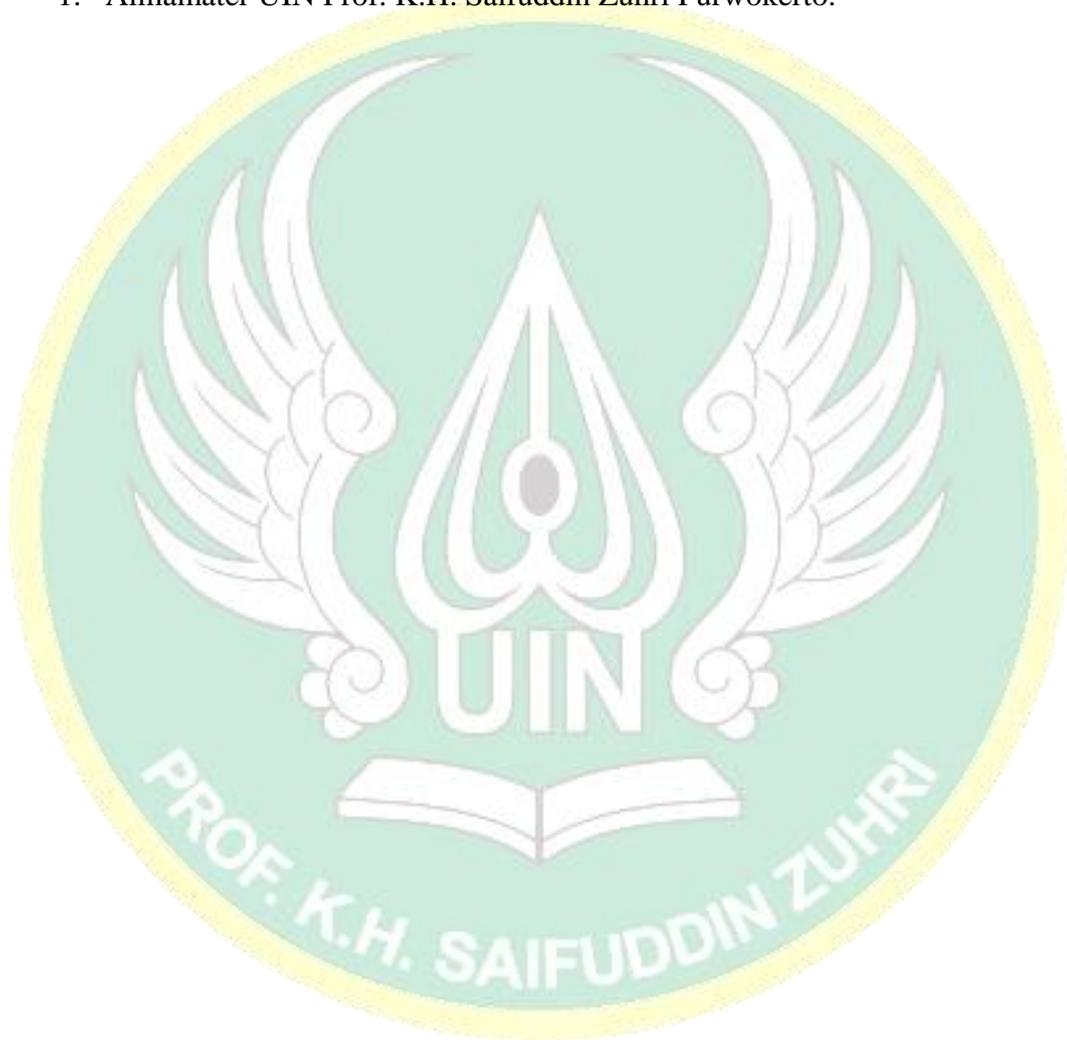
**(Okti Oktafiana)**



## PERSEMBAHAN

*Alhamdulillah* rabbil'alaamiin, dengan menyebut nama Allah SWT yang maha pengasih lagi maha penyayang atas segala rahmat, nikmat dan karuniaNya sehingga penulis dapat menyelesaikan penelitian ini dengan baik untuk memperoleh gelar sarjana maka penulis mempersembahkan skripsi ini kepada :

1. Almamater UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.



## KATA PENGANTAR

Puji syukur *alhamdulillah* peneliti ucapkan atas segala nikmat dan hidayahNya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul “Kemiskinan dan Tingkat Pendidikan Orangtua Serta Implikasinya Terhadap Pemenuhan Hak Dasar Terapi Pada Anak *Cerebral palsy* Di SLB N Purbalingga”. Sholawat dan salam senantiasa tercurahkan kepada baginda Nabi Muhammad SAW., para sahabat, keluarga juga umat yang senantiasa patuh mengikuti setiap ajarannya. Semoga kita semua tergolong sebagai umat beliau yang akan mendapat syafaatnya di hari akhir, aamiin

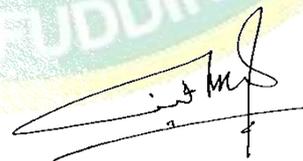
Penyusunan skripsi ini tidak terlepas dari dukungan berbagai pihak. Penulis juga memohon maaf jika terdapat kekurangan dan kesalahan dalam penulisan skripsi ini, hal ini terjadi karena khilaf dari penulis yang masih perlu terus belajar. Oleh karena itu, pada kesempatan ini penulis ingin mengucapkan banyak terima kasih kepada :

1. Allah SWT., yang senantiasa memberikan kenikmatan dan hidayah kepada penulis sehingga dapat terselesaikan penyusunan skripsi ini dengan lancar dan semangat.
2. Prof. Dr. H. Ridwan, M.Ag., selaku Rektor Universitas Islam Negeri Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
3. Dr. Muskinul Fuad, M.Ag., selaku Dekan Fakultas Dakwah Universitas Islam Negeri Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
4. Nur Azizah, M.Si., selaku Ketua Jurusan Konseling dan Pengembangan Masyarakat Islam.
5. Lutfi Faishol, M.Pd., selaku Koordinator Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam.
6. Nur Azizah, M.Si., selaku Penasehat Akademik yang telah memberikan arahan dan bimbingan kepada penulis.
7. Dr. Ahmad Muttaqin, M.Si., selaku Dosen Pembimbing Skripsi yang telah memberikan bimbingan, motivasi, saran, serta arahan kepada peneliti sehingga skripsi ini dapat terselesaikan dengan baik.

8. Segenap dosen dan staff administrasi Fakultas Dakwah Universitas Islam Negeri Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto yang telah membantu peneliti dalam masa perkuliahan.
9. Kedua orangtua tercinta, Bapak Makhfuri dan Ibu Siti Elinah yang selalu mendoakan dan memberikan dukungan, memotivasi dan semangat kepada penulis selama menempuh perkuliahan dan proses penyusunan skripsi ini.
10. Sahabat tercinta penulis Siti Jubaedah, Dewi Muharomah, Nur Izah Almarifah dan Qori Widya Swara.
11. Teman-teman BKI B angkatan 2020, serta teman-teman seperjuangan yang selalu mensupport dan memberikan semangat kepada penulis.
12. Semua narasumber yang menjadi informan dalam penyusunan skripsi dari semua pihak yang membantu dalam penyusunan skripsi ini penulis tidak dapat sebutkan satu-persatu.

Semoga amal mulia dan segala bantuan yang telah diberikan bernilai ibadah serta mendapatkan imbalan lebih baik dari Allah SWT. Penulis menyadari bahwa skripsi ini masih jauh dari sempurna. Semoga skripsi ini dapat memberikan manfaat bagi pembaca dan menjadi kontribusi kecil saya untuk dunia ilmu pengetahuan.

Purwokerto, 13 Januari 2025  
Penulis



**Okti Oktafiana**  
**NIM. 2017101080**

**KEMISKINAN DAN TINGKAT PENDIDIKAN ORANGTUA SERTA  
IMPLIKASINYA TERHADAP PEMENUHAN HAK DASAR TERAPI  
PADA ANAK *CEREBRAL PALSY* DI SLB N PURBALINGGA**

**Okta Oktafiana**

2017101080

Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam

**ABSTRAK**

*Cerebral palsy* merupakan suatu kondisi dimana adanya kerusakan otak yang mempengaruhi perkembangan anak. Anak dengan *cerebral palsy* memiliki hak-hak dasar yang harus dilindungi dan dipenuhi, menurut Locke hak tersebut termasuk hak atas layanan kesehatan yaitu terapi. Namun, realitanya menunjukkan banyak anak dengan *cerebral palsy* menghadapi berbagai tantangan seperti kurangnya akses terapi, keterbatasan ekonomi dan rendahnya tingkat pendidikan orangtua. Kondisi ini menyebabkan penurunan kualitas hidup anak serta meningkatkan ketergantungan mereka terhadap keluarga.

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan deskriptif. Data diperoleh melalui wawancara mendalam dengan orangtua anak *cerebral palsy* serta observasi di lingkungan keluarga dan masyarakat. Subjek dalam penelitian ini adalah orangtua yang memiliki anak *cerebral palsy*. Sedangkan objek dalam penelitian ini adalah Kemiskinan dan Tingkat Pendidikan Orangtua dan Implikasinya Terhadap Pemenuhan Hak Dasar Terapi Anak *Cerebral palsy*. Teknik analisis data dalam penelitian ini menggunakan reduksi data, penyajian data dan penarikan kesimpulan.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa kendala utama dalam pemenuhan hak anak *cerebral palsy* adalah biaya terapi yang tinggi serta rendahnya pemahaman orangtua terhadap pentingnya terapi. Faktor sosial seperti stigma dan kurangnya dukungan masyarakat, turut memperburuk kondisi tersebut. Penelitian ini merekomendasikan pemerintah untuk lebih memberikan edukasi kepada orangtua, menyediakan layanan terapi yang mudah dijangkau untuk keluarga dengan ekonomi rendah serta kampanye kesadaran publik untuk mengurangi diskriminasi.

**Kata Kunci :** Cerebral palsy, Tantangan, Hak Dasar Anak.

**POVERTY AND PARENTAL EDUCATION LEVEL AND THEIR  
IMPLICATIONS FOR FULFILLING THE BASIC RIGHTS OF THERAPY  
FOR CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN SLB N PURBALINGGA**

**Okti Oktafiana**

2017101080

*Islamic Guidance and Counseling Study Program*

**ABSTRACT**

*Cerebral palsy is a condition where there is brain damage that affects a child's development. Children with cerebral palsy have basic rights that must be protected and fulfilled, according to Locke, these rights include the right to health services, namely therapy. However, the reality shows that many children with cerebral palsy face various challenges such as lack of access to therapy, economic limitations and low levels of parental education. This condition causes a decrease in children's quality of life and increases their dependence on their family*

*This research uses a qualitative method with a descriptive approach. Data was obtained through in-depth interviews with parents of children with cerebral palsy as well as observations in the family and community environment. The subjects in this study were parents who had children with cerebral palsy. Meanwhile, the object of this research is poverty and bad parental education and its implications for the fulfillment of basic rights for therapy in children with cerebral palsy. The data analysis technique in this research uses data reduction, data presentation and drawing conclusions.*

*The research results show that the main obstacle in fulfilling the rights of children with cerebral palsy is the high cost of therapy and the parents' low understanding of the importance of therapy. Social factors such as stigma and lack of community support also worsen this condition. This research recommends that the government provide more education to parents, provide easily accessible therapy services for low-income families as well as public awareness campaigns to reduce discrimination.*

**Keywords :** *Cerebral palsy, Challenge, Basic Rights of Children*

## DAFTAR ISI

<b>HALAMAN JUDUL .....</b>	<b>i</b>
<b>PERNYATAAN KEASLIAN.....</b>	<b>ii</b>
<b>NOTA DINAS PEMBIMBING.....</b>	<b>iv</b>
<b>MOTTO .....</b>	<b>v</b>
<b>PERSEMBAHAN.....</b>	<b>vi</b>
<b>KATA PENGANTAR.....</b>	<b>vii</b>
<b>ABSTRAK .....</b>	<b>ix</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>x</b>
<b>DAFTAR ISI.....</b>	<b>xi</b>
<b>DAFTAR LAMPIRAN .....</b>	<b>xiii</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN.....</b>	<b>1</b>
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Penegasan Istilah .....	8
C. Rumusan Masalah .....	12
D. Tujuan Penelitian .....	13
E. Manfaat Penelitian .....	13
1. Manfaat secara teoritis .....	13
2. Manfaat secara praktis.....	13
F. Kajian Pustaka.....	13
1. Faktor penyebab anak dengan <i>cerebral palsy</i> .....	14
2. Klasifikasi fisiologi anak dengan <i>cerebral palsy</i> .....	24
3. Gangguan penyerta pada anak <i>cerebral palsy</i> .....	28
G. Sistematika Pembahasan .....	31
<b>BAB II PEMENUHAN HAK-HAK DASAR ANAK OLEH KELUARGA ..</b>	<b>33</b>
A. Kewajiban orangtua terhadap anak .....	33
B. Hak-Hak Dasar Anak .....	36
C. Hak-Hak Dasar Anak Disabilitas .....	41
D. Pendidikan dan Kesadaran Orangtua Terhadap Pemenuhan Hak Dasar Anak .....	45

<b>BAB III METODE PENELITIAN .....</b>	<b>52</b>
A. Jenis dan Pendekatan Penelitian.....	52
B. Tempat dan Waktu Penelitian .....	53
C. Subjek dan Objek Penelitian .....	53
D. Metode Pengumpulan Data .....	53
E. Metode Analisis Data.....	55
<b>BAB IV TINGKAT PENDIDIKAN ORANGTUA DAN REALISASI</b>	
<b>PEMENUHAN HAK DASAR ANAK.....</b>	<b>57</b>
A. Profile orangtua dengan anak <i>cerebral palsy</i> .....	57
B. Hak-hak dasar anak <i>cerebral palsy</i> .....	63
C. Implikasi atas kualitas pemenuhan hak dasar .....	67
D. Kondisi ekonomi keluarga <i>cerebral palsy</i> .....	72
E. Tingkat pengetahuan orangtua .....	76
F. <i>Cerebral palsy</i> dalam perspektif orang miskin dan <i>bad education</i> ....	81
<b>BAB V PENUTUP.....</b>	<b>85</b>
A. Kesimpulan .....	85
B. Saran.....	86
<b>DAFTAR PUSTAKA .....</b>	<b>88</b>
<b>LAMPIRAN-LAMPIRAN .....</b>	<b>95</b>
<b>DAFTAR RIWAYAT HIDUP .....</b>	<b>105</b>

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1: Pedoman Wawancara

Lampiran 2: Dokumentasi Penelitian

Lampiran 3: Daftar Riwayat Hidup



# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang Masalah

UUD 45 Pasal 28C Ayat 1 “Setiap orang berhak mengembangkan diri melalui pemenuhan kebutuhan dasarnya, berhak mendapatkan pendidikan dan memperoleh manfaat dari ilmu pengetahuan dan teknologi, seni dan budaya, demi meningkatkan kualitas hidupnya dan demi kesejahteraan umat manusia”.<sup>1</sup> Berdasarkan pasal 54 Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 Tentang Hak Asasi Manusia disebutkan bahwa Setiap anak yang cacat fisik dan atau cacat mental berhak memperoleh perawatan, pendidikan, dan bantuan khusus atas biaya negara, untuk menjamin kehidupannya sesuai dengan kemartabatan kemanusiaan.<sup>2</sup> Dari banyaknya penyandang disabilitas di Indonesia, tidak semuanya mendapatkan hak dasarnya seperti terapi. Hal tersebut disebabkan karena keadaan ekonomi yang tidak stabil, belum bisa menerima kondisi anak dan tidak tahu cara merawat anak dengan kondisi disabilitas (bad education).<sup>3</sup>

Anak *cerebral palsy* masih banyak yang tidak terpenuhi kebutuhan yang seharusnya di dapatkan, terutama dalam memperoleh hak dasar terapi. Masih ada keluarga yang mengeluh dalam merawat anak *cerebral palsy* dikarenakan mereka tidak bisa melakukan aktivitas seperti biasanya dan anak *cerebral palsy* membutuhkan perawatan selama hidupnya. Hingga sekarang belum menemukan obat alternatif yang bisa menyembuhkan lumpuh otak. Tetapi masih ada cara untuk meningkatkan kemampuan anak *cerebral palsy* dengan melakukan terapi. Tujuan dilakukan terapi untuk penderita *cerebral palsy* yaitu meningkatkan kemampuan anak *cerebral palsy* supaya mereka bisa hidup mandiri dan mengurangi ketergantungan gerak yang dibantu oleh

---

<sup>1</sup> Pasal 28C ayat 1 Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945

<sup>2</sup> Pasal 59 UUD 1945 No 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia

<sup>3</sup> Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia. 2021. Selamatkan Masa Depan Anak Penyandang Disabilitas, Lindungi, dan Penuhi Hak Mereka. Diakses pada tanggal 26 Oktober 2021.

keluarganya. Jika dibiarkan saja bisa membuat anak *cerebral palsy* sangat tergantung pada pertolongan orang lain.<sup>4</sup>

Anak dengan *cerebral palsy* sering menghadapi berbagai macam tantangan dalam kehidupan sehari-hari mereka. Mereka mungkin mengalami kesulitan dalam berjalan, berbicara atau berinteraksi dengan lingkungan sekitarnya. Selain itu, keterbatasan motorik mereka juga dapat mempengaruhi partisipasi sosial mereka, mengalami kesulitan dalam hubungan dengan teman sebaya, keluarga dan masyarakat pada umumnya. Terapi menjadi salah satu pendekatan utama dalam mengelola *cerebral palsy* pada anak-anak. Namun, akses terhadap terapi sering kali tidak merata dan dapat terhambat oleh beberapa faktor, termasuk keterbatasan finansial, aksesibilitas dan kesadaran mengenai pentingnya terapi. Meskipun terapi memberikan manfaat yang signifikan bagi anak-anak dengan *cerebral palsy*, masih terdapat kesenjangan dalam pemahaman dan penerapan terapi secara konsisten. Hal ini disebabkan oleh kurangnya pengetahuan dan pemahaman tentang *cerebral palsy* dan pentingnya terapi, serta berbagai tantangan yang dihadapi oleh orangtua dalam memperoleh maupun mengakses terapi yang sesuai. Anak-anak yang terdiagnosis *cerebral palsy* termasuk dalam kategori anak dengan kebutuhan khusus. *Cerebral palsy* merupakan suatu kondisi di mana adanya kerusakan otak dan memengaruhi perkembangan anak.<sup>5</sup>

Kondisi sebagai tanda seseorang mengidap *cerebral palsy* adalah mengalami gangguan terhadap pergerakan dan fungsi, anak yang mengalami *cerebral palsy* sering kali diikuti dengan sejumlah masalah lainnya, misalnya gangguan kognitif, berbicara, interaksi sosial, emosional, serta masalah persepsi dan masalah lainnya.<sup>6</sup> Berat maupun ringannya *cerebral palsy* dapat terlihat banyaknya komplikasi masalah penyerta. Fisioterapis anak

---

<sup>4</sup> Kharisma, A. dkk. *Desain Kursi Roda Dengan Sistem Kemudi Tuas Sebagai Sarana Mobilitas Bagi Anak Penderita Cerebral palsy Usia 6 Hingga 10th*. Jurnal Sains dan Seni ITS. Vol 5, No 2, 2017, [http://ejournal.its.ac.id/index.php/sains\\_seni/article/view/21007](http://ejournal.its.ac.id/index.php/sains_seni/article/view/21007) Diakses pada tanggal 02 Juni 2022

<sup>5</sup> Sadowska et al, 2020, *Cerebral palsy Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options*, *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 16(1)

<sup>6</sup> Anna Te Velde et al, 2019, *Early Diagnosis and Classification of Cerebral palsy: An Historical Perspective and Barriers to an Early Diagnosis*, *Journal of Clinical Medicine* 8(10)

merupakan salah satu profesi yang memiliki tugas memberikan latihan yang bertujuan untuk meningkatkan kemampuan fungsi dan gerak anak serta mencegah komplikasi gerak, seperti ketergantungan pada lingkungan sekitar.<sup>7</sup> Sebagian dari orang tua responden mengalami keterbatasan terhadap fisioterapis anak karena alasan tertentu. *Cerebral palsy* adalah salah satu penyebab yang paling utama pada kecacatan fungsi motorik dalam masa anak-anak. Persentase kejadian dengan diagnosis *cerebral palsy* umumnya sama di berbagai negara, yaitu sekitar 1,5 hingga 2,5 dari 1000 dari angka kelahiran hidup.<sup>8</sup>

Diagnosis dan deteksi pada anak dengan *cerebral palsy* penting untuk dilakukan sejak dini agar bisa mengarahkan atau memberikan pemahaman kepada orang tua dalam mengidentifikasi keadaan anak dengan menentukan bentuk terapi yang sesuai agar mencapai tujuan yang diharapkan.<sup>9</sup> Penting untuk mengenali tanda-tanda *cerebral palsy* jika perkembangan motorik anak terlambat, tonus ototnya tidak normal, dan postur tubuhnya tidak wajar. Refleks Moro yang positif juga bisa menjadi petunjuk. Namun, diagnosis *cerebral palsy* memerlukan pemeriksaan lebih lanjut yang melibatkan evaluasi kesehatan, pola perkembangan penyebab *cerebral palsy*, riwayat penyakit dari keluarga, serta faktor resiko lain yang mungkin terkait. Tes lebih lanjut dan pemeriksaan penunjang diperlukan sebagai upaya diagnosis *cerebral palsy* pada anak.<sup>10</sup>

Kemiskinan merupakan problem di hampir semua Negara, baik Negara maju maupun Negara berkembang. Pendidikan nasional diselenggarakan belum maksimal dan wajib belajar belum juga gratis. Padahal hal ini yang akan mampu meningkatkan produktivitas nasional dan selanjutnya akan mengikis kemiskinan. Kemiskinan pada hakekatnya merupakan akibat

---

<sup>7</sup> Yusuff Gbonjubola et al, 2021, *Physiotherapy management of children with cerebral palsy Adesh University Journal of Medical Sciences & Research*

<sup>8</sup> Pattar R, Yelamali BC, 2015, *Clinical Spectrum and Risk Factors of Cerebral palsy in Children. Medica Innovation*. 4(1)

<sup>9</sup> Noritz G, Murphy NA, 2013, *Clinical report Motor Delays: Early Identification and Evaluation, Pediatrics*, 131(1)

<sup>10</sup> Krigger KW, 2016, *Cerebral palsy: An Overview. American Family Physician*. 73(2)

terbatasnya kesempatan kerja. Kesempatan kerja tertutup dapat disebabkan kualifikasi kemampuan yang dituntut tidak terpenuhi dan tidak terpenuhinya kualifikasi kemampuan disebabkan karena tidak mengikuti pendidikan yang bermutu, memerlukan biaya yang tidak mungkin ditanggung oleh mereka yang miskin.<sup>11</sup> Masalah dasar pengentasan kemiskinan bermula dari sikap pemaknaan terhadap kemiskinan. Kemiskinan adalah suatu hal yang alami dalam kehidupan. Dalam artian bahwa semakin meningkatnya kemajuan ilmu pengetahuan dan teknologi maka kebutuhan pun akan semakin banyak. Pengentasan masalah kemiskinan ini bukan hanya kewajiban dari pemerintah, melainkan masyarakat pun harus menyadari bahwa penyakit sosial ini adalah tugas dan tanggung jawab bersama pemerintah dan masyarakat.<sup>12</sup> Pendidikan merupakan sesuatu yang penting untuk membentuk setiap individu agar lebih baik. Dengan adanya pendidikan yang baik, maka individu tersebut dapat memberikan kontribusi terhadap kehidupan pribadi, keluarga dan masyarakat sekitar agar menjadi lebih baik. Pendidikan penting bagi anak-anak, orang dewasa dan masyarakat. Pendidikan memberi orang pengetahuan tentang dunia di sekitar mereka dan mengubahnya menjadi lebih baik. Ini mengembangkan pandangan orang tentang kehidupan, membantu membentuk opini dan melihat hal-hal dalam hidup.<sup>13</sup>

Penyandang disabilitas termasuk dalam kelompok Penyandang Masalah Kesejahteraan Sosial (PMKS) yang kerap mengalami diskriminasi, keterpinggiran, dan keterlantaran. Situasi ini membuat mereka menjadi individu yang kurang atau tidak berdaya dalam menjalani aktivitas sosial, sehingga menghadapi tantangan dalam memperjuangkan keberfungsian sosial mereka. Kondisi kehidupan penyandang disabilitas umumnya masih memprihatinkan, terutama karena sebagian besar hidup dalam keluarga miskin yang kebutuhan dasarnya belum terpenuhi. Kemiskinan dan disabilitas

---

<sup>11</sup> Nugroho, Gunarso Dwi, 2006, *Modul Globalisasi*, Banyumas:CV Cahaya Pustaka.

<sup>12</sup> Kholis Nur, 2014, *Pendidikan Islam Dalam Usaha Mengatasi Kemiskinan*, Jurnal Kependidikan, Vol II(2) hal 7.

<sup>13</sup> Rizkianti Putri Amalia, dkk, 2024, *Pendidikan Indonesia Masih Buruk?*, Jurnal Of Information Systems And Management, Vol. 03(02)

menjadi dua masalah yang sulit dipisahkan, misalnya seorang ibu dari keluarga miskin yang kekurangan gizi selama kehamilan dapat melahirkan anak dengan risiko gizi buruk, yang dalam beberapa kasus dapat menyebabkan kecacatan. Kurangnya pengetahuan dan pemahaman keluarga mengenai tumbuh kembang anak sering kali menyebabkan kecacatan anak terlambat terdeteksi sehingga intervensi dini tidak dapat dilakukan. Dengan demikian, kemiskinan dapat menjadi salah satu faktor penyebab disabilitas. Kondisi kemiskinan membuat penyandang disabilitas menghadapi banyak hambatan, pembatasan akses, sehingga sulit untuk mendapatkan pendidikan yang memadai dan pekerjaan yang layak.<sup>14</sup>

Setiap manusia memiliki hak yang sama kesempatan dalam menggapai berbagai macam sesuatu dan tentunya memperoleh pendidikan. Bukan hanya orang normal seperti biasanya, tetapi juga para penyandang disabilitas terutama anak dengan *cerebral palsy* yang akan kami bahas. Hak penyandang disabilitas meliputi aksesibilitas, rehabilitas, kesempatan kerja, pendidikan, bantuan sosial serta peningkatan dalam kualitas hidup.<sup>15</sup> Orang tua yang memiliki anak *cerebral palsy* memiliki permasalahan serta tekanan dalam mengasuhnya. *Cerebral palsy* menjadikan anak akan mengalami kesulitan dalam bergerak, berjalan, lemah dalam motorik halus dan dalam tahap yang parah hanya dapat berbaring di tempat tidur.<sup>16</sup> Anak *cerebral palsy* juga kesulitan dalam melakukan kegiatan sehari-hari secara mandiri dan sangat membutuhkan dukungan yang lebih dari orang-orang terdekat seperti orang tua, terutama ibu. Anak dengan *cerebral palsy* membutuhkan perhatian yang lebih bahkan cara pengasuhannya berbeda. Dalam perannya mengasuh anak *cerebral palsy* seorang ibu merasakan perubahan yang positif dalam dirinya

---

<sup>14</sup> Cahyono sunit, 2019, *Menelisis Layanan Rehabilitasi Sosial Difabel Pada Keluarga Miskin*, Jurnal Media Infoermasi Penelitian Sosial, Vol 41(3), 239-254.

<sup>15</sup> Peraturan Walikota Surakarta Nomor 9 Tahun 2013 tentang Petunjuk Pelaksanaan Peraturan Daerah Nomor 2 Tahun 2008 tentang Kesetaraan Difabel

<sup>16</sup> Eliyanto, H. 2013, *Hubungan Kecerdasan Emosi Dengan Penerimaan Ibu Terhadap Anak Kandung Yang Mengalami Cerebral Palsy*, IR-Perpustakaan Universitas Airlangga.

seperti lebih sabar dan dapat mengendalikan emosi saat menghadapi kesulitan anak.<sup>17</sup>

Anak dengan gangguan *cerebral palsy* memiliki hak untuk dididik dan diasuh. Dalam pandangan Harlock perlakuan orang tua terhadap anak pasti mempengaruhi sikap dan perilaku anak. Oleh karena itu, orang tua harus bisa memahami dan mengenali sikap dari bakatnya serta mengembangkan dan membina kepribadiannya sendiri tanpa berharap anaknya menjadi seperti orang lain. Hal tersebut bisa dilakukan dengan memenuhi hak dasar anak *cerebral palsy* yaitu terapi. *Cerebral palsy* tidak bisa disembuhkan dengan obat, tetapi dengan metode terapi dan teknologi yang dapat membantu anak dengan kondisi *cerebral palsy* bertahan hidup, seperti kursi roda, penyangga kaki, kawat gigi, dan lainnya.<sup>18</sup> Dengan adanya penanganan terapi anak dengan *cerebral palsy* dapat semakin baik dan akhirnya dapat meningkatkan kualitas hidupnya. Terapi merupakan bentuk pelayanan kesehatan yang ditunjukkan kepada individu atau kelompok untuk mengembangkan, memelihara, dan memulihkan gerak dan fungsi tubuh sepanjang rentang kehidupan dengan menggunakan penanganan secara manual, peningkatan gerak, peralatan fisik, elektroterapeutis dan mekanisme, pelatihan fungsi, komunikasi.<sup>19</sup>

Sesuai dengan definisinya terapi membantu mengembangkan dan memelihara gerak dan fungsi motorik anak dengan *cerebral palsy*. Anak-anak dengan *cerebral palsy* menghadapi berbagai hambatan, termasuk keterbatasan sosial dan ekonomi, yang menghambat akses mereka terhadap layanan terapi dan perawatan yang mereka butuhkan. Dengan demikian, penelitian ini diharapkan dapat memberikan pemahaman yang lebih mendalam tentang hubungan antara kemiskinan dan tingkat pendidikan orangtua dalam konteks pemenuhan hak dasar terapi pada anak *cerebral palsy*. Implikasi dari

---

<sup>17</sup> Devina & Penny, 2016, *Gambaran Hardiness Pada Ibu Pengasuh Utama Anak Cerebral palsy*, IJDS, 3: nO.1.

<sup>18</sup> Maimunah, S, 2013, *Studi Eksploratif Perilaku Koping Pada Individu Dengan Cerebral palsy*, Jurnal Ilmiah Psikologi Terapan.

<sup>19</sup> Ikatan Fisioterapi Indonesia, 2016.

penelitian ini diharapkan dapat memberikan landasan bagi pengembangan kebijakan dan program intervensi yang lebih efektif dalam memperjuangkan hak-hak dasar anak *cerebral palsy* dari keluarga miskin, serta memberikan sumbangan konseptual terhadap pemahaman tentang kesenjangan akses terhadap layanan kesehatan di kalangan kelompok rentan. Dengan demikian, diharapkan hasil penelitian ini dapat menjadi kontribusi yang bermakna dalam upaya meningkatkan kualitas hidup anak *cerebral palsy* di Indonesia. Dengan mengidentifikasi hambatan-hambatan ini dan mengembangkan strategi yang efektif, kita dapat memastikan bahwa anak-anak dengan *cerebral palsy* dan keluarga mereka mendapatkan dukungan yang mereka butuhkan untuk mencapai potensi penuh mereka dan hidup dengan martabat dalam masyarakat.

Anak dengan *cerebral palsy* di SLB N Purbalingga kelas 6 dengan pembagian 3 kelas A, B dan C masing-masing kelas terdapat 20 siswa. Kelas A merupakan siswa dengan gangguan tuna grahita, kelas B dengan gangguan tunarungu dan tunawicara sedangkan kelas C dengan gangguan motorik. Peneliti menemukan 4 responden dikelas 6 C dengan diagnosis *cerebral palsy* yang tidak memperoleh hak dasar yang seharusnya mereka dapatkan yaitu terapi secara rutin. Untuk mengetahui keadaan anak dengan *cerebral palsy* perlu dilakukan wawancara terhadap orangtua responden karena memiliki kedekatan dengan anak tersebut. Mereka terpaksa untuk tidak melakukan terapi rutin karena keterbatasan biaya dan peneliti juga menemukan bahwa orangtua anak tersebut tidak cukup memiliki pengetahuan untuk merawat anak dalam kondisi disabilitas. Kemiskinan juga dapat menyebabkan stress ekonomi yang signifikan bagi keluarga yang dapat mengganggu kemampuan mereka untuk fokus pada perawatan dan dukungan yang diperlukan untuk anak dengan *cerebral palsy*. Dengan memahami hal tersebut bahwa *cerebral palsy* sebagai kondisi yang kompleks dan seringkali memerlukan terapi berkelanjutan, penting bagi kita untuk mengeksplorasi hubungan antara kemiskinan, tingkat pendidikan orangtua dan pemenuhan hak dasar terapi pada anak dengan *cerebral palsy*. Penelitian lebih lanjut dapat memberikan

wawasan yang berharga untuk meningkatkan akses dan kualitas terapi bagi anak *cerebral palsy*, serta memperbaiki kualitas hidup mereka secara keseluruhan.

Berdasarkan latar belakang masalah diatas, maka peneliti ingin meneliti lebih dalam permasalahan mengenai “***Kemiskinan dan Tingkat Pendidikan Orangtua Serta Implikasinya Terhadap Pemenuhan Hak Dasar Terapi Pada Anak Cerebral palsy di SLB N Purbalingga***”.

## **B. Penegasan Istilah**

Kemiskinan tidak *hanya* terbatas pada dimensi finansial atau materi. Dalam konteks orangtua yang memiliki anak dengan *cerebral palsy*, kemiskinan dapat diartikan sebagai keterbatasan akses terhadap sumber daya yang diperlukan untuk merawat dan membantu anak mereka secara optimal. Kemiskinan di sini mencakup keterbatasan dalam akses terhadap layanan kesehatan, pendidikan khusus, terapi fisik dan terapi lainnya yang mungkin dibutuhkan oleh anak dengan *cerebral palsy*. Kemiskinan dalam konteks ini juga dapat mencakup keterbatasan waktu, energi, dan dukungan sosial bagi orangtua yang harus merawat anak dengan kebutuhan khusus seperti *cerebral palsy*. Ini bisa menjadi beban tambahan yang mempersempit kemampuan mereka untuk menyediakan perawatan yang diperlukan bagi anak mereka.

Kemiskinan memiliki hubungan yang erat dengan pemenuhan hak dasar terapi pada anak *cerebral palsy*. Seperti terbatasnya akses terhadap layanan kesehatan, kemiskinan dapat menghambat akses keluarga dengan anak *cerebral palsy* ke layanan kesehatan yang berkualitas dan terjangkau. Terapi yang dibutuhkan oleh anak dengan *cerebral palsy*, seperti terapi fisik, terapi okupasi dan terapi bicara seringkali memerlukan biaya tambahan yang tidak terjangkau bagi keluarga yang berada dalam kondisi kemiskinan. Ketersediaan fasilitas terapi, di daerah-daerah dengan tingkat kemiskinan tinggi, fasilitas terapi untuk anak *cerebral palsy* mungkin tidak sebanyak atau sebaik di daerah-daerah yang lebih makmur.

Hal ini dapat menyulitkan keluarga dalam mendapatkan akses yang mudah dan terjangkau terhadap layanan terapi yang diperlukan. Serta biaya

transportasi dan akomodasi, anak *cerebral palsy* seringkali memerlukan terapi yang teratur dan berkelanjutan. Bagi keluarga yang hidup dalam kemiskinan, biaya transportasi dan akomodasi untuk membawa anak mereka ke tempat terapi dapat menjadi beban tambahan yang sulit ditanggung. Dan yang paling utama adalah keterbatasan waktu dan energy, orangtua yang hidup dalam kondisi kemiskinan mungkin terjebak dalam siklus kerja yang padat dan tidak fleksibel yang dapat membatasi waktu dan energy yang mereka miliki untuk mendampingi anak mereka dalam terapi dan perawatan. Kemiskinan dalam penelitian ini merujuk pada kondisi sosial-ekonomi di mana keluarga tidak memiliki akses yang memadai terhadap kebutuhan dasar seperti pangan, sandang, papan, layanan kesehatan, dan pendidikan. Kemiskinan tidak hanya mempengaruhi kemampuan finansial, tetapi juga menghambat kesempatan keluarga dalam mengakses informasi, layanan sosial, dan fasilitas khusus yang dibutuhkan anak dengan *cerebral palsy* untuk tumbuh dan berkembang optimal.

Rendahnya pendidikan orang tua mengacu pada tingkat pendidikan formal yang rendah, misalnya hanya menyelesaikan pendidikan dasar atau bahkan tidak menyelesaikannya sama sekali. Di luar pendidikan formal, istilah ini juga mencakup keterbatasan wawasan, yaitu kurangnya akses dan pemahaman terhadap pengetahuan yang dapat mendukung peran orang tua, khususnya dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus seperti *cerebral palsy*. Keterbatasan ini dapat berdampak pada kurangnya kemampuan orang tua dalam memahami kebutuhan kesehatan, pendidikan, dan perkembangan anak mereka. Orangtua yang memiliki pengetahuan rendah dalam merawat anak dengan disabilitas mereka mengalami kesulitan dalam memahami kebutuhan khusus anak mereka, seperti cara terbaik untuk memberikan perawatan fisik, emosional, dan pendidikan yang sesuai. Ini dapat mengakibatkan ketidakmampuan dalam memberikan perawatan yang efektif dan mendukung perkembangan optimal anak mereka.

Dampaknya bisa berupa peningkatan stres bagi kedua belah pihak, serta berpotensi menghambat kemampuan anak untuk mencapai potensi penuhnya.

Dari sisi pendidikan formal, istilah ini mengacu pada tingkat pendidikan yang ditempuh oleh orang tua dalam jalur pendidikan resmi. Secara umum, orang tua yang dikategorikan memiliki pendidikan rendah biasanya adalah mereka yang hanya menyelesaikan tingkat dasar, atau bahkan tidak menyelesaikan pendidikan dasar. Dalam konteks ini, mereka mungkin tidak memiliki akses ke jenjang pendidikan menengah atau tinggi, baik karena faktor ekonomi, akses geografis, keterbatasan infrastruktur, atau prioritas lain dalam keluarga. Akibatnya, mereka mungkin kurang familiar dengan konsep-konsep yang diajarkan pada jenjang pendidikan yang lebih tinggi, seperti pengetahuan ilmiah, keterampilan analitis, dan kemampuan teknis tertentu.

Sedangkan dari sisi wawasan, istilah ini mengarah pada luasnya pengetahuan, keterampilan, dan pemahaman orang tua dalam menghadapi berbagai aspek kehidupan, terutama yang berkaitan dengan perkembangan anak. Orang tua dengan wawasan terbatas kurang memiliki akses terhadap informasi atau sumber daya yang membantu mereka memahami perkembangan psikologis, emosional, dan akademik anak secara mendalam. Hal ini tidak selalu berkaitan langsung dengan pendidikan formal, tetapi juga dipengaruhi oleh akses terhadap media informasi, lingkungan sosial, dan minat untuk memperoleh pengetahuan baru. Kedua sisi ini yaitu pendidikan formal dan wawasan berperan dalam mempengaruhi pola pengasuhan dan pandangan orang tua terhadap pendidikan anak-anak mereka.

Orang tua dengan pendidikan dan wawasan yang terbatas menghadapi tantangan lebih besar dalam memberikan bimbingan yang memadai, memotivasi anak untuk belajar, atau bahkan memahami kurikulum dan metode pendidikan modern. Sebaliknya, pendidikan formal dan wawasan yang lebih luas dapat membantu orang tua mendukung anak secara optimal dalam berbagai aspek, baik akademis maupun non-akademis. Penting untuk dipahami bahwa meskipun orang tua dengan pendidikan formal rendah dapat mengembangkan wawasan mereka melalui pengalaman hidup, pergaulan, dan sumber daya informasi, kurangnya pendidikan formal sering kali menjadi hambatan awal. Namun, ada pula orang tua dengan pendidikan rendah yang

memiliki wawasan luas karena ketekunan mereka dalam mencari informasi, berdiskusi, atau mempelajari hal-hal baru secara mandiri.

Setiap individu terutama mereka yang memiliki kebutuhan khusus atau kondisi medis tertentu, memiliki hak untuk mendapatkan akses yang setara dan tidak diskriminatif terhadap terapi yang diperlukan untuk kesehatan fisik, mental, dan perkembangan mereka. Hak dasar terapi berlaku untuk semua individu tanpa memandang usia, jenis kelamin, etnisitas, latar belakang sosial, atau kondisi medis. Setiap individu memiliki hak yang sama untuk mendapatkan terapi yang sesuai dengan kebutuhan mereka. Terapi merupakan bagian utama dari upaya untuk memastikan kesehatan fisik, mental, dan kesejahteraan secara keseluruhan. Hak dasar terapi melindungi hak individu untuk mendapatkan akses terhadap layanan terapi yang diperlukan untuk memperbaiki, memelihara, atau meningkatkan kondisi kesehatan mereka. Hak dasar terapi mencakup prinsip keadilan dan keterjangkauan. Hal ini berarti bahwa terapi yang diperlukan harus tersedia secara adil dan terjangkau bagi semua individu, tanpa memandang latar belakang ekonomi atau sosial mereka. Terapi yang diberikan harus berkualitas tinggi dan disampaikan oleh profesional yang terlatih dan berkualifikasi. Hak dasar terapi mencakup hak untuk menerima perawatan yang efektif dan tepat sesuai dengan standar medis dan etika yang berlaku. Individu memiliki hak untuk berpartisipasi aktif dalam perencanaan dan pengambilan keputusan terkait terapi mereka. Mereka juga memiliki hak untuk memilih jenis terapi yang paling sesuai dengan kebutuhan dan preferensi mereka, serta untuk membatalkan atau mengubah terapi sesuai dengan perubahan dalam kondisi atau preferensi mereka.

Menurut peneliti Anak dengan *cerebral palsy* merupakan anak yang memiliki gangguan-gangguan perkembangan motorik yang permanen, yang biasanya disebabkan karena kerusakan otak yang biasanya mengontrol suatu gerakan dan koordinasi tubuh. *Cerebral palsy* dapat mempengaruhi berbagai fungsi tubuh, termasuk gerakan, koordinasi, keseimbangan, dan postur. Setiap anak dengan *cerebral palsy* memiliki pengalaman dan kebutuhan yang unik,

tergantung pada tingkat keparahan dan jenis *cerebral palsy* yang mereka miliki. Beberapa anak mungkin memiliki gangguan gerakan ringan dan dapat berfungsi secara mandiri, sementara yang lain mungkin memerlukan dukungan intensif dalam aktivitas sehari-hari. Meskipun *cerebral palsy* tidak dapat sembuh, pendekatan perawatan dan intervensi yang tepat bisa membantu anak dengan *cerebral palsy* dalam mengoptimalkan bakat yang mereka miliki dan meningkatkan kualitas hidup mereka. Ini bisa mencakup terapi fisik, terapi bicara, terapi okupasi, perawatan medis, dukungan psikososial, dan modifikasi lingkungan untuk meningkatkan aksesibilitas.

Penting untuk memahami bahwa anak dengan *cerebral palsy* adalah individu yang unik, memiliki kepentingan, bakat, dan kebutuhan yang berbeda. Dengan dukungan yang tepat dari keluarga, tenaga medis, dan masyarakat secara keseluruhan, anak-anak dengan *cerebral palsy* memiliki potensi untuk hidup yang bermakna dan memenuhi aspirasi mereka. Di SLB N Purbalingga terdapat 4 anak dengan *cerebral palsy*, mereka telah berhenti melakukan terapi, dari 4 anak tersebut mereka merupakan anak pertama dimana setelah adik mereka lahir perhatian pun terbagi dan orang tua juga tidak dapat menemani dalam pengobatan atau terapi. Hak dasar anak adalah hak-hak fundamental yang wajib dipenuhi oleh setiap anak tanpa diskriminasi, mencakup hak hidup, kesehatan, pendidikan, perlindungan, dan partisipasi. Untuk anak dengan *cerebral palsy*, hak dasar ini mencakup layanan kesehatan khusus, pendidikan yang adaptif, rehabilitasi fisik, dan dukungan psikologis. Pemenuhan hak-hak ini sangat penting bagi perkembangan mereka, tetapi sering kali sulit tercapai ketika kemiskinan dan rendahnya pendidikan orang tua menjadi penghalang dalam memahami dan mengakses layanan yang tepat.

### **C. Rumusan Masalah**

1. Bagaimana pemenuhan hak anak *cerebral palsy*?
2. Mengapa keluarga tidak memenuhi hak dasar anak *cerebral palsy*?

#### **D. Tujuan Penelitian**

Tujuan penelitian ini sejalan dengan rumusan masalah yang telah dijabarkan sebelumnya yakni

1. Untuk mengetahui faktor-faktor yang menjadi sebab orangtua tidak memenuhi hak dasar terapi pada anak *cerebral palsy*.
2. Untuk mengidentifikasi dampak kemiskinan serta rendahnya tingkat pendidikan orangtua terhadap akses dan kualitas terapi yang diterima oleh anak *cerebral palsy* di SLB N Purbalingga.

#### **E. Manfaat Penelitian**

Manfaat yang diharapkan dari penelitian ini adalah sebagai berikut :

##### **1. Manfaat secara teoritis**

- a. Penelitian ini bertujuan untuk memberikan pengetahuan kepada pembaca dan orang tua tentang pentingnya dukungan terhadap anak penderita *cerebral palsy*.
- b. Penelitian ini diharapkan bisa menjadi sumber informasi bagi mahasiswa, dan dapat memperkaya hasil penelitian yang sudah ada untuk memperluas pemahaman mengenai hak anak *cerebral palsy*.

##### **2. Manfaat secara praktis**

- a. Penelitian ini diharapkan memberikan panduan khusus terhadap keluarga dengan memberikan dukungan penuh kepada anak yang mengalami *cerebral palsy*.
- b. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan dan perhatian terhadap pihak-pihak terkait dan bagi SLB N Purbalingga supaya lebih memperhatikan mereka dengan melihat bagaimana seharusnya memberikan suatu bentuk dukungan dan dorongan bagi keluarga maupun anak dengan *Cerebral palsy*.

#### **F. Kajian Pustaka**

Kajian tentang anak dengan *cerebral palsy* dapat diklasifikasikan menjadi 3 bagian yaitu faktor penyebab anak dengan *cerebral palsy*, klasifikasi fisiologi serta gangguan penyerta pada anak dengan *cerebral palsy*. Penting bagi kita untuk memahami faktor penyebab yang mendasari

kondisi *cerebral palsy* pada anak-anak. Dengan memahami faktor penyebabnya, maka seseorang dapat lebih baik dalam mengidentifikasi cara-cara dalam pencegahan, diagnosis serta mengelola kondisi tersebut dengan lebih efektif. Penyebab dari *cerebral palsy* sendiri tidak dapat diketahui dengan pasti dan bisa menjadi hasil dari interaksi antara faktor lingkungan maupun genetik. Anak dengan *cerebral palsy* dapat diklasifikasikan ke dalam beberapa kelompok berdasarkan kriteria, seperti tingkat keparahan gejala, jenis gangguan gerakan yang dominan dan keterlibatan system syaraf yang terkena. Anak-anak dengan *cerebral palsy* sering mengalami berbagai masalah kesehatan dan perkembangan yang kompleks, memahami kolerasi antara *cerebral palsy* dan gangguan perkembangan lainnya sangat penting untuk merancang intervensi yang menyeluruh dan dapat mengakomodasikan kebutuhan yang kompleks dan beragam dari anak dengan *cerebral palsy*.

### **1. Faktor penyebab anak dengan *cerebral palsy***

Penyebab *cerebral palsy* dalam beberapa decade terakhir menunjukkan banyak variasi. Faktor resiko utama *cerebral palsy* biasanya dibagi menjadi tiga periode yaitu prenatal, perinatal dan postnatal.<sup>20</sup> Menurut laporan dari The United Cerebral palsy Research and Educational Foundation sekitar 70% kasus *cerebral palsy* terjadi pada periode prenatal, khususnya pada trimester kedua dan ketiga kehamilan. Sebanyak 20% kasus terjadi pada periode perinatal, sementara 10% kasus lainnya terjadi pada periode post natal, terutama pada dua tahun kehidupan pertama.<sup>21</sup>

Berbagai faktor etiologi berperan dalam gangguan perkembangan otak janin yang menyebabkan kerusakan yang mempengaruhi fungsi fisik tubuh. Sekitar 75% kasus *cerebral palsy* disebabkan oleh faktor prenatal,

---

<sup>20</sup> Adogu P, Ubajaka C, Egenti N, et al, 2015, *Evaluation of risk factors of cerebral palsy in a tertiary health facility, Nnewi, Nigeria: a case-control study*. International Journal Medicine Science Public Health, 5(2): p. 109.

<sup>21</sup> Allen PJ, Vessey JA, Schapiro NA, 2010, *Primary Care Of The Child With A Chronic Condition. Fifth Edition*. Missouri: Mosby Elsevier.

sementara sekitar 92% terkait dengan faktor perinatal.<sup>22</sup> Meskipun cerebral palsy sering dikaitkan dengan penyebab yang terjadi selama kehamilan atau persalinan, sejumlah penelitian mengungkapkan bahwa cerebral palsy juga dapat disebabkan oleh cedera otak pada periode pascanatal. *Cerebral palsy* pasca natal didefinisikan sebagai cedera atau gangguan pada otak yang terjadi setelah periode neonatal, namun sebelum anak mencapai usia 5 tahun.<sup>23</sup> Setelah lahir, sekitar 10-18% kasus *cerebral palsy* dapat disebabkan oleh kondisi seperti hipoglikemia, penyakit kuning dan infeksi. Meskipun prematuritas menjadi salah satu faktor penting dalam etiologi *cerebral palsy*, banyak kasus juga terjadi pada bayi yang lahir cukup bulan, yang mengindikasikan kemungkinan adanya faktor genetic yang mendasari. Pada bayi cukup bulan, mutasi genetic mendadak pada gen tertentu dapat memicu perkembangan *cerebral palsy* tanpa adanya penyebab lain yang jelas. Selain itu, faktor-faktor seperti solusio plasenta, prolapse tali pusat, asfiksia saat lahir, kelainan kongenital dan kondisi ibu selama persalinan, seperti demam tinggi, juga dapat menyebabkan kerusakan otak pada janin. Faktor bawaan, seperti kegagalan penutupan tabung saraf, schizencephaly, cacat kromosom dan mikrosefali turut berkontribusi dalam perkembangan cerebral palsy.<sup>24</sup> Pada bayi yang lahir sebelum usia kehamilan 32 minggu, cedera pada white matter ditemukan pada 84,6% kasus, dengan resiko yang meningkat seiring semakin mudanya usia kehamilan. Cedera pada grey matter lebih sering dijumpai pada bayi yang lahir sangat prematur. *Cerebral palsy* bilateral lebih sering terjadi dibandingkan cerebral palsy unilateral pada bayi dengan usia kehamilan yang lebih rendah. Sebuah penelitian di Nigeria pada tahun 2019 terhadap anak-

---

<sup>22</sup> Sadowska M, Sarecka Hujar B, Kopyta I. 2020 Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 16, 1505–18.

<sup>23</sup> Graham D, Paget S, Wimalasundera N. 2019. Current thinking in the health care management of children with cerebral palsy. *Medical Journal of Australia*. 210(3), 129–35

<sup>24</sup> Horber V, Sellier E, Horridge K. 2020. *The origin of the cerebral palsies: contribution of population-based neuroimaging data*. *Neuropediatrics*. 51(2), 113–119

anak berusia 2-15 tahun mengungkapkan bahwa sebagian besar kasus disebabkan oleh asfiksia saat lahir, hiperbilirubinemia dan infeksi rubella. Studi kolaboratif SCPE tahun 2021 mengidentifikasi penyebab umum berbagai jenis *cerebral palsy*, termasuk periventricular leukomalacia (PVL), infeksi bawaan, asfiksia. Hiperbilirubinemia, faktor genetik dan stroke neonatal.<sup>25</sup>

Tanda-tanda awal yang menunjukkan seorang anak menderita *cerebral palsy* dapat diamati melalui perkembangan motoriknya sesuai dengan tahapan usia. Berdasarkan Centers For Disease Control and Prevention (CDC) tahun 2020, terdapat beberapa indikasi non-spesifik yang dapat mengarah pada kemungkinan *cerebral palsy* pada anak tersaji dalam Tabel 1.

Table 1. tanda awal gangguan pada penderita cerebral palsy<sup>26</sup>

Kelompok usia	Kelainan motorik
Usia <6 bulan	Bayi menunjukkan tanda-tanda seperti kesulitan mengangkat kepala saat berada dalam posisi terlentang, tubuh terasa kaku atau lemas, serta punggung dan leher yang terlalu melengkung saat digendong, seolah-olah mendorong diri menjauh dari orang yang menggendong. Selain itu, ketika diangkat kaki bayi dapat tampak menyilang dan kaku.
Usia >6 bulan	Bayi merasa kesulitan bergulir kesamping, menggerakkan tangannya ke mulut, atau menyatukan kedua tangannya. Saat mencoba meraih sesuatu, bayi cenderung hanya menggunakan satu tangan sementara tangan lainnya tetap dalam posisi mengepal.

<sup>25</sup> Fahey MC, Maclennan AH, Kretzschmar D, Gecz J, Kruer MC. 2017. *The genetic basis of cerebral palsy*. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 59(5), 462–69.

<sup>26</sup> Centers for Disease Control and Prevention. *What is cerebral palsy?*. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html> [Accessed 8th August 2021].

Usia >10 bulan	Bayi mungkin mengalami kesulitan merangkak menggunakan kedua tangan dan kaki secara bersamaan, sehingga cenderung merangkak miring dengan menyeret tangan dan kaki di salah satu sisi. Selain itu, bayi juga bisa bergerak dengan cara mengesot menggunakan paha atau bokongnya.
----------------	--

Kelainan-kelainan tersebut tidak secara spesifik menentukan diagnosis awal terkait penyebab *cerebral palsy*, karena anak-anak tanpa *cerebral palsy* juga dapat mengalaminya. Namun, skrining dini dapat membantu mengurangi dampak disabilitas akibat gangguan motorik pada anak-anak dengan *cerebral palsy*. Diagnosis dini dapat dilakukan melalui pemantauan perkembangan anak sesuai tahap usia dan dengan menggunakan tes skrining perkembangan.<sup>27</sup>

*Cerebral palsy* dapat disebabkan faktor genetik maupun faktor lainnya. Apabila ditemukan lebih dari satu anak yang menderita kelainan ini dalam suatu keluarga, maka kemungkinan besar disebabkan faktor genetik.<sup>28</sup> Waktu terjadinya kerusakan otak secara garis besar dapat dibagi pada masa prenatal, perinatal dan postnatal.

a) Prenatal

- 1) Kelainan perkembangan dalam kandungan, faktor genetik, kelainan kromosom.
- 2) Usia ibu kurang dari 20 tahun dan lebih dari 40 tahun.
- 3) Usia ayah kurang dari 20 tahun dan lebih dari 40 tahun.
- 4) Infeksi intrauterin : TORCH dan sifilis
- 5) Radiasi sewaktu masih dalam kandungan
- 6) Asfiksia intrauterin.

<sup>27</sup> Frauprades kaltihennah, 2021, *Gambaran Klinis Sindrom Cerebral palsy Tipe Diskinetik*, Jurnal Medika Utama, Vol 3(1), 1552-1558.

<sup>28</sup> Soetjningsih, dr. DSAK. 1995. *Tumbuh Kembang Anak / oleh Soetjningsih ; Editor IG.N. Gde Ranuh*. Jakarta : ECG, 223 – 35

- 7) Keracunan kehamilan, kontaminasi air raksa pada makanan, rokok dan alkohol.
- 8) Induksi konsepsi.
- 9) Riwayat obstetrik (riwayat keguguran, riwayat lahir mati, riwayat melahirkan anak dengan berat badan < 2000 gram atau lahir dengankelainan morotik, retardasi mental atau sensory deficit).

10) Toksemia gravidarum

Dalam literature, istilah toksemia gravidarum masih digunakan untuk menggambarkan kumpulan gejala pada kehamilan, yang mencakup trias HPE (Hipertensi, Proteinuria dan Edema), yang kadang-kadang bisa berkembangmenjadi keadaan lebih parah dengan KK (Kejang-konvulsi dan Koma). Hubungan patogenetik antara toksemia pada kehamilan dan terjadinya cerebral palsy (CP) masih belum sepenuhnya dipahami. Namun, ada kemungkinan bahwa toksemia dapat menyebabkankerusakan pada otak janin.

11) Inkompatibilitas Rh.

12) Disseminated Intravascular Coagulation oleh karena kematian pranatal pada salah satu bayi kembar.

13) Maternal thyroid disorder

14) Siklus menstruasi yang panjang

15) Maternal mental retardation

16) Maternal seizure disorder.

b) Perinatal

1) Anoksia / hipoksia

Penyebab yang paling sering terjadi pada masa perinatal adalah cedera otak. Keadaan ini menyebabkan anoksia pada bayi yang abnormal, disproporsi sefalo-servik, persalinan

lama, plasenta previa, infeksi pada plasenta, penggunaan alat bantu dalam persalinan, serta kelahiran melalui seksio caesar.

2) Perdarahan otak akibat trauma lahir

Perdarahan dan anoksia sering terjadi bersamaan, sehingga sulit untuk membedakannya. Contohnya, perdarahan yang mengelilingi batang otak dapat mengganggu pusat pernapasan dan peredaran darah, yang kemudian menyebabkan anoksia. Perdarahan di ruang subaraknoid dapat menghalangi cairan serebrospinal (CSS), yang menyebabkan hidrosefalus. Sementara itu, perdarahan diruang subdural dapat memberi tekanan pada korteks serebri, yang berpotensi menyebabkan kelumpuhan.

3) Prematuritas

4) Berat badan lahir rendah

5) Postmaturitas

6) Primipara

7) Antenatal care

8) Hiperbilirubinemia

Bentuk *cerebral palsy* yang paling sering ditemukan adalah athetosis, yang disebabkan oleh tingginya kejadian pada anak-anak yang lahir dengan hiperbilirubinemia dan tidak menerima terapi yang tepat untuk mencegah peningkatan kadar bilirubin tidak terkonjugasi. Gejala-gejala kernicterus pada bayi yang mengalami jaundice biasanya muncul setelah hari kedua atau ketiga kelahiran, dimana bayi menjadi lesu dan kesulitan menyusu dengan baik. Terkadang, bayi juga mengalami demam dan tangisan yang lemah. Refleks moro dan tendon sulit ditemukan, dan gerakan otot secara umum berkurang. Setelah beberapa minggu, tonus otot meningkat, dan anak menunjukkan ekstensi punggung dengan opisthotonus serta ekstensi ekstremitas.

9) Status gizi ibu saat hamil

10) Bayi kembar

11) Ikterus

12) Meningitis purulenta

Meningitis purulenta pada masa bayi bila terlambat atau tidak tepat pengobatannya akan mengakibatkan gejala sisa berupa CP.

13) Kelahiran sungsang

14) Partus lama

Partus lama yaitu persalinan kala I lebih dari 12 jam dan kala II lebih dari 1 jam. Pada primigravida biasanya kala I sekitar 13 jam dan kala II sekitar 1,5 jam. Sedangkan pada multigravida, kala I : 7 jam dan kala II : 1/5 jam. Persalinan yang sukar dan lama meningkatkan risiko terjadinya cedera mekanik dan hipoksia janin.

15) Partus dengan induksi / alat.

16) Polyhidramnion.

17) Perdarahan pada trimester ketiga.

c) Postnatal

1) Anoksia otak : tenggelam, tercekik, post status epilepticus.–  
Trauma kepala : hematoma subdural.

2) Infeksi : meningitis / ensefalitis yang terjadi 6 bulan pertama kehidupan, septicaemia, influenza, measles dan pneumonia.

3) Luka parut pada otak pasca operasi.

4) Racun : logam berat, CO.

5) Malnutrisi.

Manifestasi klinik dari penyakit ini bervariasi, tergantung pada lokasi yang terkena, apakah kelainan melibatkan area luas di korteks dan batang otak, atau terbatas pada daerah tertentu. Kelainan kromosom atau pengaruh zat teratogen selama 8 minggu pertama kehamilan dapat memengaruhi proses embryogenesis dan menyebabkan kelainan yang

berat. Pengaruh teratogen setelah trimester pertama akan memengaruhi maturasi otak. Infeksi pada janin selama masa pertumbuhannya dapat menyebabkan kerusakan pada otak. Kejadian hipoksik-iskemik dapat menyebabkan gangguan mikroanatomi sekunder akibat masalah dalam migrasi neural crest. Komplikasi perinatal tipe hipoksik atau iskemik dapat berujung pada iskemia atau infark pada bayi. Bayi premature sangat rentan terhadap terjadinya penyakit ini. Penyebab pascanatal seperti infeksi, meningoencephalitis, trauma kepala, serta paparan racun dari lingkungan seperti karbom monoksida(CO) atau logam berat juga dapat menyebabkan cerebral palsy.<sup>29</sup>

*Cerebral palsy* terjadi akibat lesi primer pada otak yang belum sepenuhnya berkembang, sifatnya tidak progresif, sehingga sering disebut sebagai ensefalopati statis. Seseorang yang mengalami kesulitan dalam melakukan sebagian atau seluruh aktivitas motorik tubuh secara normal dalam kehidupan pribadi atau sosial, baik karena kelainan tubuh maupun mental, termasuk dalam kategori penyandang disabilitas. *Cerebral palsy* adalah salah satu dari tiga kelainan paling umum yang menyebabkan kecacatan seumur hidup, bersama dengan autisme dan retardasi mental.<sup>30</sup> Bayi dengan Berat Badan Lahir Rendah (BBLR) dan prematuritas merupakan faktor resiko utama untuk cerebral palsy.<sup>31</sup> Insidensi BBLR meningkat, mencapai 60 dari 1000 kelahiran, dibandingkan dengan 2 dari 1000 kelahiran bayi dengan berat badan normal. Peningkatan kejadian BBLR ini disebabkan oleh kerentanannya pembuluh darah di area periventricular akibat ketidakmampuan untuk beradaptasi dengan perubahan fisiologis pada tubuh ibu selama kehamilan antara minggu ke-26 hingga ke-32. Perubahan fisiologis ini dapat dipicu oleh episode hipoksia, diabetes gestasional, atau infeksi,

---

<sup>29</sup> Soetjiningsih, dr. DSAK. 1995. *Tumbuh Kembang Anak / oleh Soetjiningsih ; Editor IG.N. Gde Ranuh*. Jakarta : ECG, 223 – 35

<sup>30</sup> Sankar, 2015, *Kementrian Kesehatan RI*, 2014.

<sup>31</sup> Pattar R, Yelamali BC, 2015, *Clinical Spectrum and Risk Factors of Cerebral palsy in Children*, *Medica Innovation*, 4(1): pp, 6–9.

yang menyebabkan kerusakan pada pembuluh darah di area periventricular akibat ketidakmampuan untuk beradaptasi dengan perubahan fisiologis, yang pada akhirnya menimbulkan gambaran klinis tertentu.<sup>32</sup>

*Cerebral palsy* dapat didiagnosa saat bayi berusia 6 bulan.<sup>33</sup> Bayi berusia kurang dari 6 bulan dapat termasuk kelompok yang berisiko tinggi *cerebral palsy* bila menunjukkan adanya tanda-tanda disfungsi motorik, dibuktikan dengan hasil pemeriksaan radiologi otak dengan MRI abnormal, atau riwayat klinis yang berisiko *cerebral palsy*, atau keduanya.<sup>34</sup>

*Cerebral palsy* didiagnosis secara klinis dengan tanda utama berupa paralisis fasialis tipe LMN akut yang mempengaruhi otot wajah bagian atas dan bawah, dengan puncaknya biasanya terjadi dalam 72jam. Skala House-Brackmann digunakan untuk mendokumentasikan tingkat paralisis fasialis dan memperkirakan kemungkinan pemulihannya. Skala ini menilai ekspresi wajah dan simetrisitasnya baik saat istirahat maupun bergerak. Pasien yang masih dapat menggerakkan wajahnya dan mengalami paralisis yang tidak sepenuhnya dapat dipulihkan cenderung memiliki prognosis yang baik. Sebaliknya, pasien dengan nilai 6 pada Skala House-Brackmann biasanya mengalami pemulihan yang lama atau tidak sepenuhnya pulih. Skala House-Brackmann ini telah diterima dan digunakan secara luas.<sup>35</sup> Skala House-Brackmann digunakan untuk menilai tingkat paralisis fasialis dari Grade I hingga Grade VI<sup>36</sup>:

---

<sup>32</sup> Allen PJ, Vessey JA, Schapiro NA, 2010, *Primary Care Of The Child With A Chronic Condition, Fifth Edition*, Missouri: Mosby Elsevier.

<sup>33</sup> Handryastuti S, Fadiana G, Ismael S, et al, 2018, *Early detection of cerebral palsy in high-risk infants: diagnostic value of primitive and developmental reflexes as well as ultrasound*. *Pediatrics Indonesia*, 58(2): pp, 5–12

<sup>34</sup> Millichap JG, 2016, *Early Detection of Cerebral palsy*, *Pediatrics Neurology Briefs*, 10(1): p. 85

<sup>35</sup> Zandian A, Osiro S, Hudson R, Ali IM. 2014. *The neurologist's dilemma: A comprehensive clinical review of Bell's palsy, with emphasis on current management trends*. *Medical Science Monitor*. 20, 83– 90.

<sup>36</sup> Kautsar Muhammad Alifal, 2024, *Cerebral palsy: Etiologi Hingga Tatalaksana*, *Jurnal Penelitian Perawat Profesional*, Vol 6(6), 2507-2512.

- a) Grade I : Menunjukkan fungsi nervus fasialis yang normal.
- b) Grade II : Menunjukkan disfungsi ringan dengan ciri-ciri:
  - 1) Kelemahan ringan saat inspeksi.
  - 2) Sinkinesis ringan.
  - 3) Wajah normal simetris saat istirahat.
  - 4) Sedikit gerakan pada dahi.
  - 5) Mata dapat menutup sempurna dengan sedikit usaha.
  - 6) Asimetri mulut sedikit terlihat.
- c) Grade III : Menunjukkan disfungsi sedang dengan ciri-ciri:
  - 1) Asimetri kedua sisi wajah terlihat jelas dan sedikit kelemahan.
  - 2) Sinkinesis, kontraktur, atau spasme hemifasial mungkin ditemukan.
  - 3) Wajah simetris normal saat istirahat.
  - 4) Sedikit sampai sedang gerakan pada dahi.
  - 5) Mata dapat menutup sempurna dengan usaha.
  - 6) Gerakan mulut sedikit lemah dengan usaha maksimal.
- d) Grade IV : Menunjukkan disfungsi sedang hingga berat dengan ciri-ciri:
  - 1) Kelemahan dan asimetri jelas terlihat.
  - 2) Wajah simetris normal saat istirahat.
  - 3) Tidak ada gerakan pada dahi.
  - 4) Mata tidak dapat menutup sempurna.
  - 5) Asimetri mulut dengan usaha maksimal.
- e) Grade V : Menunjukkan disfungsi berat dengan ciri-ciri:
  - 1) Hanya ada sedikit gerakan.
  - 2) Asimetri saat istirahat.
  - 3) Tidak ada gerakan pada dahi.
  - 4) Mata menutup dengan tidak sempurna.
  - 5) Sedikit gerakan pada mulut.
- f) Grade VI : Menunjukkan paralisis total dengan ciri-ciri:

- 1) Asimetri yang luas.
- 2) Tidak ada gerakan sama sekali.

## 2. **Klasifikasi fisiologi anak dengan *cerebral palsy***

Pada otak, terdapat 3 bagian berbeda yang bekerja bersama menjalankan dan mengontrol kerja otot yang berpengaruh pada pergerakan dan postur tubuh. Bila terjadi kerusakan pada bagian otak itulah yang membuat seseorang menderita CP. Secara umum, cerebral palsy diklasifikasikan menggunakan system klasifikasi yang dikembangkan oleh Ingram dan Hagberg. Namun, pengawasan terhadap cerebral palsy di Eropa (SCPE) telah menyederhanakan klasifikasi ini menjadi tiga kategori : spastik, ataksia dan diskinetik.<sup>37</sup> Ingram mengklasifikasikan cerebral palsy berdasarkan lokasi dan tingkat keparahan gejala neurologis menjadi diplegia, hemiplegia, tetraplegia, ataksik, diskinetik, dan campuran.<sup>38</sup> Sementara itu, Harberg mengklasifikasikan *cerebral palsy* menjadi spastisitas, sindrom diskinetik dan ataksia. Sindrom kejang terjadi akibat kerusakan pada otak dan jalur pengendalian gerakan dan dibagi menjadi monoparesis, hemiparesis, triparesis, tetraparesis, dan diplegia spastik. Gejala diskinetik muncul akibat cedera pada struktur subkortikal, sementara gejala ataksia disebabkan oleh cedera pada otak kecil. Hal ini membagi *cerebral palsy* menjadi bentuk kejang, yang mempengaruhi satu atau kedua sisi tubuh, diskinetik, yang melibatkan gerakan tak sadar dengan perubahan tonus otot atau gerakan koreotetosis, dan ataksik. Sekitar 80% kasus *cerebral palsy* termasuk jenis kejang.<sup>39</sup>

---

<sup>37</sup> Sadowska M, Sarecka Hujar B, Kopyta I. 2020, *Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options*. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 16, 1505–18.

<sup>38</sup> Cubukcu D, Karaoglu P. 2020, *The Effects of Neuro-Developmental Treatment ID Based Rehabilitation on Gross Motor Function in Children with Spastic Cerebral palsy*, *Journal of Dr. Behcet Uz Children's Hospital*. 10(1).

<sup>39</sup> Garfinkle J, Li P, Boychuck Z, Bussières A. 2020. *Majnemer A. Early clinical features of cerebral palsy in children without perinatal risk factors: a scoping review*. *Pediatric Neurology*. 102, 56–61.

*Cerebral palsy* spastik ditandai dengan peningkatan tonus otot dan peningkatan refleks yang lebih kuat, serta dibagi lebih lanjut menjadi unilateral atau bilateral berdasarkan area yang terlibat. Menurut SCPE, *cerebral palsy* diskinetik terjadi pada 10 hingga 20% kasus, ditandai dengan gerakan yang tidak disengaja, tak terkontrol, berulang dan kadang stereotip, dengan tonus otot yang bervariasi. Postur tubuh yang abnormal dengan peningkatan tonus otot yang bervariasi. Postur tubuh yang abnormal dengan peningkatan tonus otot disebut distonik, sementara gerakan cepat, tidak terkendali, dan berputar dengan hipotonia disebut koreoatetosis. *Cerebral palsy* ataksik, yang terjadi pada 5 hingga 10% kasus, ditandai dengan kehilangan koordinasi dan hipotonia. Pada beberapa anak, kerusakan dapat terjadi di berbagai bagian otak yang sedang berkembang yang menyebabkan kombinasi gejala dari dua atau lebih jenis *cerebral palsy*. Jenis ini disebut *cerebral palsy* campuran yang menyumbang 15,4% dari seluruh kasus. Gejala campuran yang paling sering ditemukan adalah kombinasi antara gejala spastik dan athetoid.<sup>40</sup>

Klasifikasi fisiologi *cerebral palsy* terbagi menjadi 2 tipe, yaitu tipe piramidal dan tipe ekstrapiramidal. Tipe piramidal artinya terdapat kerusakan pada area motorik di korteks serebri. Tipe piramidal terdapat jenis spastik, sedangkan tipe ekstrapiramidal terdapat jenis athetoid, ataksia, dan dystonia.<sup>41</sup>

a. Spastik

Terjadi kerusakan pada bagian traktus kortikospinalis, dimana anak akan mengalami kekakuan gerakan ekstremitas yang terkena, refleks yang berlebihan (hiperrefleksia), dan respons patologi Babinski positif.

---

<sup>40</sup> Graham D, Paget S, Wimalasundera N. 2019, *Current thinking in the health care management of children with cerebral palsy*, Medical Journal of Australia. 210(3), 129–35

<sup>41</sup> Allen PJ, Vessey JA, Schapiro NA, 2010, *Primary Care Of The Child With A Chronic Condition, Fifth Edition*. Missouri: Mosby Elsevier.

b. Athetoid

Terjadi diskinetik, gerakan tanpa ada tujuan dan dapat diperburuk dengan stimulasi dari lingkungan. Umumnya gerakan ini melibatkan bagian ekstremitas, tubuh, leher, otot wajah, dan lidah. Athetoid ini dikenal dengan istilah diskinetik atau gerak, jadi tangan anak atau kakinya bergerak melengkung-lengkung, sikapnya abnormal dan gerakannya infolumenter dengan sendirinya. Refleks neonatalnya menetap. Kerusakannya terjadi di galgiabasis (daerah yang mengatur gerakan).<sup>42</sup>

c. Ataksia

Terjadi gangguan koordinasi pada perpindahan, misalnya pada saat berjalan. Hal ini terjadi karena adanya gangguan perkembangan pada cerebellum (otak kecil).

d. Distonia

Terjadi kerusakan otak pada bagian korteks serebri dan di ganglia basalis.

Klasifikasi cerebral palsy secara fungsional mengelompokkan individu berdasarkan kemampuan yang masih dimiliki sesuai dengan usianya. Klasifikasi ini dinamakan *The Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). Klasifikasi GMFCS mengelompokkan individu dengan cerebral palsy ke dalam lima kategori mulai dari yang paling mampu (level I) hingga paling tidak mampu (level V). Klasifikasi ini merupakan metode klasifikasi dan prediksi fungsi motorik yang sesuai dan stabil untuk anak di bawah usia 12 tahun, dan usia 12 tahun hingga 18 tahun.<sup>43</sup>

Penilaian fungsional pasien dievaluasi menggunakan skor *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), *Manual Ability Classification System* (MACS) dan *Communication Function Classification System* (CFCS) untuk mengukur fungsi motorik kasar,

<sup>42</sup> Suharso, D, 2006, *cerebral palsy diagnosis dan tatalaksana*, Surabaya.

<sup>43</sup> Sankar, Chitra., Mundkur, Nandini, 2015, *Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis*, Indian Journal Pediatrics, 72(2): pp. 865–868.

kemampuan manual, dan kemampuan komunikasi. Besarnya skor yang didapat berbanding lurus dengan tingkat keparahan limitasi fungsional pasien dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Skor penilaian tersebut digambarkan dalam Tabel 2, dimana setiap sistem klasifikasi terdiri dari lima tingkatan skor.

Table 2. Derajat litimasi penderita *cerebral palsy* dalam melakukan aktivitas sehari-hari<sup>44</sup>

Level	GMFCS	MACS	CFCS
I	Berjalan normal tanpa hambatan	Tidak ada kesulitan dalam melakukan aktivitas	Dapat menyampaikan dan menerima informasi dengan baik dengan orang yang dikenal maupun tidak dikenal secara efektif dan efisien
II	Adanya hambatan saat berjalan	Berkurangnya kecepatan dan kualitas dalam melakukan suatu aktivitas	Memerlukan waktu tambahan untuk menyampaikan dan menerima informasi dengan orang yang dikenal maupun tidak dikenal
III	Berjalan dengan bantuan alat pada satu sisi	Kesulitan dalam melakukan suatu aktivitas, biasanya memerlukan bantuan oranglain untuk memulai atau	Hanya dapat menyampaikan dan menerima informasi secara efektif dengan orang yang dikenal

<sup>44</sup> Sun D, Wang Q, Hou M, et al. 2018, *Clinical characteristics and functional status of children with different subtypes of dyskinetic cerebral palsy*, *Medicine (Baltimore)*, 97(21)

		mengubah suatu aktivitas	
IV	Adanya hambatan dalam mobilisasi secara mandiri	Hanya dapat melakukan aktivitas yang mudah dan memerlukan bantuan oranglain dalam melakukan sebagian aktivitas maupun keseluruhan aktivitas	Hanya dapat menyampaikan dan menerima informasi secara efektif pada waktu tertentu bahkan dengan orang yang dikenal sekalipun
V	Memerlukan kursi roda untuk mobilisasi	Terdapat disabilitas yang berat dalam melakukan hal yang mudah sekalipun	Jarang dapat menyampaikan dan menerima informasi secara efektif

### 3. Gangguan penyerta pada anak *cerebral palsy*

*Cerebral palsy* biasanya disertai dengan penyakit lain seperti :

- a) Retardasi mental: sepertiga anak dengan *cerebral palsy* memiliki gangguan intelektual ringan, sepertiga dengan gangguan sedang sampai yang berat dan sepertiga lainnya normal.
- b) Gangguan penglihatan dan pendengaran: tidak sedikit anak *cerebral palsy* menderita strabismus yaitu adanya perbedaan pada otot mata kanan dan kiri sehingga akan menimbulkan penglihatan ganda. Gangguan pendengaran juga sering ditemui antara penderita *cerebral palsy* dibanding pada populasi umum.
- c) Sensasi dan persepsi abnormal: sebagian penderita *cerebral palsy* mengalami gangguan kemampuan untuk merasakan sensasi

misalnya pada sentuhan dan merasa nyeri, ataupun sebaliknya mengalami kesulitan merasakan dan mengidentifikasi obyek melalui sensasi raba.

- d) Kejang atau epilepsi: setengah dari anak cerebral palsy menderita kejang. Gangguan tersebut akan menyebar keseluruh otak dan menyebabkan gejala pada seluruh tubuh.
- e) Gangguan pertumbuhan: gagal tumbuh (stunting) secara umum ialah istilah untuk mendeskripsikan anak-anak yang terhambat pertumbuhan dan perkembangannya, hal tersebut bisa dikarenakan asupan gizi yang kurang. Sebagian anak dengan *cerebral palsy* mengalami kesulitan makan dan menelan.<sup>45</sup>

Anak dengan *cerebral palsy* juga akan mengalami gangguan tidur seperti kesulitan untuk tidur, sering terbangun tengah malam, dan memiliki jam tidur yang tidak menentu.<sup>46</sup> Selain itu, gangguan mengunyah dan menelan makanan juga dialami oleh beberapa anak dengan *cerebral palsy* karena kerusakan sensoris dan motorik pada otak.<sup>47</sup> Terdapat pula gangguan belajar dan komunikasi pada anak dengan *cerebral palsy*. Dengan gejala-gejala tersebut, tentunya anak dengan *cerebral palsy* akan bergantung pada orang lain terutama ibu sebagai pengasuh utama. Perilaku ketergantungan terhadap orang tua terutama ibu selama pengasuhan dapat membuat ibu merasa tertekan bahkan mengalami stres.<sup>48</sup>

Secara keseluruhan, kajian tematik ini telah memberikan pemahaman yang lebih mendalam bahwa faktor penyebab, klasifikasi

<sup>45</sup> Syahid Agus, 2020, *Gangguan Berbahasa Pada Penderita Cerebral palsy Sebuah Kajian Linguistik Klinis*, Journal on Language and Literature, Vol 06(2).

<sup>46</sup> Elsayed, R. M., Hasanein, B. M., dkk, 2013, *Sleep assessment of children with cerebral palsy : Using validated sleep questionnaire*. Journal of Annals of Indian Academy of Neurology, 16(1), 62–65. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.107708>

<sup>47</sup> Klingels, K., De Cock, P., dkk 2010, *Upper limb motor and sensory impairments in children with hemiplegic cerebral palsy, Can they be measured reliably?*. Journal of Disability and Rehabilitation, 32(5), 409–416. <https://doi.org/10.3109/09638280903171469>

<sup>48</sup> Kamila Meiska Yusrona dan Sakti Hastaning, 2018, *Hubungan Antara Hardiness Dengan Problem Focused Coping Pada Ibu Yang Memiliki Anak Cerebral palsy Di Kota Surakarta*, Jurnal Empati, Vol.7(4)

fisiologis dan gangguan penyerta pada anak dengan *cerebral palsy* merupakan topik yang kompleks dan multidimensional. Penelitian yang dilakukan menyoroti pentingnya pemahaman yang holistik terhadap kondisi ini, dengan mengakui peran berbagai faktor, termasuk faktor genetik, lingkungan, dan medis, dalam perkembangan serta manifestasi gangguan tersebut. Klasifikasi yang tepat menjadi landasan penting dalam menentukan intervensi dan perawatan yang sesuai untuk setiap anak *cerebral palsy*. Selain itu, pemahaman terhadap gangguan penyerta, seperti gangguan sensorik, persepsi, atau kognitif, memberikan pandangan yang lebih lengkap dalam merencanakan pendekatan terapeutik yang holistik. Dengan memperhatikan semua faktor ini, dapat diharapkan bahwa upaya intervensi dan perawatan yang terkoordinasi akan memberikan hasil yang lebih baik bagi anak-anak yang terkena *cerebral palsy*.

Penelitian ini memperluas pemahaman kita tentang *cerebral palsy* dengan memperhatikan faktor penyebab, klasifikasi, dan gangguan penyerta secara holistik. Perbedaannya dengan penelitian terdahulu terletak pada pendekatan yang lebih komprehensif dan multidimensional, yang tidak hanya mempertimbangkan faktor-faktor medis, tetapi juga faktor lingkungan dan sosial yang mempengaruhi kondisi ini. Dengan demikian, penelitian ini memberikan kontribusi penting dalam memperkaya kerangka pemahaman kita tentang *cerebral palsy* dan memperluas cakupan intervensi yang tepat untuk anak-anak yang terkena dampaknya.

Berbeda dengan penelitian sebelumnya yang telah dilakukan oleh Khabib Abdullah dengan judul “Kajian Aksesibilitas dan Kualitas Aplikasi Kortiko.edu Bagi Orangtua Anak Cerebral palsy di Komunitas Keluarga CP Bahagia Surabaya” penelitian ini fokus terhadap penyediaan aplikasi yang mudah dijangkau oleh orangtua dalam memberikan terapi mandiri. Penelitian kedua dilakukan oleh Revi Salmiati dengan judul “Pelayanan Sosial Anak Cerebral palsy di Yayasan

Sahabat Disabilitas Aceh”. Tujuan penelitian ini ialah supaya kita dapat memahami bahwa Yayasan Sahabat Penyandang Disabilitas Aceh memberikan bantuan sosial kepada orang tua serta anak penderita Cerebral palsy, khususnya di bidang pendidikan dan rehabilitasi. Yayasan Sahabat Difabel Aceh memiliki peran penting dalam memberikan layanan yang meliputi, Terapi rutin bagi anak-anak dengan cerebral palsy. Pendidikan khusus yang disesuaikan dengan kemampuan anak, bukan seperti pendidikan pada anak seusianya. Pendidikan nonformal yang mengajarkan teknik terapi otonom kepada orang tua sehingga dapat melakukan latihan pengobatan dasar di rumah. Pelayanan kesejahteraan sosial yang bertujuan untuk mencegah anak penderita Cerebral palsy merasa kurang dibandingkan orang lain dengan memberikan mereka motivasi, dukungan, pujian, dan kekaguman. Selain itu, tersedia bantuan bagi mereka orang tua yang memiliki anak penderita Cerebral palsy, seperti potongan harga, sesi pengobatan gratis selama enam sesi, konseling, bimbingan fisik, dan layanan yang dapat diakses. Penelitian ketiga dilakukan oleh Alifia Yunita Rachmah dengan judul “Dukungan Keluarga Terhadap Anak Disabilitas Cerebral palsy di Unit Pelayanan Disabilitas (UPD) Kota Tangerang”. Penelitian ini terfokus pada lembaga dalam membantu orang tua dengan program intervensi keluarga supaya mereka bisa memberikan pengasuhan yang terbaik bagi anak disabilitas.

#### **G. Sistematika Pembahasan**

Sistematika pembahasan terdiri dari 5 bab, sebagai berikut :

**BAB I** : Bab ini berisikan mengenai latar belakang masalah, terminologi, rumusan, tujuan, dan manfaat penelitian, serta survei literatur dan pembahasan metodologi.

**BAB II** : Bab ini berisi mengenai kerangka teori didalamnya membahas mengenai pemenuhan hak dasar anak oleh keluarga.

**BAB III** : Bab ini menjelaskan mengenai metodologi penelitian mencakup beberapa aspek seperti metodologi dan gaya penelitian, subjek dan objek

penelitian, waktu dan tempat penelitian, teknik pengumpulan data, dan teknik analisis data.

**BAB IV :** Penyajian data dan analisis data berisi penyajian data, analisis data, dan pembahasan, selain gambaran umum tentang lokasi dan pokok bahasan.

**BAB V :** Penutup berisi saran dan kesimpulan.

**DAFTAR PUSTAKA**



## BAB II

### PEMENUHAN HAK-HAK DASAR ANAK OLEH KELUARGA

#### A. Kewajiban orangtua terhadap anak

Menurut Erikson, tugas orangtua adalah membimbing, mendidik, melatih, dan mengembangkan potensi anak-anaknya agar menjadi pribadi yang mandiri. Faktor keluarga dianggap sebagai pengaruh utama dalam perkembangan anak. Melalui cara-cara pengasuhan yang dipilih oleh orangtua, anak akan tumbuh dan berkembang berdasarkan pengalaman yang mereka peroleh. Penelitian menunjukkan bahwa hubungan yang hangat dan saling mendukung dalam keluarga berkontribusi pada pembentukan karakter positif anak. Sebaliknya, hubungan yang penuh konflik dan kekerasan antara orangtua dan anak cenderung berhubungan dengan munculnya masalah psikologis pada masa depan.<sup>49</sup>

Keluarga adalah institusi terpenting, karena merupakan unit dasar masyarakat di mana setiap individu membangun dan mengembangkan hubungan primernya sebelum berinteraksi dengan masyarakat yang lebih luas. Keluarga berperan sebagai lingkungan utama dalam pembentukan karakter anak, karena di sinilah mereka mulai mengenal dan belajar berbagai hal dalam hidup, sehingga dapat memahami dan membuat keputusan saat dewasa nanti. Oleh karena itu, orang tua memiliki tanggung jawab besar dan pengaruh signifikan terhadap perkembangan dan sikap anak di masa depan. Orang tua diharapkan memberikan bimbingan serta pengawasan saat anak berkomunikasi atau berinteraksi dengan lingkungan sekitarnya, dan jika terjadi masalah, mereka diharapkan dapat membantu anak dalam menyelesaikannya.<sup>50</sup>

Anak mempelajari banyak hal dalam keluarga, terutama dalam hubungan mereka dengan orang tua. Kasih sayang dan cinta yang anak kembangkan dalam interaksi sosialnya sangat dipengaruhi oleh apa yang mereka terima dan rasakan di dalam keluarga. Ketika anak merasa dicintai, mereka juga belajar

---

<sup>49</sup> Zubaedi, 2017, *Strategi Taktis Pendidikan Karakter*, Depok:PTRajaGrafindoPersada h.27

<sup>50</sup> Harun Nasution, 2017, *Hak Asasi Manusia dalam Islam*, Jakarta: Pustaka Firdaus, h. 234.

untuk membagikan kasih sayang kepada teman-temannya. Sebaliknya, jika anak selalu mendapatkan pengasuhan yang mengkritik atau menyalahkan, mereka cenderung mengembangkan perilaku serupa saat berinteraksi dengan teman-teman. Demikian pula, jika anak diajarkan kekerasan dalam keluarga, mereka akan meniru perilaku tersebut sesuai dengan apa yang mereka lihat di rumah atau lingkungan keluarganya.

Dalam konteks ini, peran orang tua sangat penting dan memiliki dampak besar pada pertumbuhan dan perkembangan anak, baik secara langsung maupun tidak langsung. Bagi orang tua, anak adalah tanggung jawab besar yang diberikan Tuhan, yang mencakup tugas untuk mendidik, melindungi, dan merawat "titipan Tuhan" ini. Setiap orang tua memiliki cara berbeda dalam mendidik anak-anak mereka. Dalam menjalankan tugas tersebut, orang tua perlu berkomunikasi dengan anak agar terjalin hubungan yang intim. Namun, sering kali terjadi kesulitan dalam komunikasi antara anak dan orang tua, terutama ketika anak memasuki usia remaja, dan masalah ini semakin meningkat.<sup>51</sup>

Anak-anak merupakan generasi penerus bangsa, sebagai generasi penerus bangsa mereka memerlukan pembinaan dan pengembangan yang optimal yang harus dilakukan oleh orangtua sejak dini.<sup>52</sup> Termasuk didalamnya pada masa ini pula perkembangan fisik, kognitif, mental, sosial, emosional dan kepribadian anak harus dikembangkan dengan baik sejak usia dini. Dalam psikologi perkembangan, banyak dibahas mengenai bagaimana tahap perkembangan sosial anak, salah satu tokoh yang membahas mengenai perkembangan sosial adalah Erik Erikson. Erikson mengatakan bahwa istilah "psikososial" kaitannya dengan perkembangan manusia berarti bahwa tahap-tahap kehidupan seseorang dari lahir sampai mati dibentuk oleh pengaruh-

---

<sup>51</sup>Parenting. (<https://parenting.dream.co.id/ibudananak/3kebiasaanyangbikinhubungananakdanorangtuamakinhangat180910r.html>, diakses 19 Juni 2019)

<sup>52</sup> Husnul Bahri, 2019 *Konsep Tumbuh Kembang dan Kopetensi Pendidikan Anak Usia Dini*, Bengkulu: Penerbit Panda, Hlm 3

pengaruh sosial yang berinteraksi dengan suatu organisme yang menjadikan seseorang matang secara fisik dan psikologis.<sup>53</sup>

Pandangan Erikson memberikan gambaran yang jelas bagi orangtua untuk bertindak dengan bijaksana. Untuk mencegah perkembangan kepribadian yang negatif pada anak, orangtua perlu mengambil langkah-langkah konkret untuk mengantisipasinya, sehingga mereka dapat memberikan perlakuan positif yang mendukung perkembangan psikososial atau kepribadian anak. Orangtua harus memastikan bahwa kebutuhan dasar anak dipenuhi dengan baik, yang mencakup kebutuhan fisiologis seperti makanan, minuman, pakaian, dan tempat tinggal, serta kebutuhan psikologis seperti kasih sayang, perhatian, dan komunikasi. Selain itu, orangtua juga perlu menyediakan waktu khusus untuk berkomunikasi dan memberikan kasih sayang tulus kepada anak, serta memberi dukungan sosial dan mendorong anak untuk beraktivitas dengan percaya diri tanpa takut melakukan kesalahan. Hal ini akan merangsang perkembangan kognitif, keterampilan bahasa, dan motorik anak. Anak yang mendapat dukungan sosial dan motivasi dari orangtua cenderung berkembang menjadi individu yang mampu menyesuaikan diri dengan lingkungan sosial, memiliki rasa percaya diri, harga diri, inisiatif, dan kreativitas, serta perkembangan psikososial atau kepribadiannya akan berkembang dengan baik.<sup>54</sup>

Kesehatan merupakan salah satu elemen penting dalam kesejahteraan dan merupakan hak asasi manusia yang harus dipenuhi. Setiap individu berhak atas kesehatan yang optimal, dan negara memiliki kewajiban untuk memastikan pemenuhan hak tersebut. Hak atas kesehatan yang optimal berlaku sama untuk semua masyarakat, termasuk anak-anak, mengingat sistem kekebalan tubuh anak belum berkembang sepenuhnya seperti pada orang dewasa. Tidak semua anak dilahirkan dalam kondisi sehat. Banyak anak yang lahir dengan kondisi yang tidak sehat, mengalami kecacatan baik secara fisik, sosial, mental, atau intelektual. Selain itu, ada juga anak yang lahir dalam kondisi normal namun menghadapi hambatan atau gangguan dalam kehidupan yang menyebabkan

---

<sup>53</sup> Erik Erikson, 2010. *Teori Perkembangan Psikososial Erik Erikson*. Jakarta

<sup>54</sup> Monks Knoers, Siti Rahayu Aditomo, 2016, *Psikologi Perkembangan*, Yogyakarta:Gadja Mada University Press, h. 212

mereka menjadi cacat. Anak-anak dengan kondisi seperti ini dikenal sebagai Anak Berkebutuhan Khusus.<sup>55</sup>

Adapun terkait dengan kewajiban orang tua terhadap anak adalah sebagai berikut :

1. Memelihara dan membesarkannya. Tanggung jawab ini merupakan dorongan alami untuk dilaksanakan, karena anak memerlukan makan, minum dan perawatan, agar ia dapat hidup secara berkelanjutan.
2. Melindungi dan menjamin kesehatannya, baik secara jasmaniah maupun rohaniyah dari berbagai gangguan penyakit atau bahaya lingkungan yang dapat membahayakan dirinya.
3. Mendidiknya dengan berbagai ilmu pengetahuan dan ketrampilan yang berguna bagi hidupnya, sehingga apabila ia telah dewasa, ia mampu berdiri sendiri dan membantu orang lain serta melaksanakan kekhalfahannya.
4. Membahagiakan anak untuk dunia akhirat dengan memberinya pendidikan agama sesuai dengan ketentuan Allah sebagai tujuan akhir hidup muslim. Kesadaran akan tanggung jawab mendidik dan membina anak secara terus menerus perlu dikembangkan kepada setiap orang tua, mereka juga perlu dibekali teori-teori pendidikan modern sesuai dengan perkembangan zaman.<sup>56</sup>

## **B. Hak-Hak Dasar Anak**

Menurut Eglantyne Jebb sejarah penetapan hak-hak anak dimulai pada tahun 1923, ketika Eglantyne Jebb menyusun 10 Pernyataan Hak-Hak Anak (Declaration of The Rights of The Child). Pernyataan tersebut mencakup hak anak atas: nama dan kewarganegaraan, kebangsaan, kesetaraan dan nondiskriminasi, perlindungan, pendidikan, hak untuk bermain dan rekreasi, hak atas makanan, kesehatan, dan hak untuk berpartisipasi dalam pembangunan. Deklarasi hak anak ini kemudian diadopsi oleh lembaga *Save*

---

<sup>55</sup> Titon Slamet Kurnia, 2017, *Hak Atas Dasar Derajat Kesehatan Optimal Sebagai HAM Di Indonesia*, Bandung : PT Alumni.

<sup>56</sup> Thamrin Nasution dan Nurhalijah Nasution, 2018, *Peranan Orangtua Dalam Meningkatkan Prestasi Belajar Anak*, Yogyakarta: Kanisius.

*the Children Fund International Union*.<sup>57</sup> Di Indonesia, Save The Children telah beroperasi sejak 1976 dan hingga 2018 telah menjangkau 11 provinsi dan 45 kabupaten dengan program yang langsung melibatkan 147.580 anak dan 82.886 orang dewasa.<sup>58</sup> Visi *Save The Children* adalah menciptakan dunia yang lebih aman, dengan fokus pada pemenuhan hak-hak anak seperti hak pengembangan, perlindungan hidup, dan partisipasi. Misinya adalah menginspirasi perubahan besar dalam cara dunia memperlakukan anak-anak, dengan menciptakan perubahan yang berkelanjutan dalam kehidupan mereka.<sup>59</sup>

Anak dalam pengertian umum, mendapat perhatian tidak hanya dalam bidang ilmu pengetahuan, tetapi juga dalam berbagai aspek kehidupan seperti agama, hukum, dan sosiologi, yang membuat keberadaan anak semakin relevan dan rasional dalam konteks sosialnya. Perlindungan anak merujuk pada segala upaya yang dilakukan untuk menciptakan kondisi yang memungkinkan setiap anak untuk menjalankan hak dan kewajibannya, demi perkembangan fisik, mental, dan sosial yang wajar. Perlindungan anak merupakan cerminan dari keadilan dalam masyarakat, sehingga upaya perlindungan anak diterapkan dalam berbagai aspek kehidupan negara dan masyarakat. Kegiatan perlindungan anak juga memiliki dampak hukum, baik yang berhubungan dengan hukum tertulis maupun hukum tidak tertulis. Hukum berperan sebagai jaminan untuk mendukung kegiatan perlindungan anak.<sup>60</sup>

Perlindungan anak harus dilakukan sejak dini, mulai dari janin dalam kandungan hingga anak mencapai usia delapan belas tahun. Berdasarkan konsep perlindungan anak yang menyeluruh dan komprehensif, undang-undang menetapkan kewajiban memberikan perlindungan kepada anak dengan prinsip-prinsip non-diskriminasi, kepentingan terbaik bagi anak, hak untuk hidup,

---

<sup>57</sup> Remalia, “Sejarah Hak Anak”, diambil dari <https://pedulihakanak.wordpress.com/2008/11/20/sejarah-hak-anak>. Diakses Senin 8 Juni 2015

<sup>58</sup> Siregar, Gary, N., 2019, *The Role Of Save The Children On The Implementation of Wash in School Empowerment (WISE) In Nusa Tenggara Timur*, JOM FISIP, 6.

<sup>59</sup> Gunawan Galuh Hanesty, dkk, 2021, Peran Save The Children Sebagai Lembaga Internasional Dalam Upaya Perlindungan Dan Pemenuhan Hak-Hak Dasar Anak, *Jurnal Kesejahteraan Dan Pelayanan Sosial*, Vol 2(2), 113-127.

<sup>60</sup> Maulana Hasan Wadang, 2019, *Advokasi dan Hukum Perlindungan Anak*, Gramedia Widiasarana : Jakarta,

kelangsungan hidup, perkembangan, serta penghargaan terhadap pandangan anak.

Perlindungan anak dapat dibedakan dalam 2 (dua) bagian yaitu:

- a. Perlindungan anak yang bersifat yuridis, yang meliputi: perlindungan dalam bidang hukum publik dan dalam bidang hukum keperdataan.
- b. Perlindungan anak yang bersifat non yuridis, meliputi: perlindungan dalam bidang sosial, bidang kesehatan, bidang pendidikan

Menurut Ahmad Kamil perlindungan anak adalah tanggung jawab orang tua, keluarga, masyarakat, pemerintah, dan negara, yang melibatkan kegiatan yang terus-menerus dilakukan untuk memastikan hak-hak anak terlindungi. Pengawasan yang lebih ketat terhadap anak, baik secara pribadi maupun dalam konteks masyarakat, perlu dilakukan untuk melindungi hak-hak anak dan mencegah pengaruh eksternal negatif yang dapat mengganggu perkembangan mereka.<sup>61</sup>

Setiap anak yang belum mencapai usia dewasa memerlukan perlindungan dan pengasuhan dari keluarganya. Keluarga adalah tempat pertama bagi anak untuk tumbuh dan berkembang, serta menjadi lingkungan yang mendukung kesejahteraan bagi semua anggotanya, terutama anak-anak. Untuk mencapai perkembangan kepribadian yang baik, anak harus tumbuh dalam keluarga yang penuh kebahagiaan, kasih sayang, dan pemahaman. Keluarga mengajarkan anak tentang nilai-nilai agama, kasih sayang, serta rasa saling menghormati. Selain itu, keluarga juga mempersiapkan anak untuk hidup di tengah masyarakat. Lingkungan kedua yang penting bagi pertumbuhan anak setelah keluarga adalah sekolah. Di sekolah, anak diajarkan tentang kedisiplinan, kepemimpinan, rasa hormat, budi pekerti, toleransi, penghargaan terhadap perbedaan, tanggung jawab, kerjasama, dan pengetahuan.<sup>62</sup>

Sejarah penetapan hak-hak anak dimulai sejak tahun 1923 yakni dengan dibuatnya 10 Pernyataan Hak-Hak Anak (*Declaration of The Rights of The Child*) oleh seorang tokoh yakni aktivis perempuan yang bernama Eglantyne

---

<sup>61</sup> Hardjon, 2019, *Perlindungan Hukum Terhadap Anak*, Eresco, Jakarta, halaman 5.

<sup>62</sup> Lubis Muhammad Ansori, 2020, *Perlindungan Hak Dasar Anak Pada Masa Pandemi Covid-19 Di Kota Medan*, Jurnal Mercatoria, Vol 13(2), 188-203.

Jebb. Adapun pernyataan yang dikemukakan oleh Eglantyne Jebb mencakup hak anak atas : nama dan kewarganegaraan, kebangsaan, persamaan dan nondiskriminasi, perlindungan, pendidikan, bermain, rekreasi, hak akan makanan, kesehatan dan hak berpartisipasi dalam pembangunan. Rancangan deklarasi hak anak ini kemudian diadopsi oleh lembaga *Save the Children Fund International Union*.<sup>63</sup>

Setiap anak berhak mendapatkan identitas diri sejak kelahiran, yang tercatat dalam akta kelahiran. Akta kelahiran ini berfungsi sebagai perlindungan hukum, sekaligus pengakuan formal terhadap keberadaan anak, baik secara individu di hadapan negara maupun dalam konteks status hukum anak. Secara hukum, anak berhak atas perlindungan. Sebuah negara yang maju seharusnya semakin memberikan perhatian besar untuk menciptakan kondisi yang mendukung perkembangan anak demi memastikan perlindungan yang optimal.<sup>64</sup>

Sedangkan untuk hak dasar anak, terdapat 4 hak dasar anak, yaitu :

1. Hak Hidup

Hak hidup ini berlaku dari semenjak anak itu masih dalam kandungan, yang termasuk kedalam hak hidup adalah seperti memberikan gizi dan rangsangan-rangsangan ketika anak masih dalam kandungan, periksa kandungan, dan lain- lain.

2. Hak Tumbuh Kembang

Dalam kehidupan anak, anak harus diberikan kesempatan sebaik-baiknya untuk tumbuh dan berkembang, seperti mendapatkan pengasuhan, pendidikan yang baik, jika sakit diobati atau dibawa kedokter, diberi ASI, di imunisasi, dibawa ke posyandu. Selain itu perkembangan psikisnya pun diperhatikan, seperti memberikan rasa aman dan rasa nyaman, membuat lingkungan kondusif, menjauhkan anak dari hal-hal yang berbahaya, tidak memberikan makanan yang berbahaya bagi perkembangannya.

<sup>63</sup> Remalia, “Sejarah Hak Anak”, diambil dari <https://pedulihakanak.wordpress.com/2008/11/20/sejarah-hak-anak>. Diakses Senin 8 Juni 2015

<sup>64</sup> Syamsuddin, A. 2014. *Tindak Pidana Khusus*. Jakarta: Anak Negeri Publisindo.

### 3. Hak Partisipasi

Maksud dari hak partisipasi disini adalah anak harus dilindungi dari situasi-situasi darurat, menerapkan tentang perlindungan hukum, dan dari apapun yang berkaitan dengan masa depan si anak.

### 4. Hak Perlindungan

Anak mempunyai hak untuk mendapatkan perlindungan dan menentukan pilihan untuk hidupnya. Anak dalam keluarga harus dibiasakan berbicara, agar anak mempunyai hak suara dan mulai berani menentukan hal-hal yang diinginkan. Contohnya adalah ingin saat anak memiliki keinginan yang berbeda dengan keinginan orangtuanya, maka dicarikan titik temu. Hal ini perlu diperhatikan karena apa yang ditentukan oleh orang dewasa itu belum tentu baik pula bagi si anak, sehingga anak juga diperlakukan sebagai insan yang dimanusiakan.<sup>65</sup>

Undang-undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia telah mencantumkan tentang Hak Anak, pelaksanaan kewajiban dan tanggung jawab orang tua, keluarga, masyarakat, pemerintah, dan negara untuk memberikan perlindungan terhadap anak. Undang-undang nomor 23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak telah menegaskan bahwa pertanggungjawaban orang tua, keluarga, masyarakat, pemerintah dan negara merupakan rangkaian kegiatan yang dilaksanakan secara terus menerus demi terlindungnya hak-hak dasar anak.<sup>66</sup>

Dari segi produk hukum, implementasi perlindungan atau jaminan hukum terhadap hak-hak anak di Indonesia sebenarnya sudah memadai, seperti yang ditunjukkan dengan adanya sejumlah peraturan perundang-undangan yang mengatur hak-hak anak serta ratifikasi Konvensi Hak Anak. Namun, kenyataan menunjukkan bahwa penerapan hak-hak anak dalam peraturan tersebut masih jauh dari harapan, dengan banyaknya kekurangan dalam implementasi. Hal ini tercermin dari masih banyaknya kasus seperti kekerasan fisik dan psikis,

---

<sup>65</sup> Fitri Anisa Nur, dkk, 2020, *Perlindungan Hak-Hak Anak Dalam Upaya Peningkatan Kesejahteraan Anak*, Prosiding KS: Riset dan PKM, Vol 2(1), 1-146.

<sup>66</sup> Burhanuddin, 2019, *Pemenuhan Hak-Hak Dasar Anak Dalam Perspektif Islam*, Adliya, Vol 8(1), 286-287

kekerasan seksual, korban penyebaran pornografi, eksploitasi ekonomi, anak putus sekolah, anak jalanan, dan penyalahgunaan narkoba.

Situasi ini menunjukkan bahwa hak-hak anak di Indonesia belum sepenuhnya terpenuhi sesuai perundang-undangan, terutama bagi anak-anak dari kelompok minoritas dan daerah terisolasi. Artinya, meskipun Undang-Undang Perlindungan Anak telah ada, penerapannya masih kurang memadai dalam melindungi anak. Perlindungan hukum yang tercantum dalam regulasi diharapkan dapat menjamin hak-hak anak untuk hidup, tumbuh, berkembang, dan berpartisipasi secara optimal sesuai harkat dan martabat manusia. Selain itu, hukum juga bertujuan memberikan perlindungan dari berbagai bentuk kekerasan, ketidakadilan, penelantaran, diskriminasi, eksploitasi, maupun tindakan negatif lainnya, demi mewujudkan generasi penerus yang kuat di masa depan.<sup>67</sup>

### **C. Hak-Hak Dasar Anak Disabilitas**

Terkait dengan hak penyandang disabilitas, penting untuk memahami pengertian hak itu sendiri. Perbincangan tentang hak muncul seiring dengan terbentuknya negara-bangsa yang mempermasalahkan hubungan antara negara dan warganya. Teori-teori yang berbasis pada hak memberikan dasar untuk mengutamakan kepentingan individu dibandingkan dengan kepentingan masyarakat. Hukum dirancang untuk melindungi kepentingan individu sebanyak mungkin, sebagaimana yang dijelaskan oleh Jeremy Bentham melalui teori utilitarianismenya. Hak merupakan aspek yang tak terpisahkan dari hakikat kemanusiaan itu sendiri. Menurut Lord Lloyd of Hamstead dan M.D.A. Freeman, ada dua teori tentang hak, yaitu teori kehendak yang fokus pada pilihan atau kehendak dan teori kepentingan atau kemanfaatan. Kedua teori ini berkaitan dengan tujuan hukum. Paton berpendapat bahwa esensi dari hak bukanlah kekuasaan yang dijamin oleh hukum, melainkan kekuasaan yang dijamin oleh hukum untuk mewujudkan kepentingan tertentu, karena kehendak

---

<sup>67</sup> Fitriani Rini, 2020, *Peranan Penyelenggara Perlindungan Anak Dalam Melindungi Dan Memenuhi Hak-Hak Anak*, Jurnal Hukum, Vol 11(2), 250.

manusia tidaklah bekerja tanpa tujuan, tetapi dengan tujuan-tujuan tertentu yang berhubungan dengan kepentingan.<sup>68</sup>

Menurut John Locke dalam pandangan teorinya mengatakan bahwa hak-hak dasar untuk hidup, kebebasan, dan properti milik setiap orang dan tidak dapat dialihkan atau diambil oleh pemerintah tanpa izin pemiliknya. *Right to life, health, freedom, and property preservation*, sebenarnya hak asasi manusia telah dimiliki sejak lahir. Locke menekankan bahwa hak asasi manusia bersifat universal, sehingga penyandang disabilitas juga harus mendapatkan hak-hak yang sama tanpa diskriminasi. Rakyat berhak menggulingkan pemerintahannya dan memilih pemerintahan baru yang akan menegakkan hak-hak ini jika melanggar kontrak sosial dengan melanggar hak-hak kodrat masyarakat. John Locke percaya bahwa peran negara adalah untuk melindungi dan mempromosikan pelaksanaan kebebasan dan hak asasi manusia. Deklarasi Kemerdekaan Amerika didirikan atas gagasan John Locke pada tahun 1776. Maka dari itu, dengan adanya teori yang dikemukakan oleh para ahli tersebut, diharapkan pemerintah lebih berupaya atas pemenuhan hak termasuk hak Penyandang Disabilitas dan juga memiliki tujuan untuk membangun penghidupan masyarakat yang terdiskriminasi ke arah yang lebih baik.<sup>69</sup>

*Two treatises of government*, dalam karyanya Locke merumuskan bahwa ada tiga hak dasar yang dimiliki individu :

1. Hak untuk hidup (*Right to Life*)

Semua individu termasuk penyandang disabilitas, berhak atas perlindungan nyawa mereka, akses terhadap layanan kesehatan dan jaminan keselamatan.

2. Hak atas kebebasan (*Right to Liberty*)

Semua individu memiliki hak untuk bebas dari penindasan, termasuk kebebasan dan diskriminasi berdasarkan kondisi fisik atau mental dan berpartisipasi dalam masyarakat tanpa hambatan.

---

<sup>68</sup> Pawestri Aprilina, 2017, *Hak Penyandang Disabilitas Dalam Perspektif HAM Internasional dan HAM Nasional*, Jurnal Era Hukum, Vol 2(1), 164

<sup>69</sup> Wijaya Daya Negri, 2015, *John Locke Dalam Demokrasi*, Jurnal Sejarah dan Budaya, Vol 8(1), 13-15

### 3. Hak atas kepemilikan (*Right to Property*)

Locke memandang bahwa setiap individu berhak memiliki dan mengelola asset atau sumber daya yang mereka miliki. Untuk penyandang disabilitas, mereka juga harus memiliki hak yang setara dalam mengakses pekerjaan, pendidikan dan peluang ekonomi.<sup>70</sup>

Negara memiliki tanggung jawab untuk melindungi seluruh rakyat Indonesia dan meningkatkan kesejahteraan umum guna mewujudkan keadilan sosial bagi semua warga, sesuai dengan amanat Pancasila dan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945. Hal ini diatur dalam Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2009 tentang Kesejahteraan Sosial, yang menyebutkan bahwa “Penyelenggaraan Kesejahteraan Sosial adalah upaya terarah, terpadu, dan berkelanjutan oleh pemerintah, pemerintah daerah, dan masyarakat dalam bentuk layanan sosial untuk memenuhi kebutuhan dasar setiap warga negara, termasuk rehabilitasi sosial, pemberdayaan sosial, dan perlindungan sosial.” Sebagai bagian dari masyarakat Indonesia, penyandang disabilitas juga memiliki hak, kewajiban, dan peran yang setara dalam semua aspek kehidupan, sebagaimana tercantum dalam Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas. Undang-undang ini menjamin hak dan kesempatan bagi penyandang disabilitas, mulai dari hak hidup, pekerjaan, pendidikan, hingga akses fasilitas. Penyelenggaraan kesejahteraan sosial bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup dan kesejahteraan sosial, termasuk bagi penyandang disabilitas. Oleh karena itu, diperlukan upaya konkret untuk mewujudkan kesetaraan taraf hidup penyandang disabilitas dengan warga negara lainnya secara terpadu dan berkesinambungan, sehingga tercapai kemandirian dan kesejahteraan hidup bagi penyandang disabilitas.<sup>71</sup>

Penyandang disabilitas, meskipun tidak disebutkan secara eksplisit dalam undang-undang, tetap merupakan bagian dari masyarakat dengan kedudukan yang setara. Sesuai dengan prinsip-prinsip Hak Asasi Manusia (HAM) yang

---

<sup>70</sup> John Locke, 2005, *Two Treatises of Government*, ebook : thousands of volunteers.

<sup>71</sup> Setiawan hari harjanto, 2019, *Pengaruh Dukungan Ekonomi Keluarga dan Kompetensi Keluarga Terhadap Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas Berat*, Jurnal Sosio Konsepsia, Vol 6(02), 1-14.

bersifat universal, non-diskriminatif, hak-hak tersebut tidak dapat dipisahkan, dibatasi, atau dikurangi. Pemenuhan hak-hak ini memerlukan dasar hukum yang jelas, yang sesuai dengan tujuan pembentukan negara. Intinya adalah bahwa hak tersebut harus dijamin untuk seluruh rakyat Indonesia tanpa diskriminasi, baik bagi mereka yang terlahir "normal" maupun mereka yang memiliki "ketidaksempurnaan fisik atau mental". Anak merupakan amanah dan titipan dari Tuhan Yang Maha Esa, yang sejak dalam kandungan sudah memiliki harkat dan martabat sebagai manusia seutuhnya. Hak atas kesehatan yang optimal bagi seluruh masyarakat juga berlaku bagi anak-anak, mengingat bahwa anak memiliki sistem kekebalan tubuh yang belum sempurna seperti orang dewasa. Tidak semua anak dilahirkan dalam kondisi sehat; banyak yang terlahir dengan kecacatan fisik, sosial, mental, atau intelektual. Selain anak yang terlahir cacat, terdapat pula anak yang awalnya terlahir normal namun mengalami gangguan atau hambatan dalam kehidupannya yang menyebabkan ia menjadi cacat. Anak-anak yang mengalami kecacatan ini disebut sebagai Anak Berkebutuhan Khusus.<sup>72</sup>

Konvensi Hak-Hak Anak mengklasifikasikan hak-hak anak ke dalam empat kategori. Salah satu kategori tersebut adalah Hak Terhadap Kelangsungan Hidup atau Survival Rights. Hak ini mencakup hak anak untuk mempertahankan kehidupan serta memperoleh tingkat kesehatan terbaik dan perawatan yang optimal.<sup>73</sup> Anak berkebutuhan khusus adalah anak yang memiliki keterbatasan fisik, mental, intelektual, atau sensorik dalam jangka panjang, yang dapat menghadapi hambatan dalam berinteraksi dengan lingkungan dan masyarakat, sehingga menyulitkan mereka untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan anak-anak lain berdasarkan hak yang setara.<sup>74</sup>

Hak-hak penyandang disabilitas menurut Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas disebutkan bahwa setiap penyandang disabilitas harus bebas dari

---

<sup>72</sup> Komalawati Veronika, Siahaan Yohana, 2020, *Pemenuhan Hak Atas Kesehatan Bagi Anak Berkebutuhan Khusus Dalam Perspektif Hukum Keluarga Di Indonesia*, Jurnal Aktualita, Vol 3(1), 505-523.

<sup>73</sup> Rika Saraswati, 2009, *Hukum Perlindungan Anak di Indonesia*, Bandung: PT Citra Aditya Bakti.

<sup>74</sup> Soerjono Soekanto, 1987, *Pengantar Hukum Kesehatan*, Bandung: Remadja Karya.

penyiksaan atau perlakuan yang kejam, tidak manusiawi, merendahkan martabat manusia, bebas dari eksploitasi, kekerasan dan perlakuan semena-mena, serta memiliki hak untuk mendapatkan penghormatan atas integritas mental dan fisiknya berdasarkan kesamaan dengan orang lain. Termasuk didalamnya hak untuk mendapatkan perlindungan dan pelayanan sosial dalam rangka kemandirian, serta dalam keadaan darurat.<sup>75</sup>

Anak berkebutuhan khusus seringkali dianggap sebagai beban dan sumber kesulitan bagi keluarga, sehingga mereka rentan tidak mendapatkan perawatan yang semestinya, bahkan bisa saja diabaikan oleh orang tua. Namun, seperti anak pada umumnya, anak berkebutuhan khusus juga berhak untuk hidup sejahtera dan berkembang dengan optimal. Kesehatan fisik, mental, dan sosial sangat penting bagi perkembangan anak, karena gangguan pada kesehatan dapat mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan mereka. Anak berkebutuhan khusus memiliki kondisi yang berbeda, yang membuat mereka lebih rentan terhadap masalah kesehatan yang kompleks serta penyakit terkait disabilitas mereka. Oleh karena itu, orang tua, sebagai pihak yang bertanggung jawab, harus memastikan bahwa kebutuhan dasar anak mereka tetap terpenuhi, agar anak berkebutuhan khusus dapat tumbuh dan berkembang dengan baik, seperti halnya anak-anak lainnya. Seorang ibu memiliki peran yang sangat penting dalam pemeliharaan kesehatan anak, bahkan sejak anak tersebut masih dalam kandungan. Tanggung jawab ini tercermin dalam upaya ibu untuk memastikan kecukupan gizi dan nutrisi yang baik selama kehamilan, yang akan mendukung kesehatan janin dalam kandungannya.<sup>76</sup>

#### **D. Pendidikan dan Kesadaran Orangtua Terhadap Pemenuhan Hak Dasar Anak**

Menurut Ki-Hajar Dewantara, seorang tokoh pendidikan di Indonesia, mengemukakan bahwa lingkungan keluarga merupakan pendidikan awal bagi

---

<sup>75</sup> Termuat dalam pokok-pokok isi Konvensi hak-hak penyandang Disabilitas yang telah diratifikasi dengan Undang-Undang no. 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan Konvensi hak-hak penyandang Disabilitas.

<sup>76</sup> Dienna Karimah, dkk, 2020, *Pengaruh Pemenuhan Kesehatan Anak Terhadap Perkembangan Anak*, Jurnal Prosiding, Vol 2(1), 1:122

setiap anak. Di sinilah orang tua, baik ayah maupun ibu, berperan sebagai penuntun, pengajar, dan pendidik utama bagi anak. Oleh karena itu, tidaklah berlebihan jika kita merujuk pada pendapat para ahli di atas untuk menyatakan bahwa konsep pendidikan keluarga bukan sekadar tindakan atau proses, melainkan juga tercermin dalam praktik dan implementasinya yang terus dilakukan oleh orang tua dalam menanamkan nilai-nilai pendidikan dalam keluarga. Meskipun terkadang secara teoritis konsep ini belum sepenuhnya dipahami, dan banyak orang tua yang belum benar-benar mengerti tentang pendidikan keluarga, tanpa disadari, mereka telah menjalankan fungsi-fungsi pendidikan dalam kehidupan sehari-hari. Fungsi keluarga pada dasarnya adalah mendidik budi pekerti, sosial, kewarganegaraan, membentuk kebiasaan, serta mendidik intelektual anak. Hidup tidak dapat dipisahkan dari pendidikan, karena manusia diciptakan bukan hanya untuk sekedar hidup, tetapi untuk mencapai tujuan yang lebih mulia yang perlu diwujudkan, dan hal ini memerlukan pengetahuan yang diperoleh melalui pendidikan. Ini adalah salah satu perbedaan antara manusia dan makhluk lainnya yang menjadikannya lebih unggul dan mulia. Pendidikan dianggap sebagai salah satu aspek penting dalam membentuk generasi mendatang, karena melalui pendidikan, akan tercipta individu-individu yang berkualitas, bertanggung jawab, dan mampu menghadapi tantangan masa depan.<sup>77</sup>

Keluarga memiliki peran yang sangat penting dalam menangani masalah orang dengan disabilitas, khususnya disabilitas berat. Mengadopsi pada penelitian mengenai pentingnya peran pengasuhan pada pasien dengan penyakit kronis yang memiliki karakteristik serupa dengan disabilitas berat ditemukan bahwa kompetensi keluarga pengasuh berperan besar dalam proses perawatan pasien.<sup>78</sup> Sebagai unit terkecil dalam masyarakat, keluarga memegang peran penting dalam meningkatkan kesejahteraan masyarakat yang pada akhirnya diharapkan dapat mengurangi timbulnya masalah sosial. Oleh

---

<sup>77</sup> Abdullah, 2021, *Pendidikan Keluarga Bagi Anak*, Cirebon : Lektor.

<sup>78</sup> Reinhard SC, Given B, Petlick NH, Bemis A, *Supporting Family Caregivers in Providing Care, Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*: Vol. 1

karena itu, keluarga diharapkan menjadi lembaga pertama dalam kehidupan orang dengan disabilitas berat.<sup>79</sup>

Dalam berbagai literatur, para ahli menyampaikan beragam pandangan mengenai pengertian pendidikan keluarga. Misalnya, Mansur mendefinisikan pendidikan keluarga sebagai proses pemberian yang bersifat positif untuk mendukung pertumbuhan dan perkembangan anak sebagai dasar pendidikan berikutnya. Pandangan serupa diungkapkan oleh Abdullah, yang menjelaskan bahwa pendidikan keluarga mencakup semua usaha yang dilakukan orang tua melalui pembiasaan dan improvisasi untuk mendukung perkembangan karakter anak. Sementara itu, An-Nahlawi dan Hasan Langgulung memberikan batasan bahwa pendidikan keluarga adalah usaha yang dilakukan oleh ayah dan ibu sebagai pihak yang bertanggung jawab dalam memberikan nilai-nilai, akhlak, keteladanan, dan kefitrahan.<sup>80</sup>

Ki Hajar Dewantara salah satu tokoh yang berpengaruh dalam dunia pendidikan di Indonesia. Konsep Ki Hajar Dewantara tentang pendidikan beliau tuangkan melalui “*Tri Sentra Pendidikan*” yang dikembangkan di Perguruan Taman Siswa, yaitu sentra keluarga, sentra perguruan dan sentra masyarakat. Dalam konteks sentra keluarga, pendidikan keluarga telah melahirkan konsep “among”, di mana konsep ini menuntut para orang tua untuk bersikap, yaitu: (a) *ing ngarso sung tolo*, (b) *ing madya mangun kasra*, (c) *tut wuri handayani*. Ki-Hajar Dewantara menegaskan pentingnya pendidikan keluarga bagi pertumbuhan dan perkembangan anak dengan mengemukakan bahwa lingkungan keluarga memiliki beberapa peran: (a) sebagai tempat pendidikan awal, di mana orang tua berfungsi sebagai guru, penuntun, dan pemimpin; (b) sebagai tempat di mana anak-anak saling mendidik satu sama lain; (c) sebagai kesempatan bagi anak-anak untuk mendidik diri mereka sendiri, karena dalam kehidupan keluarga, posisi mereka setara; dan (d) di dalam keluarga, orang tua bertindak sebagai guru dan

---

<sup>79</sup> Gunarsa, S. D., & Gunarsa, N. Y. (1993). *Psikologi Praktis: Anak, Remaja dan Keluarga*. Jakarta: PT. BPK Gunung Mulia.

<sup>80</sup> Lubis Zubaidah, dkk, 2021, *Pendidikan Keluarga Sebagai Basis Pendidikan Anak*, Vol 1(2), hal 92-106.

penuntun, pengajar, serta memberikan contoh dan teladan bagi anak-anak mereka.<sup>81</sup>

Ki Hajar Dewantara sangat memperhatikan peran keluarga dalam pendidikan anak-anak dan bahkan mendorong orang tua untuk mendidik anak-anak sejak usia dini di dalam keluarga. Keluarga dianggap sebagai tempat yang paling tepat untuk memberikan pendidikan mengenai nilai-nilai moral dan sosial. Oleh karena itu, keluarga merupakan tempat pendidikan yang lebih ideal dibandingkan tempat lain, yang bertujuan untuk membentuk kecerdasan budi pekerti (pembentukan karakter individu) dan mempersiapkan anak untuk kehidupan bermasyarakat.<sup>82</sup>

Dalam realitanya, pendidikan keluarga belum sepenuhnya dilaksanakan oleh para orangtua yang memiliki anak-anak dirumah. Banyak faktor mengapa kemudian hal ini yang seharusnya telah diberikan oleh orangtua belum optimal dipraktikan dalam kehidupan keseharian. Salah satunya karena kurangnya pengetahuan dan pemahaman orangtua dalam hal pendidikan. Kekurangan pengetahuan dan pemahaman disebabkan karena tingkat pendidikan orangtua yang rendah, akibat ketidakmampuan dalam penyelesaian sekolah.<sup>83</sup>

Pendidikan adalah domain penting dalam membentuk sikap seseorang, pengetahuan sangat perlu untuk menciptakan rasa percaya diri serta perilaku sehari-hari, sehingga pengetahuan sangat membantu individu dalam melakukan tindakan.<sup>84</sup> Latar belakang tingkat pendidikan orangtua berkorelasi positif dengan cara mereka mengasuh anak. Hal ini berarti makin tinggi pendidikan terakhir orangtua maka akan makin baik pula cara pengasuhan anak. Sebaliknya makin rendah tingkat pendidikan orangtua akan kurang baik dalam mengasuh anak.<sup>85</sup> Orang tua berperan membesarkan, mendidik dan mengasuh

---

<sup>81</sup> Lubis Zubaidah, dkk, 2021, *Pendidikan Keluarga Sebagai Basis Pendidikan Anak*, Vol 1(2), hal 92-106

<sup>82</sup> Dewantara, Ki Hajar, 1961, *Ilmu Pendidikan*, Yogyakarta : Taman Siswa.

<sup>83</sup> Jailani M, Syahrani, 2015, *Teori Pendidikan Keluarga dan Tanggung Jawab Orang Tua dalam Pendidikan Anak Usia Dini*, Jurnal Pendidikan Islam, Vol 8(2), 246-255.

<sup>84</sup> Lesmana, S. et al, 2021, 'Pengetahuan Dan Sikap Orangtua Terhadap Kemandirian Anak Retardasi Mental Ringan berdasarkan tingkat Intelligence Quotient', 21.

<sup>85</sup> Tety Nur Cholifah, I Nyoman Sudana Degeng, Sugeng Utaya, "Pengaruh Latar Belakang Tingkat Pendidikan Orangtua dan Gaya Belajar terhadap Hasil Belajar Siswa pada

anak mereka.<sup>86</sup> Ketika mengurus dan mendidik anak orang tua memiliki cara sendiri. Selama proses tumbuh kembang, kepribadian anak ditentukan oleh pola asuh.

Aspek yang memengaruhi pola asuh yakni pendidikan, kondisi sosial ekonomi, jumlah anak, jenis kelamin orang tua, jenis kelamin anak dan temperamen anak.<sup>87</sup> Ibu yang mendapatkan pengetahuan serta pemahaman baik akan lebih mudah menerima informasi yang dibutuhkan anak agar berkembang secara optimal. Mendidik anak retardasi mental akan lebih sulit dan memerlukan pengetahuan serta kesabaran dibandingkan anak yang normal. Pengetahuan seseorang mempengaruhi perilakunya, jika pengetahuan yang dimiliki baik diharapkan prakteknya juga akan baik pula. Pengetahuan dan pola asuh berpengaruh terhadap kemandirian anak.<sup>88</sup> Pengetahuan ibu tentang mengasuh anak akan mempengaruhi keterampilan mengasuhnya. Pengetahuan ibu tentang pola asuh akan meningkatkan interaksi antara ibu dan anak sehingga ibu bisa menilai kemampuan anak-anaknya dengan lebih baik.<sup>89</sup>

Tingkat pengetahuan yang baik akan meningkatkan persepsi dan peran orang tua. Untuk mempertahankan kehidupan fisik dan meningkatkan kesehatan anak sangat dibutuhkan peran dari orang tua. Untuk dapat melakukan kegiatan sesuai tahap perkembangan dalam berkelakuan yang sejalan nilai agama dan budaya, orang tua hendaklah memfasilitasi dan memberi kesempatan untuk anak. Jika orang tua mempunyai wawasan memadai terkait kondisi anak maka peran ini akan berlangsung baik.

---

*Kelas IV SDN Kecamatan Sananwetan Kota Blitar*”, Jurnal Pendidikan, Vol. 1, No. 3, (Maret, 2016), 486.

<sup>86</sup> Desriyani, Y., Nurhidayah, I. and Adistie, F, 2019, 'Burden of Parents in Children with Disability at Sekolah Luar Biasa Negeri Cileunyi', NurseLine Journal, 4(1), p. 21. doi: 10.19184/nlj.v4i1.8696.

<sup>87</sup> Adawiah, R. (2017a) 'Pola Asuh Orang Tua Dan Implikasinya Terhadap Pendidikan Anak', Jurnal Pendidikan Kewarganegaraan, 7(1), pp. 33–48.

<sup>88</sup> Suryani, L. (2016b) 'Hubungan Tingkat Pengetahuan Dengan Pola Pembiasaan Toilet Training Pada Anak Disabilitas Intelektual Di Sekolah Luar Biasa', VII(2), pp. 65–70

<sup>89</sup> Karuppanan, A. et al. (2020) 'Mother ' s Knowledge on Child ' s Developmental Milestones and Parenting Skills in Kanchipuram District ', Tamilnadu International Journal of Health Sciences and Research, 10(2).

Pengetahuan minim akan menyebabkan ibu tidak paham dan mengalami kesulitan dalam keseharian anak.<sup>90</sup>

Orang tua yang sukses dalam mengasuh anak berkebutuhan khusus atau disabilitas menunjukkan karakteristik sebagai berikut

- a. Menerima terhadap kondisi anak,
- b. Menerima terhadap peran pengasuhan yang berbeda dari kondisi anak,
- c. Keterampilan coping kognitif yang dapat mempengaruhi kemampuan beradaptasi terhadap perubahan kebutuhan anak.<sup>91</sup>

Keluarga atau orang tua membutuhkan berbagai informasi atau pengetahuan. Orang tua maupun keluarga membutuhkan informasi mengenai kondisi *cerebral palsy* yang dialami anak mereka secara menyeluruh. Mengingat dampak yang timbul oleh *cerebral palsy* ini begitu luas, mulai dari mempengaruhi perkembangan motorik, perkembangan bahasa, kognitif, hingga perkembangan social-emosional anak, hal ini merupakan fenomena yang menarik untuk dikaji.<sup>92</sup>

Pemeliharaan dan upaya menjaga kesehatan anak berkebutuhan khusus sebagai bentuk dari tanggung jawab orang tua dapat dilakukan melalui beberapa cara yang adalah sebagai berikut:

1. Mempertahankan kesehatan anak cacat yang dilakukan seperti pada anak normal, yaitu dengan imunisasi dan pemberian nutrisi, skrining logam berat, dan pemantauan pertumbuhan fisik serta perkembangan.
2. Melakukan terapi dan rehabilitasi medis pada anak sedini mungkin. Hal ini penting untuk mencegah atau menurunkan kecacatan yang berlanjut pada anak.

---

<sup>90</sup> Dameria, F., Daryati, E. I. and Rasmada, S. 2019, 'Hubungan Pengetahuan dan Sikap dengan Perilaku Ibu Menghadapi Anak Berkebutuhan Khusus', Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia, 9(03), pp. 623–627. doi: 10.33221/jiiki.v9i03.354.

<sup>91</sup> Snell, S.A & Rosen, K.H, 1997, *Parents of special needs children mastering the job of parenting*, Human Sciences Press, Inc.

<sup>92</sup> Sakinah Nur, 2018, *Dukungan Sosial Orang Tua Yang Memiliki Anak Penderita Cerebral palsy*, Psikoborneo, Vol.6(2)

3. Melakukan bimbingan untuk mencegah terjadinya kelainan sekunder seperti gangguan komunikasi dan psikososial pada anak.
4. Dukungan yang berasal dari lingkungan seperti lingkungan keluarga dan masyarakat.

Selain orang tua, pemerintah juga memiliki kewajiban dalam bertanggung jawab mewujudkan kesejahteraan anak-anak penyandang disabilitas. Salah satunya adalah dengan melakukan upaya pemenuhan hak atas kesehatan anak penyandang disabilitas dan melaksanakan penyelenggaraan perlindungan anak.<sup>93</sup>



---

<sup>93</sup> Komalawati Veronika, Siahaan Yohana, 2020, *Pemenuhan Hak Atas Kesehatan Bagi Anak Berkebutuhan Khusus Dalam Perspektif Hukum Keluarga Di Indonesia*, Jurnal Aktualita, Vol 3(1), 505-523.

## **BAB III**

### **METODE PENELITIAN**

#### **A. Jenis dan Pendekatan Penelitian**

##### **1. Pendekatan Penelitian**

Penelitian kualitatif merupakan konstruktivisme yang berasumsi bahwa kenyataan itu berdimensi jamak, interaktif dan suatu pertukaran pengalaman sosial yang diinterpretasikan oleh setiap individu.<sup>94</sup> Peneliti kualitatif percaya bahwa kebenaran adalah dinamis dan dapat ditemukan hanya melalui penelaahan terhadap orang-orang melalui interaksinya dengan situasi sosial mereka.<sup>95</sup> Penelitian kualitatif mengkaji perspektif partisipan dengan strategi-strategi yang bersifat interaktif dan fleksibel. Penelitian kualitatif ditujukan untuk memahami fenomena-fenomena sosial dari sudut pandang partisipan. Dengan demikian, penelitian kualitatif adalah penelitian yang digunakan untuk meneliti pada kondisi objek alamiah di mana peneliti merupakan instrumen kunci.<sup>96</sup> Data yang dikumpulkan meliputi catatan lapangan, transkrip wawancara, foto-foto, serta catatan lainnya.

##### **2. Jenis Penelitian**

Penelitian deskriptif adalah penelitian yang berusaha mendeskripsikan suatu gejala, peristiwa, kejadian yang terjadi saat sekarang. Penelitian deskriptif memusatkan perhatian kepada masalah-masalah aktual sebagaimana adanya pada saat penelitian berlangsung. Melalui penelitian deskriptif, peneliti berusaha mendeskripsikan peristiwa dan kejadian yang menjadi pusat perhatian tanpa memberikan perlakuan khusus terhadap peristiwa tersebut. Variabel yang diteliti bisa tunggal (satu variabel) bisa juga lebih dan satu variabel.<sup>97</sup>

---

<sup>94</sup> Sukmadinata, 2005, *Memahami Penelitian Kualitatif*, Alfabeta : Bandung.

<sup>95</sup> Denim, 2002, *Menjadi Peneliti Kualitatif*, Pustaka Setia : Bandung.

<sup>96</sup> Sugiyono, 1997, *Statistika Untuk Penelitian*, Alfabeta : Bandung.

<sup>97</sup> Salim, haidir, 2019, *Penelitian Pendidikan : Metode, Pendekatan dan Jenis*, Kencana : Jakarta.

## **B. Tempat dan Waktu Penelitian**

### **1. Tempat Penelitian**

Penelitian dilaksanakan di SLB N Purbalingga yang beralamat di Jl. Krida Mulya No. 1, Kembaran Kulon, Kec. Purbalingga, Kabupaten Purbalingga, Jawa Tengah. Rumah Klien yang terletak di Kabupaten Purbalingga.

### **2. Waktu Penelitian**

Penelitian ini dilaksanakan terhitung dari perencanaan penelitian, pelaksanaan penelitian sampai pembuatan laporan penelitian. Penelitian dilaksanakan pada awal bulan Oktober 2023 sampai Januari 2024.

## **C. Subjek dan Objek Penelitian**

### **1. Subjek Penelitian**

Dalam penelitian ini yang akan menjadi subjek yaitu 8 orang yang terdiri dari empat orang tua dan empat anak penderita *Cerebral palsy*. 4 anak cerebral palsy merupakan siswa kelas 6 sdlb Purbalingga dengan 2 laki-laki dan 2 perempuan.

### **2. Objek Penelitian**

Objek dalam penelitian ini yaitu kemiskinan dan *bad education* orang tua serta implikasinya terhadap pemenuhan hak dasar terapi pada anak *cerebral palsy* di SLB N Purbalingga.

## **D. Metode Pengumpulan Data**

Menurut Sugiyono, “Dalam Teknik pengumpulan data merupakan langkah yang paling utama dalam penelitian, karena tujuan utama dari penelitian adalah mendapatkan data, tanpa mengetahui teknik pengumpulan data, maka peneliti tidak akan mendapatkan data yang memenuhi standar data yang ditetapkan.” Adapun teknik pengumpulan data, antara lain :

### **1. Observasi**

“Pengamatan” langsung terhadap pokok bahasan itulah yang dimaksud dengan observasi. Pengamatan secara langsung maupun tidak langsung terhadap suatu obyek yang diteliti disebut dengan observasi. Melalui partisipasi aktif dalam tindakan berkelanjutan dari subjek yang

diteliti atau observasi, peneliti menggunakan jenis observasi non partisipan.

Observasi ini dilakukan oleh peneliti selama penelitian untuk mengoptimalkan data mengenai bagaimana pemenuhan hak oleh orangtua pada anak *cerebral palsy* serta alasan keluarga tidak memenuhi hak dasar pada anak *cerebral palsy*. Data yang diperoleh penulis dari teknik pengambilan data ini adalah : (a) anak dengan cerebral palsy tidak melakukan terapi rutin (b) orangtua dengan anak cerebral palsy memiliki pekerjaan serabutan yaitu sebagai pedagang, kuli bangunan dan tukang ojek.

## 2. Wawancara

Wawancara adalah pendekatan metodis untuk mengumpulkan data yang melibatkan menanyakan dan menerima pertanyaan verbal untuk mencapai tujuan penelitian. Selama fase wawancara, peneliti menyelidiki, mencari klarifikasi, menilai, mencatat, dan menyimpan tanggapan, dan menggunakan tanggapan responden untuk menggali informasi lebih jauh. Guru di BK SLB N Purbalingga, orang tua anak penderita Cerebral palsy, dan anak sendiri menjadi subjek wawancara.<sup>98</sup>

Wawancara yang dilakukan dalam penelitian ini yaitu wawancara mendalam, dimana wawancara ini merupakan cara mengumpulkan data atau informasi dengan cara langsung bertatap muka dengan informan, supaya mendapatkan gambaran lengkap mengenai topik yang sedang diteliti. Wawancara dilakukan dengan cara non terstruktur, dimana setiap pertanyaan mengalir tanpa adanya panduan pertanyaan. Wawancara dilakukan pada subjek penelitian, yakni orangtua yang memiliki anak *cerebral palsy*.

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan, peneliti menemukan bahwa orangtua yang memiliki anak *cerebral palsy* tergolong keluarga dengan ekonomi kebawah dengan status pendidikan yang rendah. Anak dengan *cerebral palsy* tidak mendapatkan hak dasar terapi dengan alasan

---

<sup>98</sup> Sutoyo, A. 2020, *Pemahaman Individu*, Yogyakarta : Pustaka Pelajar.

ekonomi yang tidak cukup. Penanganan yang kurang pas diberikan kepada anak dengan *cerebral palsy* karena rendahnya pengetahuan orangtua dalam merawat anak disabilitas.

### 3. Dokumentasi

Teknik pengumpulan data dengan menggunakan dokumentasi merupakan suatu teknik pengumpulan data dengan menghimpun dan menganalisis dokumen-dokumen, baik tertulis, gambar, maupun elektronik. Studi dokumen merupakan pelengkap dari penggunaan metode observasi dan wawancara dalam penelitian kualitatif. Hasil penelitian dari observasi atau wawancara, akan lebih kredibel dan dapat dipercaya kalau didukung oleh dokumen-dokumen dari narasumber.

Berdasarkan pengumpulan data menggunakan teknik dokumentasi, peneliti mendapati data-data pendukung berupa berita, buku, artikel dan kajian penelitian yang sesuai dengan penelitian yang tengah dilakukan oleh peneliti.

## **E. Metode Analisis Data**

### 1. Reduksi Data

Proses pengurangan kuantitas data lapangan yang sering kali cukup ekstensif dan terperinci karena para peneliti telah menghabiskan banyak waktu untuk mengumpulkannya dikenal sebagai reduksi data. Informasi yang dikumpulkan mungkin rumit dan kompleks. Oleh karena itu, diperlukan reduksi dan analisis data. Tema dan pola utama yang muncul dari data dirangkum, dipilih, dan disoroti sebagai bagian dari proses reduksi data. Reduksi data akan membuat informasi menjadi lebih jelas dan terkonsentrasi, sehingga memudahkan peneliti mengumpulkan lebih banyak data dan memungkinkan akses terhadap data tersebut kembali jika diperlukan.

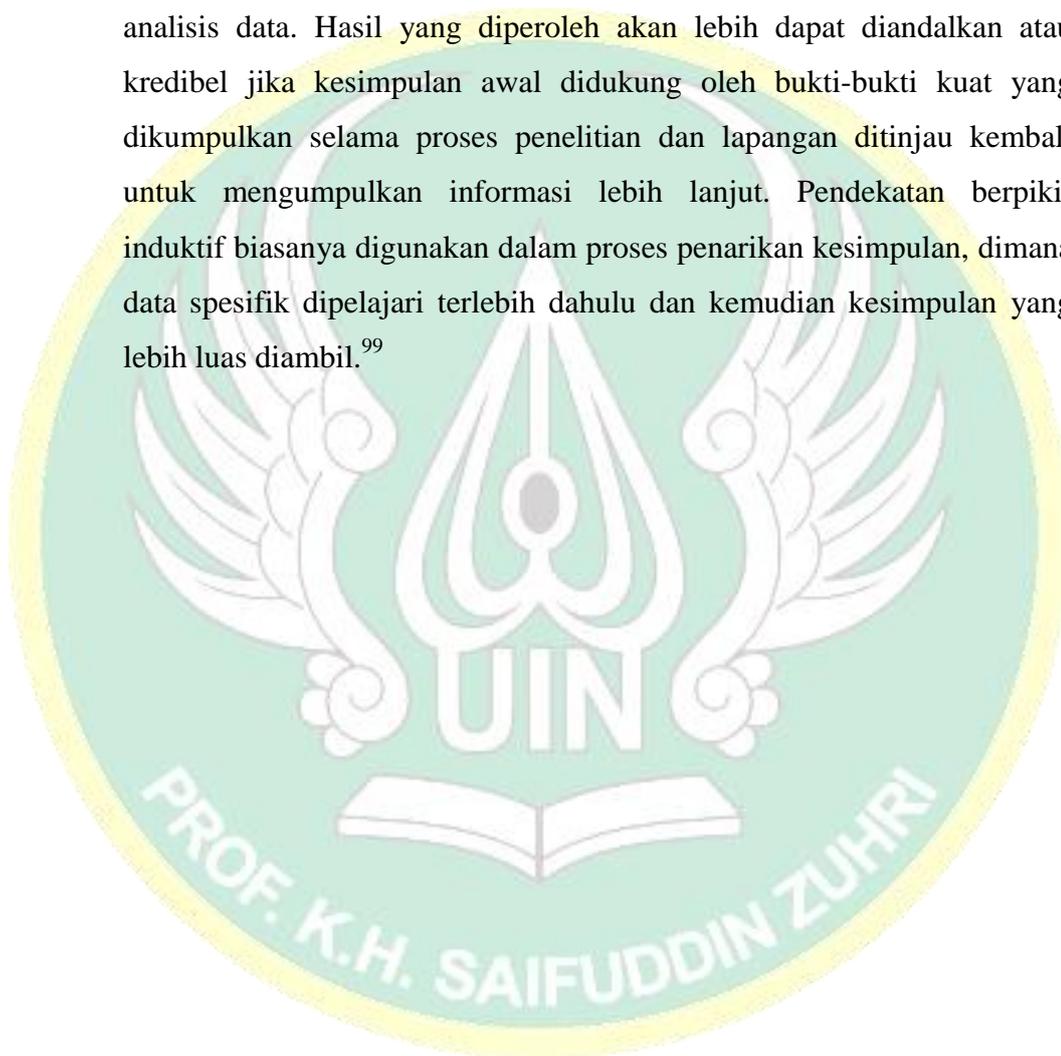
### 2. Penyajian Data

Penyajian data dilakukan berikutnya setelah diminimalkan. Data dapat ditampilkan dalam bentuk tabel, grafik, dan format lain dalam penelitian kuantitatif. Data ini disajikan sedemikian rupa sehingga memudahkan

pemahaman dengan mengorganisasikan dan menyusun informasi dalam suatu pola hubungan. Penyajian data membantu dalam memahami keadaan yang ada dan membantu dalam perencanaan tindakan kerja selanjutnya berdasarkan pengetahuan yang diperoleh.

### 3. Penarikan kesimpulan

Membuat atau mengkonfirmasi kesimpulan adalah tahap ketiga dari analisis data. Hasil yang diperoleh akan lebih dapat diandalkan atau kredibel jika kesimpulan awal didukung oleh bukti-bukti kuat yang dikumpulkan selama proses penelitian dan lapangan ditinjau kembali untuk mengumpulkan informasi lebih lanjut. Pendekatan berpikir induktif biasanya digunakan dalam proses penarikan kesimpulan, dimana data spesifik dipelajari terlebih dahulu dan kemudian kesimpulan yang lebih luas diambil.<sup>99</sup>



---

<sup>99</sup> Sugiyono, 2021, *Metode Penelitian Kualitatif*, Bandung: Alfabeta, hlm. 134

## **BAB IV**

### **TINGKAT PENDIDIKAN ORANGTUA DAN REALISASI PEMENUHAN HAK DASAR ANAK**

#### **A. Profile orangtua dengan anak *cerebral palsy***

Karakteristik orang tua yang memiliki anak dengan *cerebral palsy* sangat beragam. Berdasarkan hasil penelitian ini, karakteristik orang tua mencakup faktor-faktor seperti usia, pendidikan, pekerjaan dan status ekonomi. Setiap karakteristik ini dapat mempengaruhi cara orang tua menghadapi kondisi anak serta pengambilan keputusan terkait perawatan dan pengasuhan. Berdasarkan data yang diperoleh, usia orang tua dalam penelitian ini berkisar antara 30-50 tahun. Sebagian besar orangtua memiliki pendidikan hanya sebatas sekolah dasar dan hanya satu orang tua yang berpendidikan sekolah menengah atas. Fokus subjek pada penelitian ini yaitu orang tua yang memiliki anak dengan *cerebral palsy*. Orangtua penyandang disabilitas *cerebral palsy* selaku informan dari penelitian ini terdapat 4 orang yang telah dilakukan wawancara. Pada umumnya, keluarga anak dengan *cerebral palsy* ini termasuk dalam usia produktif yang seharusnya memiliki kesempatan untuk merealisasikan hak-hak anak mereka yang berstatus difabel sebagai warga Negara. Kondisi fisik yang berbeda dengan orang pada umumnya, diperparah dengan latar belakang dari keluarga, menyebabkan mereka mengalami hambatan dalam melaksanakan aktivitas kehidupan dan meningkatkan kesejahteraan sosial.

Subjek pertama, yaitu bapak Taufiq Nur Hidayat bapak dari Kenzo Nur Azhar yang berumur 44 tahun tinggal di Desa Prigi RT 01/02, Kecamatan Padamara, Kabupaten Purbalingga. Bapak Taufiq merupakan seorang pedagang, ia biasanya berjualan di sekolah anaknya yang dimana ia juga harus mengantar, menjemput serta mengawasi Kenzo saat di sekolah, ibunya merupakan seorang ibu rumah tangga, setiap hari ibunya hanya berkulat melakukan pekerjaan rumah dengan memiliki 1 anak balita berumur 2 tahun yang merupakan adik dari Kenzo.

Subjek kedua, yaitu ibu Utami ibu dari Wulan yang berumur 31 tahun tinggal di Desa Mangunegara. Ia merupakan seorang ibu rumah tangga dengan 2 orang anak. Kebiasaan ia ditinggal kerja merantau oleh suaminya menjadikan ia harus mengatur waktu untuk kedua anaknya. Suaminya merupakan buruh bangunan yang tidak menentu hasil dan pekerjaannya. Ia hanya bisa mengandalkan upah dari suaminya. Setiap hari ia harus mengantar, menjemput dan menemani Wulan ke sekolah dengan membawa adik Wulan yang baru berumur 1 tahun.

Subjek ketiga, yaitu ibu Tusriyah ibu dari sagita yang berumur 36 tahun. Ia tinggal di desa Karang Nanas. Ibu Tusriyah merupakan ibu rumah tangga ia memiliki 2 orang anak yaitu Sagita dan adik Sagita yang berumur 2,5 tahun. Suaminya merupakan seorang tukang ojek. Sejak ramai dengan aplikasi ojek online ia masih bertahan dengan ojek pangkalan, biasanya ramai oleh ibu-ibu yang habis berbelanja di pasar tetapi itu juga pada hari-hari tertentu. Setiap hari ibu Tusriyah mengantar dan mengawasi Sagita di sekolah dengan membawa adik Sagita. Ia bercerita mengenai saat mengandung Sagita, dimana ia mengalami lemah kandungan pun dengan anak yang kedua, akan tetapi anak yang kedua terlahir normal. Dokter menyarankan kepada ibu Tusriyah untuk tidak hamil kembali karena faktor resiko.

Subjek keempat, yaitu ibu Nurhidayati yaitu ibu dari Teguh ia tinggal di Desa Onje, Kabupaten Purbalingga. Ketika peneliti melakukan wawancara terhadap ibu Nurhidayati, ibu Nurhidayati baru saja melahirkan anak yang merupakan adik Teguh. Ibu Nurhidayati merupakan seorang ibu rumah tangga, suaminya merupakan seorang kuli bangunan. Sebelum memiliki anak kedua ibu Nurhidayati terbiasa mengurus semua keperluan Teguh seorang diri, tetapi kadang ia dibantu oleh ibunya karena jarak rumahnya dengan rumah ibunya tidak terlalu jauh. Ayah Teguh selalu mendapatkan pekerjaan diluar kota untuk membangun rumah.

**a. Subjek 1****1) Identitas Ayah**

Nama Lengkap : Taufiq Nur Hidayat  
Jenis Kelamin : Laki – Laki  
TTL : Purbalingga, 24 September 1980  
Alamat : Prigi, RT 01/02, Kecamatan Padamara  
Umur : 44 tahun  
Status Perkawinan : Kawin  
Agama : Islam  
Pendidikan Terakhir : SLTA  
Pekerjaan : Pedagang  
Penghasilan : 1.500.000

**2) Identitas Ibu**

Nama Lengkap : Feri Listiowati  
Jenis Kelamin : Perempuan  
TTL : Banjarnegara, 17 Februari 1982  
Alamat : Prigi, RT 01/02, Kecamatan Padamara  
Umur : 42  
Status Perkawinan : Kawin  
Agama : Islam  
Pendidikan Terakhir : SD  
Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga  
Penghasilan : -

**3) Identitas Anak**

Nama Lengkap : Kenzo Nur Azhar  
TTL : Purbalingga, 18 Maret 2011  
Alamat : Prigi, RT 01/02, Kecamatan Padamara  
Umur : 13 Tahun  
Jenis Kelamin : Laki-Laki  
Agama : Islam  
Anak : Kandung

Pendidikan Terakhir : SD

**b. Subjek 2**

**1) Identitas Ayah**

Nama Lengkap : Fajar Sudrajat  
 Jenis Kelamin : Laki-Laki  
 TTL : Kebumen, 24 April 1990  
 Alamat : Mangunegara, RT 04/02  
 Umur : 34 Tahun  
 Status Perkawinan : Kawin  
 Agama : Islam  
 Pendidikan Terakhir : SD  
 Pekerjaan : Buruh  
 Penghasilan : 1.500.000

**2) Identitas Ibu**

Nama Lengkap : Utami Mei Hastuti  
 Jenis Kelamin : Perempuan  
 TTL : Banyumas, 28 Mei 1993  
 Alamat : Mangunegara, RT 04/02  
 Umur : 31 Tahun  
 Status Perkawinan : Kawin  
 Agama : Islam  
 Pendidikan Terakhir : SD  
 Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga  
 Penghasilan : -

**3) Identitas Anak**

Nama Lengkap : Ukhti Awalia Wulandari  
 TTL : Banyumas, 19 Juli 2011  
 Alamat : Mangunegara, RT 04/02  
 Umur : 13 Tahun  
 Jenis Kelamin : Perempuan  
 Agama : Islam

Anak : Kandung  
 Pendidikan Terakhir : SD

**c. Subjek 3**

**1) Identitas Ayah**

Nama Lengkap : Sadat  
 Jenis Kelamin : Laki-Laki  
 TTL : Purbalingga, 23 Januari 1985  
 Alamat : Karang Nanas, RT 01/02  
 Umur : 39 Tahun  
 Status Perkawinan : Kawin  
 Agama : Islam  
 Pendidikan Terakhir : SD  
 Pekerjaan : Ojek Pangkalan  
 Penghasilan : -1.500.000

**2) Identitas Ibu**

Nama Lengkap : Tusriyah  
 Jenis Kelamin : Perempuan  
 TTL : Purbalingga, 2 Oktober 1992  
 Alamat : Karang Nanas, RT 01/02  
 Umur : 32 Tahun  
 Status Perkawinan : Kawin  
 Agama : Islam  
 Pendidikan Terakhir : SD  
 Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga  
 Penghasilan : -

**3) Identitas Anak**

Nama Lengkap : Sagita Putri  
 TTL : Purbalingga, 1 Maret 2011  
 Alamat : Karang Nanas, RT 01/02  
 Umur : 13 Tahun  
 Jenis Kelamin : Perempuan

Agama : Islam  
Anak : Kandung  
Pendidikan Terakhir : SD

**d. Subjek 4**

**1) Identitas Ayah**

Nama Lengkap : Juri  
Jenis Kelamin : Laki-Laki  
TTL : Purbalingga, 13 Juli 1980  
Alamat : Desa Onje, RT 01/03  
Umur : 44 Tahun  
Status Perkawinan : Kawin  
Agama : Islam  
Pendidikan Terakhir : SD  
Pekerjaan : Kuli Bangunan  
Penghasilan : 1.500.000

**2) Identitas Ibu**

Nama Lengkap : Nur Hidayati  
Jenis Kelamin : Perempuan  
TTL : Purbalingga, 28 Mei 1981  
Alamat : Desa Onje, RT 01/03  
Umur : 43 Tahun  
Status Perkawinan : Kawin  
Agama : Islam  
Pendidikan Terakhir : SD  
Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga  
Penghasilan : -

**3) Identitas Anak**

Nama Lengkap : Teguh Wicaksono  
TTL : Purbalingga, 12 Desember 2012  
Alamat : Desa Onje, RT 01/03  
Umur : 11 Tahun

Jenis Kelamin : Laki-laki  
Agama : Islam  
Anak : Kandung  
Pendidikan Terakhir : SD

#### **B. Hak-hak dasar anak *cerebral palsy***

Kondisi difabel seharusnya tidak menjadi penghalang bagi anak-anak disabilitas *cerebral palsy* untuk memperoleh hak hidup dan mempertahankan kehidupan yang layak. Hak hidup meliputi hak terhadap akses layanan kesehatan. Subjek Kenzo didiagnosa mengidap *cerebral palsy* ketika berumur 2 bulan setelah lahir. Selama kehamilan ibunya tidak pernah membawanya untuk periksa kandungan. Ibunya hanya mengikuti arahan dari orangtuanya untuk memakan makanan yang sehat bagi ibu hamil, seperti memakan telur rebus, kacang hijau dan sayur-mayur. Menurut ibunya dari awal mula kehamilan tidak merasakan keluhan apapun. Hanya saja ibunya sering mengalami mual dan muntah ketika makan-makanan sehat tersebut. Kecurigaan dengan diagnosa kenzo pun belum ia rasakan sampai anaknya lahir. Ketika kenzo berusia 2 bulan ia sering mengalami demam tinggi sampai kejang. Ayahnya merasa aneh dan curiga akhirnya ayahnya membawa kenzo ke puskesmas, dapat rujukan jika anaknya harus dibawa kerumah sakit akhirnya beliau membawa kenzo pada keesokan harinya. Berdasarkan pemeriksaan kenzo didiagnosa *cerebral palsy*, orangtua kenzo merasa kaget, bingung dan tidak tahu apa yang harus dilakukan. Dokter menyarankan untuk diperiksa lebih lanjut lagi supaya orangtua mengetahui perawatan seperti apa yang harus mereka berikan untuk kenzo, terapi menjadi jalan yang harus ditempuh orangtua kenzo selama hidupnya. Awal mula didiagnosa orangtua masih bisa memberikan terapi kepada anaknya, untuk terapi lanjutan dengan biaya yang lebih mahal tidak ia ambil. Kadang untuk menebus obat dan vitamin saja belum mampu. Keadaan sekarang kenzo sudah tidak rutin diterapi lagi karena keadaan ekonomi keluarga yang mengharuskan ayah dan ibunya berjualan dan perhatian yang terbagi untuk anak keduanya.

Subjek wulan pada awalnya didiagnosa *cerebral palsy* diumur 1 bulan setelah lahir. Saat wawancara dilakukan ibunya mengatakan bahwa wulan merupakan anak yang lahir diluar pernikahan. Dengan keadaan ekonomi yang tidak stabil membuat kedua orang tua wulan merasa terbebani dan sangat tertekan dengan keadaan tersebut. Menikah dalam keadaan yang belum siap dan memiliki anak yang didiagnosa *cerebral palsy*. Perawatan-perawatan yang harus ia berikan untuk anaknya yang berkebutuhan khusus. Wulan belum pernah mendapatkan layanan kesehatan seperti terapi. Ibunya tidak bisa atau telaten untuk mengajarnya, ibunya mengatakan kalau anaknya tidak mau dilatih untuk berjalan jadi keadaan wulan sekarang hanya bisa duduk dikursi roda. Hambatan untuk pemenuhan hak anaknya ke rumah sakit atau fisioterapi sangat membuat orangtua wulan stress. Ibunya tidak bisa mengutamakan kesehatan anaknya supaya anaknya bisa mandiri karena mendapati berbagai macam kendala. Prioritas untuk mengedepankan kebutuhan wulanpun tergantikan dengan hadirnya anak kedua. Ibunya tidak bisa membagi waktu dan lebih memprioritaskan kebutuhan anaknya yang normal.

Layanan kesehatan seperti terapi juga tidak Sagita dapatkan, karena jarak dari rumah ke rumah sakit yang cukup jauh dan membutuhkan banyak biaya. Sagita didiagnosa *cerebral palsy* ketika baru lahir, karena berat badan dan tinggi yang tidak normal. Sebelumnya ibu dari Sagita pernah mengalami demam tinggi ketika hamil sagita, ketika diperiksa ternyata hal tersebut mempengaruhi pertumbuhan anaknya. Ibunya mengalami lemah kandungan dan dokter juga sudah memperingatkan kalau hal tersebut bisa menyebabkan anak lahir cacat. Sagita juga belum pernah mendapatkan haknya yaitu terapi secara rutin. Orangtua sagita juga memiliki 2 orang anak, perhatian khusus untuk sagita pun terbagi. Ibunya mengatakan waktu sagita baru lahir jika dokter menyarankan untuk tidak punya anak lagi, atas kuasa Allah adik sagita lahir dengan normal, namun memiliki gejala-gejala sama seperti sagita waktu didalam kandungan. Ibu dari sagita juga tidak bisa membawa sagita untuk terapi rutin ke dokter, biaya untuk berangkat sekolah, mengurus anaknya

yang kecil juga sangat tidak cukup apabila ditambah dengan pemeriksaan khusus ke dokter untuk anak disabilitas.

Teguh merupakan anak pertama dari 2 bersaudara, teguh didiagnosa *cerebral palsy* saat berusia 1 tahun. Cukup jauh dan sangat terlambat orangtuanya membawa teguh periksa ke dokter. Orangtuanya membawa ke dokter karena merasa curiga terhadap pertumbuhan anaknya, tidak seperti anak normal lainnya. Teguh mengalami keterlambatan dalam kenaikan berat badan dan tinggi badan, berbicara atau mengucapkan sesuatu seperti bayi pada umumnya, merangkak, tengkurap, semua yang dilakukan oleh teguh harus dengan bantuan orangtuanya. Rasa curiga semakin orangtuanya rasakan ketika teguh MPASI, teguh tidak bisa menelan makanan dengan baik. Akhirnya orangtuanya menyadari akan hal tersebut dan membawanya ke dokter. Setelah itu, dokter menyatakan kalau teguh terkena *cerebral palsy* yang dimana ia harus melakukan terapi rutin supaya mengejar ketertinggalan hal-hal yang seharusnya bisa teguh lakukan seperti anak normal lainnya. Teguh melakukan terapi kurang lebih hanya 4-5 kali, sebelum memiliki anak kedua, orangtuanya cukup telaten untuk membatu teguh latihan berdiri. Diumurnya yang menginjak 4 tahun teguh baru bisa berdiri, untuk berjalan teguh masih merasa kesulitan. Orangtuanya sangat menginginkan untuk memberangkatkan teguh ke dokter tetapi karena terhambat biaya, orangtuanya tidak bisa membawa teguh ke dokter. Orangtuanya menginginkan teguh supaya bisa berjalan dengan baik dan melakukan hal-hal seperti makan dan minum sendiri.

Penyandang *cerebral palsy* di kota ini tidak dapat menjangkau jaminan sosial sebagai hak tumbuh kembang anak *cerebral palsy*. Terutama layanan terhadap kesehatan yang seharusnya mudah untuk dijangkau. Layanan terhadap kesehatan tidak hanya pembiayaan terhadap obat, vitamin dan terapi atau kebutuhan khusus karena kecacatannya. Tetapi mereka juga perlu bantuan terhadap sarana dan prasarana, keterjangkauan yang meliputi transportasi terhadap layanan kesehatan. Biaya yang harus dikeluarkan untuk transportasi relatif mahal sehingga membuat mereka enggan memeriksakan

anak dengan *cerebral palsy* ke rumah sakit. Anak *cerebral palsy* juga membutuhkan lingkungan yang mendukung perkembangan mereka baik dirumah maupun diluar rumah. Mereka justru tidak memperoleh layanan fasilitas publik maupun fasilitas penunjang kegiatannya dari orangtua. Seperti kursi roda, alat bantu jalan serta toilet training. Diskriminasi yang terjadi pada anak *cerebral palsy* tersebut, mereka diisolasi oleh keluarganya untuk tetap berada didalam rumah. Mereka tidak dapat berpartisipasi aktif dalam kegiatan bermasyarakat, kurangnya aktivitas tersebut menyebabkan anak dengan *cerebral palsy* tidak dapat berbicara dengan baik dan cenderung sulit untuk mengontrol emosi.

Penyandang disabilitas terutama *cerebral palsy* sangat rentan dalam mendapat perlakuan tidak adil dan kurang mendapat perhatian apabila mengalami masalah yang berkaitan dengan hukum. Seluruh subjek dalam penelitian ini menyatakan belum mengetahui kemana harus mengadu dan mengakses perlindungan fisik, psikis dan hukum apabila anak disabilitas mengalami kekerasan fisik, psikis, seksual maupun penelantaran. Mereka juga belum mengetahui bentuk perlindungan yang diberikan kepada anak *cerebral palsy*. Dibidang perlindungan hukum anak *cerebral palsy* masih cenderung terabaikan sehingga diskriminasi masih terjadi. Orangtua hanya mampu merawat sesuai dengan apa yang mereka ketahui seperti merawat anak pada umumnya. Orangtua juga berusaha semaksimal mungkin untuk menjaga anak mereka dengan baik supaya terhindar dari rasa ditelantarkan dan diasingkan oleh keluarga.

Anak dengan *cerebral palsy* sangat rentan dengan penelantaran dan pengabaian dari keluarga. Mereka perlu pengawasan khusus dari orangtua, dari subjek yang diteliti oleh peneliti orangtua mampu melindungi anak mereka dari pengabaian tersebut. Orangtua merasa jika anaknya selalu berada didalam rumah mereka akan terhindar dari penghinaan, ejekan, atau perlakuan yang dapat merendahkan anak dengan *cerebral palsy*. Dengan mengurangi aktivitas diluar rumah, orangtua merasa aman dan nyaman karena tidak mendapat berbagai pertanyaan yang biasanya menyudutkan

orangtua mengenai akibat dari anaknya tersebut mengalami disabilitas. Orangtua memahami bahwa anak dengan *cerebral palsy* harus dilindungi, apalagi mereka tidak mendapatkan perawatan berupa terapi jadi kehidupan mereka ditanggung penuh oleh orangtuanya.

Berdasarkan hasil wawancara dan observasi di lapangan, ditemukan bahwa banyak anak *cerebral palsy* tidak mendapatkan akses terapi yang diperlukan, seperti terapi fisik, okupasi atau wicara. Salah satu penyebab utamanya adalah keterbatasan finansial. Banyak dari mereka merupakan golongan ekonomi menengah kebawah dan tidak mampu membayar biaya terapi maupun transportasi yang cukup mahal. Sedangkan terapi harus dilakukan secara rutin yaitu 2-3 kali dalam seminggu. Subjek 2 mengatakan bahwa *“kami tahu anak kami butuh terapi, tapi biaya untuk melakukan terapi rutin sangat mahal, kadang ada yang bisa memakai BPJS itu juga tidak semua rumah sakit, harus ke Margono jauh butuh uang bolak balik juga”*. Kondisi ini menunjukkan bahwa anak-anak dengan *cerebral palsy* tersebut tidak mendapatkan hak dasar mereka untuk menerima perawatan kesehatan yang tepat. Banyak orang tua yang harus menempuh perjalanan jauh untuk membawa anak mereka terapi.

### **C. Implikasi atas kualitas pemenuhan hak dasar**

Terapi fisik, okupasi dan wicara merupakan hak dasar yang sangat penting bagi anak dengan *cerebral palsy*, karena terapi berperan penting bagi perkembangan dan pertumbuhan kemampuan motorik, kognitif serta fungsi sosial mereka. Ketika hak atas terapi tidak terpenuhi, anak dengan *cerebral palsy* akan menghadapi berbagai konsekuensi yang mempengaruhi fisik, mental, sosial, serta kualitas hidup mereka. Salah satu akibat utama dari tidak terpenuhinya hak dasar mereka yaitu terapi adalah penurunan kemampuan fisik dan motorik anak dengan *cerebral palsy*. Tanpa terapi anak dengan *cerebral palsy* akan mengalami kondisi yang semakin memburuk.

Akibat dari tidak terpenuhinya hak dasar terapi pada Kenzo, ia mengalami ketergantungan pada kedua orangtuanya, tidak bisa berdiri apalagi berjalan, Kenzo juga tidak bisa berbicara dengan baik hanya bisa

mengisyaratkan iya atau tidak. Kenzo juga tidak terfasilitasi kursi roda dirumahnya, ia hanya bisa menggulingkan badannya untuk berpindah posisi. Ia tidak bisa bergaul dengan teman sebayanya, karena orangtua tidak sepenuhnya bisa berada disampingnya. Untuk makan ia masih disuapi oleh orangtuanya, kenzo belum bisa hidup mandiri. Berjalan atau pergi ke kamar mandi harus dengan bantuan orang lain. Karena tidak mendapatkan haknya untuk diterapi kenzo sering menggunakan mulut untuk bernafas, hal tersebut membuat air liurnya yang masih keluar. Jika berada disekolah, ayahnya akan membantu Kenzo untuk makan ketika jam istirahat. Semua kegiatan kesehariannya ia libatkan orangtuanya untuk membantu.

Wulan belum pernah melakukan terapi sama sekali, hal tersebut membuat ia tidak bisa berjalan, berdiri, maupun melakukan hal-hal lain sendiri. Di sekolah ia terfasilitasi dengan kursi roda, namun ketika dirumah ia hanya bisa tergeletak di kasur. Karena otot yang tidak pernah diterapi membuat otot Wulan terasa kaku apabila dipaksa untuk lurus atau belok. Jari kaki dan tangan tidak tumbuh dengan sempurna. Tinggi badan dan berat badan juga sangat kecil untuk anak seusianya. Begitupun dengan Sagita, yang merupakan anak dengan cerebral palsy yang tidak terpenuhi haknya yaitu terapi. Ia tumbuh dengan tulang skoliosis karena Sagita menggunakan bagian-bagian tubuh tertentu lebih sering. Ia tidak bisa menulis dengan baik, di sekolah hanya mendengarkan apa yang gurunya sampaikan. Ketika mengikuti tes ujian Sagita masih bisa hanya menyilang jawaban. Sagita juga mengalami keterlambatan dalam berbicara, merangkak bahkan berdiri. Tubuhnya kaku dan sulit untuk digerakkan, kegiatan seperti makan dan ke kamar mandi masih dibantu oleh orangtuanya.

Teguh merupakan anak pertama dari 2 bersaudara, perhatian orangtua mulai terbagi semenjak adik dari Teguh lahir. Orangtuanya tidak bisa melatih teguh untuk berjalan dan mengantarkannya ke sekolah. Teguh mendapatkan pengabaian dari orang tua, yang sebelumnya bisa berdiri dan merambat, sekarang Teguh hanya bisa merangkak hingga lututnya menghitam dan keras. Kesehariannya hanya berdiam diri dirumah, tersolasi karena ibunya masih

sibuk mengurus anaknya yang kecil. Sekolahpun harus terhambat hanya bisa berangkat saat ada ujian. Teguh merasa takut jika didekati oleh orang yang tidak dikenal, karena terbiasa diisolasi oleh keluarganya. Teguh tidak bisa menyampaikan kemauannya ia hanya bisa mengisyaratkan jika orangtuanya tidak memahami, emosinya sulit untuk terkontrol. Kemauan-kemauannya harus dituruti, tetapi sulit untuk menyampaikan apa yang ia rasakan. Teguh tidak bisa berbicara hanya mengucapkan sepatah kata yang tidak jelas.

Otot yang tegang merupakan masalah umum pada anak *cerebral palsy*. Sebab dari mereka harus melakukan terapi, karena hal ini dapat terjadi ketika anak dengan *cerebral palsy* tidak melakukan terapi rutin. Pada kenyataannya, kondisi fisik mereka memiliki gerak yang terbatas. Tangan dan kaki sulit untuk diluruskan, karena otot terlalu tegang. Akibat dari kekakuan otot tersebut, menghambat aktivitas mereka karena tangan dan kaki yang sulit untuk diluruskan. Mereka juga mengalami kesulitan untuk berdiri atau berjalan karena harus menyeimbangkan koordinasi tubuh. Tubuh akan mudah terjatuh ketika mereka mencoba untuk berdiri. Hal ini juga menyebabkan perkembangan bentuk tulang yang tidak normal, akibat dari kekakuan otot yang dapat menarik sendi atau tulang ke arah tertentu. Kegiatan menulis, mengambil sesuatu atau bahkan menggenggam benda terasa sangat sulit bagi mereka. Jika kaki yang tidak bisa diluruskan tersebut dipaksa untuk lurus tanpa melakukan terapi, hal tersebut akan menyakiti anak *cerebral palsy*.

Otot yang kaku menyebabkan anak sulit melakukan gerakan sederhana seperti membungkuk, berjongkok atau bahkan mengangkat lengan. Anak dengan *cerebral palsy* mengalami kesulitan untuk bangun dari duduk atau bahkan mencapai benda tertentu. Akibat dari masalah yang mengenai system saraf, otot dan sendi, anak *cerebral palsy* jadi memiliki keterbatasan dalam kemampuan mereka bergerak secara bebas dan mandiri. Ketidakmampuan otot bekerja secara sempurna membuat anak *cerebral palsy* lebih mudah lelah dalam melakukan aktivitas fisik. Mereka juga mengalami kesulitan dan tidak

bisa mandiri dalam hal memakai pakaian, berpindah tempat dan makan sehari-hari. Keadaan fisik mereka seperti tangan dan kaki tumbuh tidak simetris.

Ketidakseimbangan anak *cerebral palsy* karena menggunakan bagian tubuh tertentu lebih sering, menyebabkan postur tubuh menjadi miring dan condong ke satu sisi. Mereka tidak bisa sepenuhnya meluruskan kaki ataupun tangan, hal ini yang menyebabkan anak *cerebral palsy* membungkuk dan berdiri yang tidak stabil. Ditemukan bahwa anak *cerebral palsy* mengalami skoliosis atau kelengkungan tulang belakang yang tidak normal. Postur tubuh yang buruk menyebabkan rasa sakit pada area tertentu. Hal ini sangat menghambat anak *cerebral palsy* dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Mereka juga tidak bisa mandiri dan tidak memiliki kemampuan untuk menjalani aktivitasnya. Bukan hanya orangtua yang mengisolasi anaknya tersebut, anaknya pun tidak memiliki kepercayaan diri dengan kondisi fisik yang dialami. Postur yang berbeda dengan anak normal lainnya membuat mereka merasa canggung dan malu untuk berinteraksi dengan teman sebaya.

Kehilangan kesempatan untuk berkembang, mengalami isolasi dan diskriminasi. Hal tersebut merupakan implikasi dari tidak terpenuhinya hak dasar pada anak *cerebral palsy*. Mereka juga mengalami kendala dalam perkembangan fisik dan mental, bergantung pada orang lain, tidak bisa hidup mandiri serta merasa dasingkan dilingkungannya. Tanpa aspek terapi rutin, mengakibatkan anak *cerebral palsy* sulit untuk bergerak, menjaga keseimbangan bahkan mengontrol gerakan otot. Keadaan secara fisik mereka hanya bisa duduk dikursi roda, kaki tidak bisa diluruskan apalagi untuk berjalan, duduk dalam keadaan bungkuk serta gangguan dalam berbicara. Mereka hanya bisa mengisyaratkan apa yang menjadi keinginannya, jika hal tersebut tidak bisa terpenuhi oleh orangtuanya itu dapat mengakibatkan emosi yang tidak terkontrol.

Anak *cerebral palsy* juga mengalami kekakuan otot pada bagian wajah dan mulut. Hal ini disebabkan oleh tidak terpenuhinya hak mereka untuk terapi rutin, sehingga mengakibatkan mereka kesulitan dalam berbicara atau bahkan menelan makanan. Hal tersebut juga berpengaruh terhadap nutrisi dan

kesehatan anak cerebral palsy. Mereka mengalami keterlambatan dalam pertumbuhan, kurangnya nutrisi tersebut menyebabkan anak cerebral palsy sulit mencapai tinggi dan berat badan yang sesuai dengan anak seusianya. Cenderung terlihat lebih kecil atau bahkan lebih lemah. Tanpa asupan nutrisi yang memadai, imun anak cerebral palsy akan melemah. Hal ini yang mempengaruhi anak cerebral palsy terkena penyakit lain atau gangguan penyerta. Kesulitan dalam pernafasan yang sering menyebabkan anak cerebral palsy tidak bisa menutup mulutnya, karena cenderung bernafas menggunakan mulut.

Kurangnya nutrisi dari asupan makanan yang masuk membuat anak *cerebral palsy* rentan mengalami sembelit. Tanpa asupan serat dan cairan yang cukup, hal ini bisa mempengaruhi kenyamanan mereka. Kemampuan berpikir, konsentrasi dan ketrampilan sosial juga dapat dipengaruhi oleh kurangnya nutrisi yang masuk pada anak *cerebral palsy*. Mereka mengalami kesulitan dalam berkomunikasi dan interaksi dengan lingkungannya. Secara keseluruhan kekurangan nutrisi dan kesehatan yang terabaikan membuat mereka lebih lemah, kurang aktif dan kurang mampu berpartisipasi dalam kegiatan sehari-hari yang penting untuk perkembangan fisik dan mental mereka.

Anak-anak dengan *cerebral palsy* yang tidak mendapatkan terapi secara rutin mereka mengalami penurunan kemampuan motoriknya. Mereka sulit untuk melakukan aktivitas dasar seperti berjalan, duduk tegak, atau bahkan menggunakan tangan dan kaki secara efektif. Penurunan ini juga dapat memicu komplikasi lain, seperti kekakuan otot, kontraktur sendi dan postur tubuh yang buruk. Subjek 3 menyatakan bahwa “*Anak saya dulu bisa sedikit berdiri dengan bantuan, tapi sekarang dia sering kaku bahkan kakinya tidak bisa lurus jadi di atas kursi roda terus, saya kadang melatih sedikit demi sedikit untuk bisa berdiri lagi, tapi saya juga tidak memiliki banyak waktu harus mengurus yang kecil, apalagi anak saya yang CP lumayan susah untuk diajak latihan berdiri*”.

Perubahan setelah mereka tidak lagi melakukan terapi sangat terlihat baik secara fisik maupun mental anak dengan cerebral palsy. Subjek 4 menyatakan bahwa “Kata dokter terapi kan harus seumur hidup, karena anak CP itu belum bisa mandiri kalau tidak dilatih setiap harinya, tapi karena biaya untuk terapi mahal dan transpot juga harus bolak balik jadi saya memutuskan untuk dilatih dirumah sebisa saya. Cuma yang harusnya dia bisa berjalan di umur 3 atau 4 tahun kalau ikut terapi rutin, anak saya umur 8 tahun baru bisa berjalan itu juga masih butuh bantuan”. Perkembangan kognitif dan kemampuan komunikasi anak dengan *cerebral palsy* juga sangat bergantung pada terapi okupasi dan wicara. Mereka mengalami keterlambatan dalam belajar dan berinteraksi, karena tidak mendapatkan terapi yang memadai. Dalam hal berkomunikasi mereka hanya bisa menggunakan isyarat untuk meminta bantuan orang sekitar. Hal tersebut mempengaruhi perkembangan sosial dan emosional anak dengan *cerebral palsy*.

#### **D. Kondisi ekonomi keluarga *cerebral palsy***

Kondisi ekonomi keluarga berperan penting dalam pemenuhan kebutuhan anak dengan cerebral palsy, terutama yang berkaitan dengan akses terhadap layanan kesehatan. Upah Minimum Regional (UMR) menjadi acuan penting untuk mengukur kemampuan keluarga dalam memenuhi kebutuhan dasar termasuk perawatan dan terapi anak dengan cerebral palsy. Biaya yang dikeluarkan untuk perawatan dan terapi seringkali berada diluar jangkauan kemampuan ekonomi keluarga. Banyak keluarga dengan penghasilan rendah yang berjuang untuk memenuhi kebutuhan harian mereka. Sedangkan, biaya yang dikeluarkan untuk terapi dan perawatan anak dengan cerebral palsy sering kali berada diluar jangkauan kemampuan ekonomi keluarga.

Mengenai kepemilikan rumah atau tempat tinggal, orangtua belum memiliki rumah pribadi dan masih ikut dengan orangtua atau kakek dan nenek dari anak *cerebral palsy* tersebut. Ada juga orangtua dari SP yang masih mengontrak rumah. Latar belakang keluarga yang kurang mampu seringkali membuat mereka tidak mampu mengakses perumahan yang layak, baik secara fisik yaitu kondisi rumah yang sempit dan cenderung kumuh.

Situasi semakin memprihatinkan ketika kondisi lingkungan dan sumber daya sekitar kurang mendukung.

Berdagang merupakan kegiatan rutin yang dilakukan oleh bapak Taufiq. Ia biasanya berjualan di SDLB N Purbalingga. Kegiatan berdagang ini membutuhkan waktu yang fleksibel, pekerjaan ini dilakukan untuk mendapatkan upah harian untuk memenuhi kebutuhan hidupnya. Upah yang ia dapatkan biasanya 75.000-80.000 perhari, untuk upah bersih ia mengambil 50.000 sisanya ia gunakan untuk modal dihari berikutnya. Usaha yang dilakukan oleh bapak Taufiq yaitu berjualan, pekerjaan ini tidak selalu ramai oleh pembeli. Setiap pagi beliau berjualan didepan sekolah anaknya, jika dagangan tersebut tidak habis terjual biasanya dilanjutkan sore harinya oleh istri bapak Taufiq. Istrinya melanjutkan jualan tersebut di TPQ dekat rumahnya. Jajanan yang dijajakan untuk anak-anak biasanya mengikuti trend yang sedang ramai diminati oleh anak-anak. Jadi bahan pembuatannya pun tidak mahal, hanya mengandalkan resep simple dari internet. Upah dari penjualan dagangan tersebut ia gunakan untuk kebutuhan sehari-hari seperti makan, membeli sabun, membayar listrik, membayar air dan membayar kebutuhan sehari-hari yang kadang ada pengeluaran yang tidak terduga. Anaknya yang kedua juga membutuhkan biaya pendidikan anak usia dini, adik dari Kenzo sudah mulai bersekolah di PAUD. Hasil yang tidak menentu dari berdagang sangat membuat orangtua dari Kenzo merasa stress dan tertekan dalam hal pembiayaan kehidupan rumah tangganya. Terapi tidak hanya mengandalkan BPJS karena jarak antara rumah dengan terapi cukup jauh, jadi perlu dipertimbangkan antara uang transportasi dan waktu yang akan terbuang antara kerja dengan mengantarkan anak terapi.

Seorang ibu rumah tangga yang memiliki dua orang anak. Ibu Utami suaminya bekerja sebagai buruh bangunan yang bekerja dengan atasannya. Buruh bangunan merupakan pekerjaan yang bisa dikerjakan ketika sedang ada proyek saja. Ia biasanya mendapatkan proyek berupa membangun rumah, jembatan, jalan dan gedung. Pekerjaan ini tidak memerlukan pendidikan formal yang tinggi. Suaminya berpenghasilan kurang lebih setiap bulannya

yaitu 1.500.000. uang tersebut dibagi untuk keduanya dimana ibu Utami mendapatkan 1.000.000 perbulan. Karena ibu Utami tidak memiliki pekerjaan dan tentunya tidak memiliki gaji, ia hanya bisa menunggu hasil dari kerja keras suaminya. Kegiatan selama dirumah disibukkan dengan mengurus kedua anaknya, yang pertama dengan cerebral palsy dan yang kedua normal tetapi masih balita. Yang dimana perhatian terbagi dua dan lebih diberatkan untuk anak keduanya. Balita yang belum bisa mandiri dan belum mengerti keadaan orangtuanya. Ibu Utami tinggal bersama mertuanya, dimana kebutuhan rumah harus dicukupkan oleh ibu Utami dan suaminya. Karena merasa masih menumpang dengan kedua orangtua suami, ibu Utami membantu memenuhi segala kebutuhan rumah dari gaji suaminya yang tidak seberapa. Dengan gaji yang diterima sebesar 1.000.000 itu tidak diterima secara full langsung dengan nominal tersebut. Dua minggu pertama ibu Utami tersebut mendapat 700.000 dan minggu berikutnya 300.000. uang tersebut tidaklah besar apalagi dibandingkan dengan kebutuhan sehari-hari bisa dikatakan sangat kurang. Sebelum ibu Utami memiliki anak kedua ia pernah membawa Wulan pergi terapi, 2 kali melakukan terapi Wulan bisa berdiri sendiri. Ia berfikir sepertinya cukup untuk pergi terapi karena anaknya sudah bisa berdiri tanpa bantuan. Ia tidak mementingkan jika harus terapi rutin sampai seumur hidup anaknya. Ibu Utami juga tidak memiliki kendaraan pribadi, ia harus memikirkan uang transportasi bolak balik untuk melakukan terapi. Pertimbangan yang sangat berat karena untuk melakukan terapi ia juga harus memikirkan biaya lain-lain seperti untuk makanan, obat bahkan vitamin yang harus dikonsumsi dari rumah sakit yang harus ditebus. Menurut ibu Utami kalau ia harus mengantarkan anaknya untuk terapi dan sekolah itu sangat berat, biayanya harus dua kali lipat. Ia memprioritaskan untuk menyekolahkan anaknya, dengan jarak yang lebih dekat dan ia tidak harus mengajarkan suatu hal kembali dirumah karena ia merasa cukup dengan pembelajaran disekolah.

Sebagai tukang ojek yang memiliki anak dengan disabilitas membuat suami dari ibu Tusriyah harus bekerja lebih giat untuk memenuhi kebutuhan

sehari-harinya. Sebagai tukang ojek pangkalan, dengan upah tidak menentu. Penghasilan dihari itu ia pakai untuk kehidupan di hari selanjutnya begitupun seterusnya. Kegiatan rutin yang dilakukan oleh bapak Sadat yaitu menunggu penumpang yang akan menggunakan jasanya di pasar dan terminal. Pada pagi hari ia akan menunggu penumpang di pasar, tidak selalu ramai karena saat ini sudah banyak orang yang memiliki kendaraan sendiri. Jika ia menunggu penumpang di terminal biasanya ramai oleh orang-orang yang pulang dari rantauan. Penghasilan dari ojek pangkalan ia mendapatkan uang 50.000-70.000 sehari. Uang tersebut ia gunakan untuk makan sehari-hari dan membayar cicilan tiap minggu sebesar 75.000. alokasi dari upah tersebut bapak Sadat mendapatkan 1.500.000. cicilan yang dimiliki sebesar 300.000 kalau dihitung sebulan. Transportasi ke sekolah sebesar 160.000 sebulan. Kadang berangkat diantar oleh bapak Sadat. Pekerjaan sebagai tukang ojek tidak selalu ramai oleh penumpang. Keadaan tersebut tidak mengurangi untuk biaya sekolah, karena sekolahnya gratis. Mereka merasa sedikit tertolong dengan hal tersebut. Keadaan ekonomi menurut ibu Tusriyah sangat menghambat ia untuk menunjang kebutuhan terapi untuk anaknya.

Kuli bangunan adalah pekerjaan serabutan yang dilakukan oleh bapak Juri. Sedangkan ibu Nur merupakan ibu rumah tangga, kebiasaan yang dia lakukan yaitu mengurus anak keduanya yang masih bayi dan anak pertamanya yang merupakan anak berkebutuhan khusus. Suaminya bekerja sebagai kuli bangunan, ia juga memiliki penghasilan tetap yaitu 1.500.000 jika sedang ada proyek yang dikerjakan. Biasanya suami ibu Nur mendapatkan proyek diluar kota untuk membangun rumah ataupun perumahan. Di SLB Purbalingga memperbolehkan siswanya untuk tidak berangkat sekolah jika memang benar-benar berhalangan, akan tetapi waktu ujian semester maupun kenaikan diwajibkan untuk berangkat supaya naik kelas. Teguh sudah tidak berangkat ke sekolah untuk mengikuti pembelajaran. Ibu Nur mengatakan bahwa *“Saya tidak punya waktu mba dan repot apalagi ini baru punya bayi jadi belum bisa bagi waktu, suami saya juga harus kerja, kalau ngga kerja ya kami ngga makan. Banyak tanggungan*

yang harus dibayar, kadang gaji 1.500.000 juga udah dibagi-bagi untuk bayar listrik, air, cicilan sama makan sehari-hari". Dengan upah tetap akan tetapi masih di bawah UMR daerah tersebut membuat ibu Nur kesulitan membaginya. Ibu Nur memprioritaskan yang harus dikeluarkan terlebih dahulu. Bagi ibu Nur menyekolahkan anak juga bagian dari mendukung anak *cerebral palsy* untuk berkembang. Ia mempercayai sepenuhnya kepada pihak sekolah. Tiga bulan pertama anak keduanya lahir Teguh tidak mengikuti pembelajaran di sekolah, namun setelah itu ibu Nur kembali mengantarkan Teguh ke sekolah. Anak keduanya ia titipkan ke ibunya selama Teguh sekolah.

UMR di Daerah Purbalingga yaitu Rp. 2.100.000, rata-rata penghasilan orangtua dengan anak *cerebral palsy* yaitu Rp. 1.500.000, sedangkan biaya yang harus dikeluarkan untuk melaksanakan terapi yaitu Rp.150.000/sesi, terapi dilakukan 2-3 kali dalam seminggu, biaya bulanan untuk terapi sekitar Rp.1.200.000 - Rp.1.800.000. biaya tersebut juga belum termasuk transportasi. Dengan penghasilan yang berada dibawah UMR keluarga dengan anak *cerebral palsy* termasuk dalam keluarga dengan ekonomi menengah kebawah atau miskin. Akibatnya, anak-anak dengan *cerebral palsy* di keluarga tersebut tidak mendapatkan perawatan yang memadai untuk perkembangan fisik dan mental mereka.

Keterbatasan finansial seringkali membuat keluarga tidak mampu mengakses layanan kesehatan yang dibutuhkan. Keluarga yang tinggal didaerah dengan UMR rendah dan juga fasilitas kesehatan yang tidak memadai mereka harus menghadapi pilihan sulit. Mencari penghasilan lebih banyak atau memprioritaskan kesehatan anak. Pilihan ini mengakibatkan penundaan atau penghentian terapi pada anak dengan *cerebral palsy*. Beban ekonomi akan semakin berat jika orangtua harus berhenti bekerja atau mengurangi jam kerja untuk merawat anak mereka.

#### **E. Tingkat pengetahuan orangtua**

Tingkat pengetahuan orangtua dalam penelitian ini terjadi karena dua hal yaitu, memiliki pendidikan formal yang rendah dan wawasan yang rendah

terhadap pengasuhan anak disabilitas. Orangtua tidak menyelesaikan pendidikan ditingkat dasar apalagi untuk melanjutkan ke jenjang yang lebih tinggi. Hal ini juga dipengaruhi oleh ketidakpahaman orangtua dalam menerima konsep dasar matematika, bahasa atau ilmu pengetahuan yang lainnya. Akibat dari pendidikan yang tidak diselesaikan, mereka memiliki kemampuan menulis dan membaca yang terbatas, hal ini juga memicu kesulitan dalam mengakses informasi dari buku dan media lain.

Ibu Utami mengatakan bahwa dirinya cukup sulit dalam mempraktekan cara-cara terapi yang ia cari di internet, kadang ada yang cukup membantu tetapi lebih sering merasa bingung harus dengan cara apa untuk mengganti perawatan medis. Ia hanya bisa membantu Wulan untuk berdiri, dengan kondisi wulan yang mengalami kekakuan pada otot yang cukup berat. Ia juga mengatakan bahwa tidak bisa memaksa anaknya yang tidak mau belajar untuk berjalan. Wulan pernah merasa trauma ketika dipaksa untuk meluruskan atau membelokkan kaki maupun anggota tubuh lain, sehingga membuat orangtuanya tidak tega.

Pengetahuan mengenai praktik terapi bagi orangtua Teguh juga cukup sulit untuk diterapkan. Ia mengatakan bahwa lulus SD saja tidak, beliau juga tidak melek informasi media sosial, memegang hp hanya untuk komunikasi melalui whatsapp. Lebih mementingkan kebutuhan anaknya yang normal dan tentunya masih bayi jadi butuh perhatian lebih. Beliau juga mengatakan jika lebih memprioritaskan yang jelas masa depannya. Karena pengetahuan mengenai disabilitas rendah membuat Teguh terlambat dalam terdeteksi penyakitnya. Setelah mengetahui orangtua merasa itu adalah hal baru di keluarganya, karena sakit tersebut belum ada yang terkena sebelumnya. Sebelum terdeteksi Teguh dirawat seperti anak normal lainnya, karena beliau orang desa jadi tidak cukup khawatir dengan keadaan anak yang tidak menambah berat badan maupun tinggi badan, tidak bisa merangkak maupun menelan makanan saat MPASI.

Ketidakmampuan untuk berpikir secara kritis membuat ibu Tusriyah sulit dalam mengambil keputusan. Tidak memiliki koneksi dengan orang-orang

yang memiliki latar belakang pendidikan yang tinggi yang lebih memahami mengenai pengasuhan yang benar terhadap anak disabilitas. Akibat dari pendidikan yang rendah dan terbatas ini juga mempengaruhi wawasan ibu Tusriyah terhadap pengetahuan mengenai isu-isu yang sedang terjadi. Hal yang paling penting dalam rendahnya wawasan tersebut mengenai pengasuhan anak disabilitas adalah mereka sulit untuk menerima dan memahami sudut pandang yang berbeda dan cenderung memiliki pandangan yang sempit terhadap pengasuhan anak disabilitas. Ibu Utami juga selalu merasa kasihan dan mengasihani anak, sehingga mereka tidak fokus terhadap pengembangan kemampuan anak. Mereka juga membatasi interaksi sosial anak dalam bergaul diluar lingkungan keluarga. Meskipun banyak sekali informasi yang masuk terhadap dirinya, mereka mengalami kesulitan dalam menerapkan pengetahuan tersebut di kehidupan sehari-hari anak *cerebral palsy*.

Pendidikan formal memang memberikan banyak informasi dan keterampilan yang dapat memperluas wawasan seseorang, namun pendidikan rendah tidak selalu bahwa seseorang memiliki wawasan yang terbatas. Ketika seseorang tersebut mampu menjalani banyak pengalaman baik dalam pekerjaan, keluarga, masyarakat seringkali mereka akan memiliki wawasan yang luas, meskipun dengan pendidikan formalnya rendah. Mampu mengakses informasi terbaru dari berbagai media, mereka yang gemar membaca, bertanya dan mencari tahu cenderung memiliki wawasan yang luas. Wawasan juga bisa datang dari minat belajar yang kuat. Orangtua yang berada pada lingkungan sosial yang mendukung akan cenderung memiliki wawasan yang lebih luas. Mereka mampu belajar dengan mendengarkan atau berkomunikasi dengan orang yang memiliki latar belakang pendidikan yang lebih luas.

Bapak Taufiq sempat mengalami kesulitan emosional dalam menghadapi kebutuhan khusus anak cerebral palsy. Fase penolakan atau shock dengan diagnosa Kenzo ketika lahir, kurangnya nutrisi saat kehamilan dan tidak adanya periksa kandungan secara rutin ternyata sangat berpengaruh terhadap

anaknyanya yang lahir dengan disabilitas. Ketidapahaman mengenai cerebral palsy sebagai kondisi medis yang membutuhkan perawatan seumur hidupnya membuat Bapak Taufiq berharap kondisi tersebut pasti akan sembuh normal suatu saat nanti. Hal tersebut yang menyebabkan kekecewaan dan frustrasi karena harapannya tidak terwujud. Hal ini juga berpengaruh terhadap hubungan Bapak Taufiq dengan keluarga yang lain, orangtua yang cukup sulit menerima kondisi anaknya apalagi orang lain. Bapak Taufiq otomatis melakukan isolasi dan mengurangi interaksi dengan lingkungannya. Dengan pemahaman yang terbatas, Bapak Taufiq merasa bahwa anak yang lahir dengan disabilitas merupakan hasil dari kesalahan-kesalahannya. Sehingga hal tersebut memperburuk perasaan bersalah bahkan menyesal.

Orangtua yang menerima kondisi anak sudah bisa menghadapi kenyataan bahwa pengasuhan mereka berbeda. Mereka merasa sayang dan ingin mendukung anak, namun pemahaman dan keadaan ekonomi yang rendah seringkali membuat mereka bingung apa yang harus dilakukan. Mereka mendukung anak dengan cara-cara yang tidak selalu efektif atau bahkan kurang tepat untuk memenuhi kebutuhan khusus anak cerebral palsy. Seperti memberikan bantuan secara berlebihan, ini membuat anak kehilangan kesempatan untuk berlatih mandiri. Jika anak sedang berusaha memakai pakaian atau mengambil sesuatu, orangtua terburu-buru untuk membantu tanpa memberi kesempatan anak untuk mencoba. Anak akan kehilangan rasa percaya diri dan bergantung terhadap oranglain. Orangtua juga mengabaikan terapi yang harus dilakukan secara rutin karena terlalu kasihan dan takut membuat anak tidak nyaman. Padahal terapi tersebut penting untuk perkembangan motorik, kognitif dan perkembangan fisik anak dalam jangka panjang.

Kebutuhan anak cerebral palsy bisa berubah-ubah seiring berjalannya waktu. Orangtua sering merasa bingung dan frustrasi ketika kebutuhan anak berubah. Jika orangtua memiliki koping kognitif yang baik mereka akan mengelola rasa frustrasi dan bingung dengan mencari bantuan dan informasi meski awalnya merasa ragu dan tidak faham. Orangtua dengan pemahaman

yang rendah memiliki perspektif yang terbatas. Orangtua dengan wawasan rendah terhadap pengasuhan anak disabilitas tidak menyadari pentingnya terapi fisik terhadap perubahan anak *cerebral palsy*. Meskipun mereka menerima informasi tentang terapi, tetapi mereka tidak bisa memahami cara kerja terapi dan manfaatnya bagi perkembangan anak. Peran orangtua terutama ibu sangat besar terhadap perkembangan anak, ibu harus bisa memilih makanan yang harus dikonsumsi dirinya ketika mengandung atau pemilihan makanan yang bergizi untuk anaknya. Sebab anak terlahir cacat atau disabilitas bisa karena fase kehamilan yang tidak tercukupi gizinya. Orangtua juga tidak mengerti mengenai pentingnya keterlibatan sosial. Mereka menerima informasi tentang manfaat dari partisipasi kegiatan sosial bagi anak mereka. Tetapi mereka tidak bisa mengatur waktu dan memprioritaskan kegiatan anak mereka selain sekolah. Hal ini menyebabkan anak dengan *cerebral palsy* merasa terisolasi dan tidak bisa memahami dirinya sendiri.

Terkait dengan pendidikan, tingkat pendidikan orangtua dengan anak *cerebral palsy* di Purbalingga tergolong rendah. Mereka mengakui bahwa tidak memiliki pemahaman yang cukup tentang bagaimana memberikan perawatan yang tepat, terutama pada aspek terapi. Selama wawancara berlangsung, terlihat jelas bahwa responden sangat menginginkan yang terbaik untuk anaknya, tetapi dengan keterbatasan ekonomi dan sumber informasi yang belum optimal membuat mereka semakin terisolasi. Mereka menaruh harapan penuh dengan pihak sekolah yang diharapkan mampu membantu anak mereka.

Usaha yang dilakukan oleh orangtua hanya dengan memberikan pendidikan di SLB N Purbalingga. Sekolah luar biasa tersebut bebas biaya, orangtua merasa sedikit berkurang bebannya dengan tidak mengeluarkan biaya untuk pendidikan. Orangtua merasa tidak bisa memberikan bimbingan dalam pembelajaran secara optimal. Mereka hanya mengetahui cara membaca dan menulis tidak dengan bagaimana pembelajaran yang baik untuk anak disabilitas. Pembelajaran di sekolah yang diterima oleh anak *cerebral palsy*

tidak dipelajari lagi di rumah, orangtua merasa cukup dengan pembelajaran yang sudah dilakukan di sekolah. Orangtua dengan tingkat pendidikan rendah cenderung tidak mengetahui pentingnya stimulasi edukatif bagi anak disabilitas. Anak *cerebral palsy* memerlukan stimulasi yang konsisten untuk mendukung perkembangan motorik, kognitif dan sosial mereka. Namun, orangtua dengan pengetahuan terbatas cenderung hanya memberikan perhatian pada kebutuhan fisik dasar anak seperti makan dan minum, tanpa memberikan perhatian yang cukup pada aspek perkembangan lainnya.

#### **F. *Cerebral palsy* dalam perspektif orang miskin dan *bad education***

Ibu Nur merasa pasrah dengan keadaan anaknya yang disabilitas. Keyakinan yang membuat pasrah dan percaya bahwa ini adalah takdir dari yang maha kuasa membuat orangtua menerima keadaan anaknya dengan sikap pasrah, mereka berfikir bahwa tidak ada yang bisa mereka lakukan selain menerima keadaan tersebut dengan ikhlas. Menurutny tidak ada solusi medis yang tersedia, sehingga pasrah menjadi pilihan yang tampak logis. Bagi ibu Nur yang hidup dalam kemiskinan, membayangkan biaya untuk terapi fisik, alat bantu dan perawatan medis lain terasa sangat sulit dijangkau. Ibu Nur merasa tidak mampu secara finansial untuk memberikan perawatan yang dibutuhkan anak mereka, sehingga kondisi tersebut membuat ibu Nur tidak melakukan tindakan lebih lanjut. Takdir merupakan penjelasan yang paling mudah diterima oleh Ibu Nur sendiri maupun masyarakat sekitar lingkungan rumahnya. Anggapan tersebut menjadi sebuah solusi yang paling mudah dibandingkan dengan mencari perawatan. Hal ini juga diperkuat dengan keterbatasan pengetahuan tentang kondisi *cerebral palsy*. *Cerebral palsy* dapat ditangani terapi secara rutin, namun karena Ibu Nur cenderung menganggapnya sebagai sesuatu yang tidak bisa diperbaiki sehingga mereka pasrah dengan keadaan.

Menyekolahkan anak dengan *cerebral palsy* memang langkah yang sangat penting, tetapi itu hanya bagian dari penanganan yang dibutuhkan. Berdasarkan wawancara yang telah dilakukan, anggapan bahwa menyekolahkan anak *cerebral palsy* saja sudah cukup untuk memenuhi

kebutuhan perkembangan anak. Ibu Utami merasa bahwa telah memberikan yang terbaik bagi anak mereka. Pandangan ini dipengaruhi oleh keterbatasan pemahaman ibu Utami mengenai kebutuhan penting bagi anak *cerebral palsy* lainnya seperti, terapi fisik, okupasi, wicara dan kebutuhan medis lainnya. Sekolah hanya memberikan pendidikan akademis tidak mencakup semua kebutuhan anak *cerebral palsy*. Ibu Utami juga tidak mendapatkan dukungan dalam perkembangan sosial serta emosional. Akibatnya anak *cerebral palsy* tersebut mengalami kesulitan dalam berinteraksi sosial dan mengembangkan kepercayaan dirinya.

Anak dengan *cerebral palsy* dianggap sebagai sesuatu yang memalukan atau beban. Keadaan ini memicu Bapak Taufiq untuk menyembunyikan kondisi anaknya atau membatasi interaksi sosial untuk menghindari cibiran atau stigma negatif dari masyarakat sekitar. Keadaan ini yang menyebabkan Kenzo sulit untuk berkembang dan Kenzo juga tidak memiliki kesempatan berinteraksi dengan anak seusianya serta Kenzo tidak menerima dukungan dari lingkungan. Ayahnya sering merasa berat dari segi emosional, finansial maupun sosial. Mereka mengalami tekanan emosional karena mereka menyadari bahwa Kenzo membutuhkan perawatan khusus dan jika ini tidak terpenuhi maka anak Kenzo akan bergantung pada mereka dalam jangka waktu yang lama, hal ini menyebabkan kecemasan dan kelelahan secara emosional.

Ibu Utami mengatakan bahwa ia merasa bersalah karena menganggap anak disabilitas adalah sebuah “kesalahan” bu Utami juga secara tidak langsung sering membandingkan anaknya dengan anak normal lain, perasaan ini menimbulkan stress dan membuat ibu Utami sulit menerima kondisi anak dengan ikhlas. Berdasarkan hasil wawancara orang tua juga menyatakan bahwa mereka merasa khawatir terhadap masa depan anak mereka, terutama tentang bagaimana mereka menjalani hidup jika orangtua tiada. Secara finansial orangtua memahami bahwa anak disabilitas membutuhkan perawatan rutin. Tetapi keadaan finansial membuat mereka merasa terbebani dan stress, mengetahui biaya yang harus dikeluarkan untuk terapi karena tidak

semua perawatan bisa ditanggung oleh asuransi. Tuntutan untuk memberikan perhatian seringkali menjadikan orangtua berhenti bekerja salah satunya, hal ini menyebabkan penghasilan keluarga berkurang. Kondisi ini berpengaruh terhadap tekanan finansial karena hanya ada satu sumber penghasilan dalam keluarga. Tantangan dalam pengasuhan membuat orangtua merasa terisolasi karena merasa dikucilkan dan dipandang negatif oleh lingkungan sekitar.

Dalam keluarga orangtua memegang peranan penting dan bertanggungjawab penuh atas perkembangan anak. Perlakuan yang diberikan orangtua terhadap anak memberikan dampak bagi anak. Anak yang diterima baik oleh orangtua dalam perkembangannya dapat bersosialisasi dengan baik. Pada penelitian ini menunjukkan bahwa anak dengan *cerebral palsy* berada dalam keluarga miskin. Orientasi orangtua lebih memprioritaskan pada upaya untuk memenuhi kelangsungan hidup keluarga dan mengabaikan keperluan anaknya yang disabilitas karena sumber dana yang terbatas.

Tingkat pendidikan orangtua yang rendah mengakibatkan ketidaktahuan mengenai bagaimana cara mengasuh atau memberi stimulus yang tepat bagi perkembangan anaknya yang disabilitas. Kondisi lain orangtua secara sosial dan psikologis belum siap menerima anak dengan disabilitas. Mereka cenderung pasrah dengan keadaan anaknya yang tidak bisa melakukan suatu hal secara mandiri. Anak setiap harinya diisolasi dirumah dan tidak mendapatkan pelayanan sosial dasar seperti pelayanan kesehatan, alat bantu kecacatan mereka hanya mendapatkan haknya untuk mendapat pendidikan yaitu sekolah.

Orang tua anak disabilitas sering dihadapkan dengan banyak keperluan, banyak masalah, karena kondisi disabilitas anaknya. Dalam pemenuhan kebutuhan fisik seperti makan, pakaian, tempat tinggal atau bahkan penyedia keuangan untuk anak, anak disabilitas lebih sering dinomorduakan. Anak disabilitas dianggap tidak memberikan keuntungan atau tidak dapat dikembangkan, sehingga keluarga lebih mengutamakan memenuhi keperluan anaknya yang normal. Orangtua sebagian besar menerima kedisabilitasannya anaknya sebagai ujian dari Tuhan yang harus dijalani.

Pernyataan ibu Utami mengenai anaknya yang disabilitas ia mengatakan bahwa hal tersebut terjadi karena kesalahannya yaitu hamil diluar nikah, ia menganggap bahwa itu adalah suatu balasan bagi perbuatannya. Sempat menyalahkan takdir dan kebodohnya dalam mengambil keputusan yang tidak memikirkan bagaimana kedepannya. Ejekan dari tetangga mengenai dirinya yang hamil tanpa suami kemudian anak lahir dengan keadaan cacat fisik, mental dan psikologis. Hal tersebut membuat ibu Utami sempat melakukan isolasi diri, sampai kemudian ia menikah dan hidup dengan mertua. Menikah dengan tidak ada persiapan apapun, bahkan keadaan ekonomi yang tidak mencukupi, membuat ibu Utami menyesali perbuatannya tersebut.

Responden menganggap bahwa anak lahir dengan keadaan disabilitas merupakan bentuk cobaan bagi mereka. Bagaimana mereka mampu menerima dan merawat dengan baik. Tidak ada harapan apapun dari mereka untuk anak-anaknya kelak, karena anak dengan cerebral palsy tidak dapat hidup mandiri. Mereka hanya berharap memiliki umur panjang agar mampu menemani anak mereka hingga akhir hayat. Keterbatasan ekonomi sangat berpengaruh terhadap pengetahuan mereka. Pengetahuan banyak datang dari sosial media yang mereka ketahui, akan tetapi cukup sulit untuk menerapkan terhadap anaknya. Mereka cenderung mengasuh anak mereka sama dengan apa yang mereka berikan untuk anak-anak normal.

## **BAB V**

### **PENUTUP**

#### **A. Kesimpulan**

Anak dengan *cerebral palsy* memiliki hak-hak alamiah yang harus dilindungi dan dipenuhi oleh individu, masyarakat maupun Negara. Hak-hak tersebut meliputi hak atas kehidupan yang menjamin akses terhadap layanan kesehatan dan terapi untuk meningkatkan kualitas hidup, hak atas kebebasan yang memberikan perlindungan dari diskriminasi dan membuka peluang untuk berpartisipasi dalam kehidupan sosial, serta hak atas kepemilikan yang mencakup akses terhadap sumber daya seperti pendidikan inklusif dan alat bantu yang mendukung perkembangan mereka. Dengan memastikan terpenuhinya hak-hak ini, anak-anak *cerebral palsy* dapat hidup dengan layak dan mendapatkan kesempatan untuk mencapai potensi maksimal mereka.

Keadaan di lapangan menunjukkan bahwa akses terhadap terapi dan layanan kesehatan mereka terabaikan, hal ini menyebabkan memburuknya kondisi fisik dan psikologis anak *cerebral palsy*. Tanpa akses yang memadai terhadap terapi, anak-anak ini beresiko mengalami penurunan kemampuan motorik, kesulitan dalam berkomunikasi, serta terisolasi dalam kehidupan sosial. Hal ini tidak hanya berdampak pada anak *cerebral palsy* saja, akan tetapi juga berdampak pada keluarga yang merasa sulit dalam memberikan perawatan tanpa dukungan yang memadai. Ketidakmampuan masyarakat dalam melindungi mereka dari stigma juga merampas hak atas kebebasan. Keadaan tersebut menjadikan anak dengan *cerebral palsy* terisolasi dan kehilangan kesempatan untuk berpartisipasi dalam kehidupan sosial. Selain itu, hak atas kepemilikan seperti akses terhadap pendidikan inklusif dan alat bantu tidak terpenuhi, menyebabkan anak dengan *cerebral palsy* kehilangan peluang untuk belajar dan mandiri, sehingga terjebak dalam ketergantungan.

Kemiskinan menjadi hambatan utama dalam pemenuhan hak-hak anak *cerebral palsy*. Orangtua dengan anak *cerebral palsy* tidak mampu

membayai terapi atau perawatan medis yang ditentukan, karena biaya untuk terapi fisik, okupasi dan wicara cukup tinggi dan tidak dapat dijangkau oleh orangtua dengan ekonomi rendah. Akibatnya, anak-anak tersebut tidak mendapatkan perawatan yang tepat untuk mendukung mobilitas, komunikasi atau kemandirian mereka, yang dapat memperburuk kondisi fisik dan sosial mereka. Pendidikan yang buruk orangtua juga mempengaruhi pemenuhan hak terapi. Orangtua dengan tingkat pendidikan rendah cenderung kurang memahami pentingnya terapi bagi anak mereka atau tidak mengetahui cara mengakses layanan yang dibutuhkan. Tanpa pengetahuan yang memadai, mereka sulit untuk mencari dan memperjuangkan hak-hak anak mereka untuk mendapatkan terapi yang sesuai. Selain itu, orangtua dengan pendidikan yang rendah tidak tahu cara mengoptimalkan dukungan yang ada, seperti fasilitas pendidikan inklusif atau program rehabilitasi, yang seharusnya dapat membantu anak-anak mereka berkembang secara optimal.

## **B. Saran**

1. Penelitian ini memiliki beberapa kelemahan yang perlu diperhatikan untuk pengembangan penelitian selanjutnya, sebagai berikut :
  - a. Penelitian ini terlalu fokus pada dua faktor yaitu kemiskinan dan pendidikan buruk, sehingga tidak mengeksplorasi faktor lain yang juga dapat mempengaruhi pemenuhan hak terapi seperti stigma sosial, kebijakan pemerintah, atau akses infrastruktur kesehatan. Teori yang dijadikan landasan penelitian hanya mencakup sebagian kecil dari permasalahan yang diteliti dan tidak mampu menjelaskan keseluruhan aspek atau dimensi yang relevan. Pengumpulan data hanya bergantung pada wawancara dan observasi. Hal ini dapat menyebabkan responden memberikan jawaban yang diinginkan bukan benar-benar mencerminkan situasi mereka.
  - b. Populasi dan sampel yang terbatas, penelitian ini hanya dilakukan di SLB N Purbalingga, sehingga hasilnya tidak dapat digeneralisasi untuk wilayah lain dengan kondisi tertentu. Penelitian juga hanya

mengandalkan perspektif dari orangtua tanpa melibatkan pihak lain seperti guru, tenaga medis, atau pemerintah, pandangan yang diperoleh jadi kurang beragam.

- c. Pendekatan analisis yang digunakan mungkin belum cukup mendalam dalam menggali hubungan antara kemiskinan, pendidikan dan pemenuhan hak terapi. Data hanya dianalisis secara deskriptif tanpa menggali hubungan atau pola yang lebih dalam. Peneliti terlalu fokus terhadap temuan tertentu yang mendukung hipotesis mereka, sementara tidak menggali mengenai temuan lain yang mungkin bertentangan.
2. Berdasarkan kelemahan-kelemahan yang telah dijabarkan, berikut adalah rekomendasi untuk penelitian selanjutnya :
    - a. Peneliti selanjutnya perlu menggabungkan beberapa teori atau menggunakan kerangka teori yang multidisipliner agar dapat memberikan gambaran yang lebih utuh tentang permasalahan yang diteliti, hal ini akan membantu menghasilkan analisis yang lebih efektif. Peneliti diharapkan menggunakan metode campuran (kualitatif dan kuantitatif) untuk memperoleh data yang lebih lengkap dan mendalam serta memperluas cakupan sampel.
    - b. Peneliti selanjutnya perlu melibatkan lebih banyak responden, termasuk orangtua dari berbagai latar belakang sosial dan ekonomi untuk mendapatkan data yang lebih representatif. Perluas wilayah penelitian ke sekolah lain, baik wilayah perkotaan maupun pedesaan. Selain orangtua, libatkan guru, terapis maupun tenaga kesehatan untuk memperoleh sudut pandang yang lebih luas. Masukkan perspektif anak dengan cerebral palsy untuk memahami pengalaman langsung mereka mengenai akses terapi.

## DAFTAR PUSTAKA

- Adogu P, Ubajaka C, Egenti N, et al. 2015, Evaluation of risk factors of cerebral palsy in a tertiary health facility, Nnewi, Nigeria: a case-control study. *International Journal Medicine Science Public Health*. Vol.05 No.2,
- Abdullah. 2021, *Pendidikan Keluarga Bagi Anak*, Cirebon:Lektor,
- Adawiah, R. 2017, Pola Asuh Orangtua dan Implikasinya Terhadap Pendidikan Anak, *Jurnal Pendidikan Kewarganegaraan*, Vol.7 No.1,
- Allen PJ, Vessey JA, Schapiro NA. 2010, *Primary Care Of The Child With A Chronic Condition Fifth Edition*. Missouri: Mosby Elsevier.
- Anna Te Velde et al. 2019. Early Diagnosis and Classification of Cerebral palsy: An Historical Perspective and Barriers to an Early Diagnosis. *Journal of Clinical Medicine*, Vol.8 No.10,
- Burhanuddin. 2019, Pemenuhan Hak-hak Dasar Anak Dalam Perspektif Islam, *Adliya*, Vol.8 No.1,
- Cahyono, Sunit. 2019, Menelisik Layanan Rehabilitasi Sosial Difabel Pada Keluarga Miskin, *Jurnal Media Informasi Penelitian Sosial*, Vol.41 No.3,
- Center for Disease Control and Prevention, What is the Cerebral palsy?, Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html> (Accessed 8th August 2021),
- Cubukcu, D. Karaoglu, P. 2020, The Effect of Neuro-Developmental Treatment ID Based Rehabilitation on Gross Motor Function In Children with Spastic Cerebral palsy, *Journal of Dr. Behcet Uz Children's Hospital*. Vol.10 No.1,
- Dameria, F. Daryati, E. Rasmada, S. 2019, Hubungan Pengetahuan dan Sikap dengan Perilaku Ibu Menghadapi Anak Berkebutuhan Khusus, *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia*, Vol.9 No.03,
- Devina & Penny. 2016, Gambaran Hardiness Pada Ibu Pengasuh Utama Anak Cerebral palsy, *IJDS*.
- Denim. 2002, *Menjadi Peneliti Kualitatif*, Bandung:Pustaka Seria,
- Desriyani, Y. Nurhidayah, I. Adistie, F. 2019, Barden of Parents In Children With Disabiliy at Sekolah Luar Biasa Negeri Cileunyi, *Nurseline Journal*, Vol.4 No.1,

- Dienna, K. dkk. 2020, Pengaruh Pemenuhan Kesehatan Anak Terhadap Perkembangan Anak, *Jurnal Prosiding*, Vol.2 No.1,
- Dewantara, K. 1961, *Ilmu Pendidikan*, Yogyakarta:Taman Siswa,
- Erik Erikson. 2010, *Teori Perkembangan Psikososial Erik Erikson.*, Jakarta.
- Eliyanto, H. 2013, Hubungan Kecerdasan Emosi Dengan Penerimaan Ibu Terhadap Anak Kandung Yang Mengalami Cerebral Palsy, *IR-Perpustakaan Universitas Airlangga*.
- Elsayed, R. M., Hasanein, B. M., Sayyah, H. E., El-auoty, M. M., Tharwat, N., & Belal, T. M. 2013, Sleep assessment of children with cerebral palsy : Using validated sleep questionnaire. *Journal of Annals of Indian Academy of Neurology*, Vol.16 No.1,
- Fahey, MC. Dkk, 2017, The Genetic Basis of Cerebral palsy. *Development Medicine and Child Neurology*, Vol.59 No.5,
- Frauprades, K. 2021, Gambaran Klinis Sindrom Cerebral palsy Tipe Diskinetik, *Jurnal Medika Hutama*, Vol.3 No.1,
- Fitri, A. dkk. 2020, Perlindungan Hak-hak Anak Dalam Upaya Peningkatan Kesejahteraan Anak, *Prosiding KS:Riset dan PKM*, Vol.2 No.1,
- Fitriyani, R. 2020, Peranan Penyelenggara Perlindungan Anak Dalam Melindungi dan Memenuhi Hak-hak Anak, *Jurnal Hukum*, Vol.11 No.2,
- Garfinkle, J. Li, P. dkk. 2020, Majnemer A. Early Clinical Features of Cerebral palsy in Children Without Perinatal Risk Factors: A Scoping Review, *Pediatric Neurology*, 102,
- Graham, D. Paget, S. Wimalasundera, N. 2019, Current Thinking in the Health Care Management of Children with Cerebral palsy, *Medical Journal Of Australia*, Vol.210 No.3,
- Gunawan, G. 2021, Peran Save The Children Sebagai Lembaga Internasional Dalam Upaya Perlindungan dan Pemenuhan Hak-hak Dasar Anak, *Jurnal Kesejahteraan dan Pelayanan Sosial*, Vol.2 No.2,
- Gunarsa, S.D. dan Gunarsa, N.Y. 1993, *Psikologi Praktis: Anak, Remaja dan Keluarga*. Jakarta:PT.BPK Gunung Mulia,
- Harun, N. 2017, *Hak Asasi Manusia Dalam Islam.*, Jakarta:Pustaka Firdaus,

- Handryastuti S, Fadiana G, Ismael S, et al. 2018, Early detection of cerebral palsy in high-risk infants: diagnostic value of primitive and developmental reflexes as well as ultrasound. *Pediatrics Indonesia*. Vol.58 No.2,
- Hardjon. 2019, *Perlindungan Hukum Terhadap Anak*, Jakarta:Eresco,
- Horber, V. dkk. 2020, The Origin of the Cerebral Palsies: Contribution of Population-Based Neuroimaging Data, *Neuropediatrics*, Vol.51 No.2,
- Husnul, B. 2019, *Konsep Tumbuh Kembang dan Kompetensi Pendidikan Anak Usia Dini.*, Bengkulu:Penerbit Panda,
- John Locke. 2005, *Two Treaties of Government*, Ebook:Thousands of Volunteers,
- Jailani, M.S. 2015, Teori Pendidikan Keluarga dan Tanggungjawab Orangtua Dalam Pendidikan Anak Usia Dini, *Jurnal Pendidikan Islam*, Vol.8 No.2,
- Kamila Meiska dan Sakti Hastaning. 2018, Hubungan Antara Hardiness Dengan Problem Focused Coping Pada Ibu Yang Memiliki Anak Cerebral palsy Di Kota Surakarta, *Jurnal Empati*, Vol.7 No.4,
- Kautsar, M. 2024, Cerebral palsy: Etiologi Hingga Tatalaksana, *Jurnal Penelitian Perawat Profesional*, Vol.6 No.6,
- Karuppanan, A. et al, 2020, Mother's Knowledge on Child's Developmental Milestones and Parenting Skills in Kanchipuram District, *Tamilnadu International Journal of Health Sciences and Research*, Vol.10 No.2,
- Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia. 2021. Selamatkan Masa Depan Anak Penyandang Disabilitas, Lindungi, dan Penuhi Hak Mereka.
- Kharisma, A. dkk. 2017. Desain Kursi Roda Dengan Sistem Kemudi Tuas Sebagai Sarana Mobilitas Bagi Anak Penderita Cerebral palsy Usia 6 Hingga 10th. *Jurnal Sains dan Seni ITS*. Vol 5. No.2.
- Komalawati, V. Siahaan, Y. 2020, Pemenuhan Hak Atas Kesehatan Bagi Anak Berkebutuhan Khusus Dalam Perspektif Hukum Keluarga Di Indonesia, *Jurnal Aktualita*, Vol.3 No.1,
- Kholis Nur. 2014. Pendidikan Islam Dalam Usaha Mengatasi Kemiskinan. *Jurnal Kependidikan*. Vol.II No.2,
- Klingels, K., De Cock, P., Molenaers, G., Desloovere, K., Huenaerts, C., Jaspers, E., & Feys, H. 2010, Upper limb motor and sensory impairments in

children with hemiplegic cerebral palsy. Can they be measured reliably?, *Journal of Disability and Rehabilitation*, Vol.32 No.5,

Krigger KW. 2016, Cerebral palsy : An Overview, *American Family Physician*. Vol.73 No.2,

Lubis, M. 2020, Perlindungan Hak Dasar Anak Pada Masa Pandemi Covid-19 di Kota Medan, *Jurnal Mertacorioria*, Vol.13 No.2,

Lubis, Z. 2021, Pendidikan Keluarga Sebagai Basis Pendidikan Anak, Vol.1 No.2,

Lesmana, S. et al, 2021, Pengetahuan dan Sikap Orangtua Terhadap Kemandirian Anak Retardasi Mental Ringan Berdasarkan Tingkat Intelligence Quotient, 21.

Maimunah, S. 2013, Studi Eksploratif Perilaku Koping Pada Individu Dengan Cerebral palsy. *Jurnal Ilmiah Psikologi Terapan*.

Maulana, H. 2019, *Advokasi dan Hukum Perlindungan Anak.*, Jakarta:Gramedia Widiasarana,

Millichap JG. 2016, Early Detection of Cerebral palsy, *Pediatrics Neurology Briefs*. Vol.10 No.1,

Monks Knoers. Siti, R. 2016, *Psikologi Perkembangan*, Yogyakarta:Gadja Mada University Press,

Noritz G, Murphy NA. 2013. Clinical report Motor Delays: Early Identification and Evaluation. *Pediatrics*. Vol.131 No.1,

Nugroho, Gunarso Dwi. 2006. Modul Globalisasi. Banyumas:CV Cahaya Pustaka.

Parenting. <https://parenting.dream.co.id/ibudananak/3kebiasaanyangbikinhubunganakdanorangtuamakinhangat180910r.html> diakses 19 Juni 2019,

Pasal 28C ayat 1 Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945

Pasal 59 UUD 1945 Tahun 1999 Tentang Hak Asasi Manusia

Pawestri, A. 2017, Hak Penyandang Disabilitas Dalam Perspektif Ham Internasional dan HAM Nasional, *Jurnal Era Hukum*, Vol.2 No.1,

Pattar R, Yelamali BC. 2015. Clinical Spectrum and Risk Factors of Cerebral palsy in Children. *Medica Innovation*. Vol.4 No.1,

- Peraturan Walikota Surakarta Nomor 9 Tahun 2013 tentang Petunjuk Pelaksanaan Peraturan Daerah Nomor 2 Tahun 2008 tentang Kesetaraan Difabel. Diunduh pada tanggal 26 Desember 2016 pukul 11.00 WIB.
- Reddihough, D. S., & Collins, K. J. 2003, The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*.
- Rizkianti, Amalia. 2024, Pendidikan Indonesia Masih Buruk?, *Jurnal Of Informations System And Management*, Vol.03 No.02,
- Rika, S. 2009, *Hukum Perlindungan Anak di Indonesia*, Bandung:PT Citra Aditya Bakti,
- Sadowska et al. 2020, Cerebral palsy Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classifications and Treatment Options, *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, Vol.16 No.1,
- Sadowska, M. Sarecka, H. Kopyta, I. 2020, Cerebral palsy: Current Opinion on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Option. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 16,
- Sakinah Nur, 2018. Dukungan Sosial Orang Tua Yang Memiliki Anak Penderita Cerebral palsy. *Psikoborneo*. Vol.6 No.2,
- Sankar, Chitra., Mundkur, Nandini. 2015, Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian Journal Pediatrics*. Vol.72 No.2,
- Sankar. 2015. Kementerian Kesehatan RI. 2014.
- Salim, H. 2019, *Penelitian Pendidikan : Metode, Pendekatan dan Jenis*, Jakarta:Kencana,
- Setiawan, H.H. 2019, Pengaruh Dukungan Ekonomi Keluarga dan Kompetensi Keluarga Terhadap Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas Berat, *Jurnal Sosio Konsepsia*, Vol.6 No.02,
- Snell, S.A & Rosen, K.H. 1997. Parents of special needs children mastering the job of parenting. Human Sciences Press,Inc.
- Sugiyono, 2021. *Metode Penelitian Kualitatif*, Bandung: Alfabeta.
- Soerjono, S. 1987, *Pengantar Hukum Kesehatan*, Bandung:Remadja Karya,
- Suharso. 2006, *Cerebral palsy Diagnosis dan Tatalaksana*. Surabaya
- Sutoyo, A. 2020. *Pemahaman Individu*, Yogyakarta : Pustaka Pelajar.

- Sun, D. dkk. 2018, Clinical Characteristics and Functional Status of Children With Different Subtypes of Dyskinetic Cerebral palsy, *Medicine Baltimore*, Vol.97 No.21,
- Sukmadinata. 2005, *Memahami Penelitian Kualitatif*, Bandung:Alfabeta,
- Siregar, Garry, N. 2019, *The Role of Save The Children On The Implementation of Wash In School Empowerment (WISE) In Nusa Tenggara Timur*, JOM FISIP, 6,
- Syahid Agus. 2020, Gangguan Berbahasa Pada Penderita Cerebral palsy Sebuah Kajian Linguistik Klinis. *Journal on Language and Literature*. Vol.06 No.2,
- Syamsudin, A. 2014, *Tindak Pidana Khusus*, Jakarta:Anak Negeri Publisindo,
- Soetjningsih, dr. DSAK. 1995. *Tumbuh Kembang Anak Oleh Soetjningsih.*, Jakarta:ECG.
- Suryani, L. 2016, Hubungan Tingkat Pengetahuan dengan Pola Pembiasaan Toilet Training Pada Anak Disabilitas Intelektual di Sekolah Luar Biasa, Vol.11 No.2,
- Termuat dalam pokok-pokok isi konvensi hak-hak penyandang disabilitas yang telah diratifikasi dengan undang-undang No. 19 tahun 2011 tentang pengesahan konvensi hak-hak penyandang disabilitas.
- Tety, N.C. dkk, 2016, Pengaruh Latar Belakang Tingkat Pendidikan Orangtua dan Gaya Belajar Terhadap Hasil Belajar Siswa pada kelas IV SDN Kecamatan Sananwetan Kota Blitar, *Jurnal Pendidikan*, Vol.1 No.3,
- Titon, S. 2017, *Hak Atas Dasar Derajat Kesehatan Optimal Sebagai HAM di Indonesia.*, Bandung:PT Alumni,
- Thamrin, N. Nurhalijah, N. 2018, *Peranan Orangtua Dalam Meningkatkan Prestasi Belajar Anak.*, Yogyakarta:Kanisinus,
- Remalia. <https://pedulihakanak.wordpress.com/2008/11/20/sejarahhakanak>
- Undang-Undang Republik Indonesia No 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas.
- Wijaya, D.N. 2015, John Locke Dalam Demokrasi, *Jurnal Sejarah dan Budaya*, Vol.8 No.1,

Yusuff Gbonjubola et al. 2021. Physiotherapy management of children with cerebral palsy Adesh University. *Journal of Medical Sciences & Research*.

Zandian, A. Osiro, S. Hudson, R. Ali, IM. 2014, The Neurologist's Dilemma: A Comprehensive Clinical Review of Bell's Palsy, With Emphasis on Current Management Trends, *Medical Science Monitor*, 20.

Zubaedi. 2017. *Strategi Taktis Pendidikan Karakter.*, Depok:PT Raja Grafindo Persada.



## LAMPIRAN-LAMPIRAN

### *Lampiran 1 Guide Wawancara Penelitian*

#### Verbatim Wawancara Subjek Bapak T

Nama : Taufiq

Jenis Kelamin : Laki-laki

Alamat : Desa Prigi, Kabupaten Purbalingga

Pekerjaan : Pedagang

<b>Pertanyaan</b>	<b>Jawaban</b>
Bagaimana respon orangtua pertama kali mengetahui bahwa anak tersebut didiagnosa cerebral palsy?	Tentu kaget, K adalah anak pertama yang tiba-tiba langsung didiagnosa disabilitas, soalnya ga ada keturunan yang disabilitas sama sekali.
Apakah orangtua mengetahui bagaimana cara merawat anak disabilitas?	Sebelumnya ya awam terhadap pengasuhan anak disabilitas karena lingkungan keluarga sama masyarakat tidak ada anak berkebutuhan khusus
Apakah orangtua mengetahui hak apa saja yang harus diberikan kepada anak disabilitas cerebral palsy?	Kami ya mengasuh sama kaya anak normal, karena menurut kami ga ada bedanya, kami juga belum mengetahui pasti hak-hak yang beda antara anak normal sama disabilitas
Bagaimana pemenuhan hak-hak tersebut?	Semua yang bisa saya lakukan ya saya lakukan mba, sama kaya anak normal
Apa faktor utama yang membuat orangtua tidak memberikan terapi pada anak cerebral palsy?	Awalnya sebelum pandemi kami rutin melakukan terapi, karena biayanya dicover BPJS, tetapi untuk terapi yang lebih lengkap kan ga tercover BPJS jadi kami ikut terapi yang di Rumah Sakit sini saja, setelah pandemi

	dagangan juga sepi jadi kami berhenti melakukan terapi ya itu terkendala biaya transportasi dan sekarang juga punya bayi, jadi waktunya juga ga ada
Apakah ada kendala finansial yang mempengaruhi keputusan untuk tidak memberikan terapi?	Kendala finansial tentunya ada, karena ga semua pengobatan menggunakan BPJS, tebus obat dan vitamin juga pribadi
Bagaimana keseharian yang dilakukan anak selain sekolah?	Didalam rumah saja, saya juga repot ada bayi juga harus kerja, jadi ya dirumah saja yang penting dipantau
Bagaimana orangtua menilai pengetahuan dan informasi yang dimiliki tentang manfaat terapi bagi anak?	Terapi banyak manfaatnya, dulu anak saya bisa berdiri sendiri sekarang hanya bisa tengkurap, apa-apa juga dibantu
Apakah ada stigma masyarakat mengenai anak disabilitas?	Pertama kali anak saya didiagnosa cerebral palsy ya tentunya hati saya hancur, tidak percaya diri bahasanya malu gitu, apalagi setelah anak saya tumbuh dan memang pertumbuhannya berbeda dengan anak normal lainnya, mulai dari fisik yang terlihat bahkan mentalnya, jadi anak saya juga sulit untuk bergaul dengan teman-temannya, disini hanya anak saya yang kekurangan jadi ya banyak omongan ga enak dari orang sekitar, saya takut anak saya semakin drop jadi saya tetap biarkan dia main didalam rumah saja.

## Verbatim Wawancara Subjek Ibu U

Nama : Utami

Jenis Kelamin : Perempuan

Alamat : Desa Mangunegara, Kabupaten Purbalingga

Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga

Pertanyaan	Jawaban
Bagaimana respon orangtua pertama kali mengetahui bahwa anak tersebut didiagnosa cerebral palsy?	Yang pertama ada dipikiran saya mungkin anak ini jadi balasan buat saya karena Wulan merupakan anak hasil hubungan diluar nikah, yang saya percaya itu, jadi ya kaget pasti terus juga gatau harus berbuat apa, kami sebagai orangtua baru dan memang dirasa belum siap punya anak jadi mau gamau kami rawat sebisa kami
Apakah orangtua mengetahui bagaimana cara merawat anak disabilitas?	Kami belum mengetahui apakah perawatan mereka sama dengan anak normal, ternyata cukup mengurus rezeki kami
Apakah orangtua mengetahui hak apa saja yang harus diberikan kepada anak disabilitas cerebral palsy?	Tidak mengetahui, ya itu saya rasa sama kaya anak normal lainnya
Bagaimana pemenuhan hak-hak tersebut?	Kami penuhi sebisa kami, untuk hal-hal diluar yang memang tidak membutuhkan biaya banyak
Apa faktor utama yang membuat orangtua tidak memberikan terapi pada anak cerebral palsy?	Kendala biaya nomer satu, terus karena saya masih tinggal bareng mertua ya saya ikuti apa kata mereka saja cara mengasuhnya. Waktu kecil kebanyakan diurut karena gabisa

	merangkak, tengkurap seperti itu, tapi tidak ada perubahan
Apakah ada kendala finansial yang mempengaruhi keputusan untuk tidak memberikan terapi?	Ada, karena pekerjaan suami saya juga buruh, uang harus dibagi-bagi untuk kebutuhan rumah, ikut mertua jadi saya ya harus ikut memenuhi kebutuhan dapur, jadi gabisa rutin mengikuti terapi.
Bagaimana keseharian yang dilakukan anak selain sekolah?	Saya sibuk mengurus adik wulan yang masih kecil, jadi saya biarkan wulan main hp selama ga sekolah, kegiatannya dirumah saja, saya juga jauh dari suami jadi ngurus 2 anak cukup repot
Bagaimana orangtua menilai pengetahuan dan informasi yang dimiliki tentang manfaat terapi bagi anak?	Pastinya penting, dulu pernah berangkat terapi sampai wulan bisa berdiri sendiri berapa yaa kayaknya 2 atau 3 kali, saya rasa bisa dilakukan mandiri dirumah ya karena terapi ya gitu gitu aja, waktu itu sebelum adik wulan lahir ada sedikit uang lebih saya pakai untuk transpot ke rumah sakit, tapi sekarang gapernah terapi malah kakinya gabisa lurus
Apakah ada stigma masyarakat mengenai anak disabilitas?	Anak-anak desa sering ngelontarin kata 'cacat' 'gagu' jadi saya ga tega kalo biarin anak saya dikaya gituin, sekarang saya gapernah ajak anak saya keluar, karena anak saya juga jadi trauma

## Verbatim Wawancara Subjek Ibu T

Nama : Tusriyah  
 Jenis Kelamin : Perempuan  
 Alamat : Desa Karang Nanas, Kabupaten Purbalingga  
 Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga

Pertanyaan	Jawaban
<p>Bagaimana respon orangtua pertama kali mengetahui bahwa anak tersebut didiagnosa cerebral palsy?</p>	<p>Tentu kaget mba, tapi ini saya udah di wanti-wanti sama dokter karena dari awal kandungan lemah takut anaknya cacat, ternyata beneran awal-awal saya curiga kok anak saya kecil banget, akhirnya didiagnosa cerebral palsy, inikan Gita punya adik sebenarnya udah gaboleh hamil sama dokter tapi dibantu pakai suntikan tiap bulan, Alhamdulillah anak kedua normal, ya mungkin takdir ya mba saya dapet anak seperti itu</p>
<p>Apakah orangtua mengetahui bagaimana cara merawat anak disabilitas?</p>	<p>Seperti merawat anak biasa aja mba, Cuma saya gabisa ngajarin ngomong karena dia kan terlambat ngomongnya, terus kata dokter kan harus distimulasi dari bayi, tapi saya ga melakukan itu, soalnya ga tega liat anak bayi kecil kok ditengkurepin gitu, anak saya suka nangis</p>
<p>Apakah orangtua mengetahui hak apa saja yang harus diberikan kepada anak disabilitas cerebral palsy?</p>	<p>Saya kurang memahami kalau untuk hak-hak seperti itu</p>
<p>Bagaimana pemenuhan hak-hak</p>	<p>Saya ya yang penting menyekolahkan</p>

tersebut?	anak, terus anak saya dirumah saya kasih makan terus saya pantau saja kalau lagi bermain
Apa faktor utama yang membuat orangtua tidak memberikan terapi pada anak cerebral palsy?	Tempat terapi jauh mba, ya mesti harus bolak balik ke rumah sakit, belum ke sekolah juga butuh biaya tapi kadang diantar sama suami saya sebelum berangkat kerja, saya juga harus mengurus yang kecil ini baru 2 tahun jadi kalo saya nemenin Gita ke sekolah ya saya bawa 2 anak, cukup repot
Apakah ada kendala finansial yang mempengaruhi keputusan untuk tidak memberikan terapi?	Ada, disamping saya harus mengurus anak berkebutuhan khusus saya juga harus memenuhi kebutuhan anak saya yang kedua, kebutuhan rumah, cicilan itu semua harus saya bagi-bagi uangnya, cukup berat kalo harus melakukan terapi rutin
Bagaimana keseharian yang dilakukan anak selain sekolah?	Kalau dirumah biasanya suka main sama adiknya, jarang keluar rumah soalnya disini jarang anak kecil juga, mau disuruh bantu-bantu dirumah gabisa ya mba, ya yang penting bisa dipantau aja didalam rumah. Ga tega saya kalo anak saya keluar tetangga ngeliatinnya kayak orang heran gitu
Bagaimana orangtua menilai pengetahuan dan informasi yang dimiliki tentang manfaat terapi bagi	Sepertinya penting ya mba, anak saya belum pernah ikut terapi kalau sakit juga biasanya saya urut saja, sampai

anak?	sekarang belum bisa jalan
Apakah ada stigma masyarakat mengenai anak disabilitas?	Kalau keluar dari kata-kata si engga, tapi cara mereka menatap terus anaknya ga boleh main sama anak saya ya saya tahu gitu, katanya takut nular kan anak saya masih suka keluar air liurnya.

### Verbatim Wawancara Subjek Ibu N

Nama : Nur Hidayati

Jenis Kelamin : Perempuan

Alamat : Desa Onje, Kabupaten Purbalingga

Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga

Pertanyaan	Jawaban
Bagaimana respon orangtua pertama kali mengetahui bahwa anak tersebut didiagnosa cerebral palsy?	Pertama saya gatau kalo anak saya disabilitas, karena dari hamil mungkin kesalahan saya yaa ga periksa, apalagi USG, lah waktu anak saya lahir berat badannya emg kurang tapi ya ga ngerasa aneh soalnya kan lahiran di bidan dari bidannya juga ga ngomong apa-apa, semakin kesini kok anak saya kecil terus dipikiran saya ya namanya orang kampung hal kaya gitu biasa nantinya juga gede sendiri, anehnya lagi ga respon anak saya makannya saya bawa periksa ternyata cerebral palsy, saya juga baru tahu ada penyakit itu, tentunya kaget cuma bisa terima saja, bener-bener pasrah karena

	gatau harus gimana
Apakah orangtua mengetahui bagaimana cara merawat anak disabilitas?	Saya tidak tahu, gimana cara rawat yang benar, saya juga gaptek gatau internet
Apakah orangtua mengetahui hak apa saja yang harus diberikan kepada anak disabilitas cerebral palsy?	Belum tahu terkait itu
Bagaimana pemenuhan hak-hak tersebut?	Mungkin sama ya kaya anak biasa, jadi yang bisa saya kasih ya saya kasih ke anak saya itu, soalnya kalo ga keturutan emosinya ga kekontrol, ngomongnya juga kurang jelas kadang kalo saya ga mudeng ya dia marah
Apa faktor utama yang membuat orangtua tidak memberikan terapi pada anak cerebral palsy?	Namanya berobat pasti butuh biaya, apalagi penyakit kaya gini berobatnya ga sekali duakali, harus terus-terusan, waktunya ga ada, apalagi biayanya, rumah saya jauh dari kota jadi susah buat transpotnya
Apakah ada kendala finansial yang mempengaruhi keputusan untuk tidak memberikan terapi?	Nomer satu itu, kalo apa-apa ya butuh biaya ditanya terapi kendalanya apa ya yang pertama masalah biaya, ga cuma buat terapi, buat transpot buat makan buat yang lain-lain kadang ada aja
Bagaimana keseharian yang dilakukan anak selain sekolah?	Udah 2 bulan anak saya ga berangkat sekolah karena saya baru ngelahirin adiknya teguh, ga ada yang bisa anter jemput nungguin teguh disekolah
Bagaimana orangtua menilai pengetahuan dan informasi yang	Ga banyak saya dapet informasi mengenai terapi, mungkin manfaatnya

dimiliki tentang manfaat terapi bagi anak?	banyak tapi saya ga telaten untuk bolak balik rumah sakit, apalagi sekarang punya bayi yang masih harus saya urus
Apakah ada stigma masyarakat mengenai anak disabilitas?	Saya orangnya cukup bodoamat dengan penilaian oranglain, banyak yang gasuka mungkin ya, ya gini sepi ga ada anak-anak gitu main kerumah, apa tetangga gitu.



Lampiran 2

Dokumentasi Penelitian



*Lampiran 3***DAFTAR RIWAYAT HIDUP****A. Data Pribadi**

Nama : Okti Oktafiana  
 Tempat dan Tanggal Lahir : Banyumas, 13 Oktober 2000  
 Jenis Kelamin : Perempuan  
 Agama : Islam  
 Status Pernikahan : Belum Menikah  
 Warga Negara : Indonesia  
 Alamat : Desa Cilongok, RT 06/01, Kec. Cilongok,  
 Kab. Banyumas, Jawa Tengah  
 Email : oktifiana716@gmail.com  
 No. Hp : 088221758508

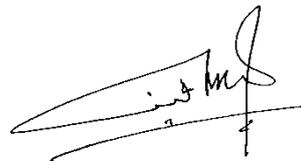
**B. Riwayat Pendidikan**

SD/MI : SD Negeri 3 Cilongok  
 SMP/MT's : MT's SA PP Biroyatul Huda  
 SMK/SMA : MAN 2 Banyumas

**C. Pengalaman Organisasi**

Osris MT's sebagai Bendahara tahun 2013-2014  
 Pramuka MAN sebagai Ketua Bidang Kajian Kepramukaan tahun 2017-  
 2018  
 Anggota Ubaloka Banyumas tahun 2017

Purwokerto, 13 Januari 2025  
 Penulis



**Okti Oktafiana**  
**NIM. 2017101080**