

SHARING EXPERIENCE DAN RESILIENSI: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

SAFRINA ROVASITA

SLB Yapenas, Yogyakarta

safrinarovasita@gmail.com

Abstract

Cerebral Palsy is a brain disorder that affects a motor area. Parents who have a child with Cerebral palsy are usually sorrowful. They feel hopeless and inferior because of their inability to manage their stress, and their resilience is poor. The level of stress management for each parent is different. For that reason, parents join an online group created on the Facebook online. Among the typical objective of joining such groups is to share their experience of having children with cerebral palsy. Is there any positive effect of this sharing experience toward their resilience? This study used a mixed method to answer this question. The quantitative data are collected by using questionnaire with a scale of CD-RiSC resilience and scale of sharing experience Response. This quantitative data is then elaborated by interviewing the participants by using purposive sampling technique. The research found that the Facebook group indeed helps the parents in improving their resilience. It is achieved by additional information and knowledge they learn from the group.

Keywords: *Sharing Experince; Resilience; Parents of Children with Cerebal Palcy; Facebook Group.*

Abstrak

Orang tua yang mendapati anaknya terfonis sebagai anak Cerebral Palsy mengalami kedukaan mendalam yang mengakibatkan ketidakpercayaan diri, dan putus asa. Hal itu diakibatkan ketahanan terhadap stres (resiliensi) rendah, oleh karena itu orang tua mengikuti *sharing experiences* penyandang Cerebral Palsy melalui Facebook Group orang tua anak Cerebral Palsy. Penelitian ini bertujuan menjawab pertanyaan adakah pengaruh *sharing experiences* penyandang Cerebral Palsy terhadap resiliensi orang tua anak Cerebral Palsy yang terhimpun dalam Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy. Penelitian menggunakan metode kombinasi antara kuantitatif dan kualitatif. Penelitian menemukan bahwa Facebook Group berpengaruh pada peningkatan resiliensi orang tua anak cerebral palsy karena mereka mendapatkan pengetahuan dan informasi tambahan dari forum itu.

Kata kunci: Cerebral Palsy; Berbagi Pengalaman; Resiliensi; Facebook.

A. Pendahuluan

Cerebral palsy merupakan kelainan syaraf motorik yang ada di otak. Ada banyak kelainan syaraf motorik di otak namun bukan dinamai *Cerebral Palsy*, hal itu dikarenakan terjadinya bukan pada masa perkembangan anak. Sedangkan *Cerebral Palsy* kelainan yang terjadi pada *pra natal*, *natal*, dan *pasca natal*. Hal tersebut seperti yang dikemukakan oleh Eva Bower (2009, p. 15) bahwa *Cerebral Palsy* merupakan kelainan gerak dan postur tubuh yang bersifat *non-progresif* dikarenakan kerusakan otak pada masa tumbuh kembang anak. *Cerebral Palsy* bersifat *non-progesif*, dikarenakan *Cerebral Palsy* merupakan suatu kondisi, bukan suatu penyakit yang bisa disembuhkan ataupun bisa semakin parah apabila tidak diobati. Obat bagi *Cerebral palsy*, hanyalah untuk menunjang kesehatan yaitu berupa suplemen, dan obat untuk mengurangi kekejangan.

Menurut data yang dimiliki Komite *World CP Day* yang berlokasi di Australia, menunjukkan bahwa 1 dari 3 anak *Cerebral Palsy* tidak dapat berjalan, 1 dari 4 anak *Cerebral Palsy* tidak dapat bicara, 3 dari 4 anak *Cerebral*

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1,
Jan-Jun 2017*

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

Palsy mengalami kesakitan, 1 dari 4 anak *Cerebral Palsy* mengalami *epilepsy*, 1 dari 4 anak *Cerebral Palsy* mengalami gangguan perilaku, 1 dari 2 anak *Cerebral Palsy* mengalami kerusakan/gangguan intelektual, 1 dari 10 anak *Cerebral Palsy* mengalami gangguan berat pada penglihatan, 1 dari 4 anak *Cerebral Palsy* mengalami gangguan kontrol BAB/BAK, 1 dari 5 anak *Cerebral Palsy* mengalami gangguan tidur, 1 dari 5 anak *Cerebral Palsy* mengalami gangguan mengontrol air liur. Anak dengan *Cerebral Palsy* lebih berisiko untuk mengalami kekejangan, meskipun dari data di komite *CP day* mengatakan bahwa 1 dari 4 anak *Cerebral Palsy* saja yang mengalami epilepsi.

Hal tersebut yang menimbulkan kekhawatiran yang mendalam orang tua anak *Cerebral Palsy*, setelah mendapati anaknya terdiagnosis *Cerebral Palsy*. Keadaan tersebut terlihat di grup orang tua *Cerebral Palsy* jejaring sosial *Facebook*, di mana sering muncul pertanyaan 'Bisakah anak *Cerebral Palsy* sembuh?' Pertanyaan yang sama juga lebih sering muncul di dinding *group* orang tua anak *Cerebral Palsy* baik *group* Rumah *Cerebral Palsy*, Wahana Keluarga *Cerebral Palsy*, Yayasan Peduli *Cerebral Palsy*, maupun di *group* orang tua *Cerebral Palsy* di jejaring sosial *facebook* lainnya.

Selain itu, beban biaya yang ditanggung oleh keluarga yang memiliki anak *Cerebral Palsy* lebih besar dibandingkan beban biaya yang dikeluarkan oleh orang tua anak berkebutuhan khusus (ABK) lainnya. Hal itu ditunjukkan dari hasil survei yang dilakukan oleh Wahana Keluarga *Cerebral Palsy* (WKCP) pada tahun 2013, terhadap anggota WKCP di wilayah DIY, biaya yang harus dikeluarkan keluarga yang memiliki anak *Cerebral Palsy* sebagai biaya terapi antara 1.620.000-3.800.000 per bulan. Padahal terapi yang dilakukan oleh anak *Cerebral Palsy* berlangsung seumur hidup. Selain itu ditemukan juga ada kenaikan 5% jumlah ayah yang keluar dari pekerjaan setelah anaknya terdiagnosis *CP*, sedangkan pada ibu sebesar 26%.

Keluarnya orang tua *CP* dari pekerjaannya setelah mengetahui anaknya *CP*, dikarenakan untuk mengurus atau merawat anaknya. Hal ini selaras dengan penelitian Janeen Manuel (2013, p. 1) yang menyimpulkan bahwa ibu dari anak-anak *Cerebral Palsy* mungkin berisiko untuk depresi.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

Penyesuaian perilaku tersebut meliputi: (1) Karakteristik anak *Cerebral Palsy*, yaitu orang tua anak *Cerebral Palsy* yang parah, meluangkan waktu lebih banyak untuk anaknya dari pada anak *Cerebral Palsy* yang ringan, (2) dukungan sosial yang diterima oleh orang tua dari keluarga besar, tetangga, dan penyedia layanan terapi, (3) sudut pandang terhadap masalah orang tua yang awalnya malu, terkejut, dan stres, (4) Strategi *koping*, tidak tergambar secara akurat namun membangun resiliensi dengan kondisi memberikan perawatan dan pengasuhan pada anaknya (Debora & Anggreni, 2014, p. 57). Hadirnya *group* orang tua *Cerebral Palsy* cukup memberikan manfaat bagi orang tua antara lain memberikan informasi terkait dengan anak *Cerebral Palsy*, ataupun saling menguatkan satu sama lain (preriset melalui FB dengan orang tua *Cerebral Palsy*).

Saling menguatkan satu sama lain dan berbagi informasi terkait anak *Cerebral Palsy*, merupakan tujuan dari para orang tua anak *Cerebral Palsy* yang bergabung dalam *group* orang tua yang ada di dunia maya jejaring sosial *Facebook*. Hal tersebut dikarenakan selain orang tua, anggota *group facebook* terdiri juga dari pemerhati dan penyandang *Cerebral Palsy* dewasa. Pemerhati di sini adalah seseorang yang memperhatikan perkembangan anak *Cerebral Palsy* baik dari kalangan akademik yaitu dosen dan mahasiswa, maupun dari kalangan profesional seperti dokter, terapis dan psikolog.

Para pemerhati tersebut tak jarang ikut serta *Sharing experiences* yang dapat memberikan informasi kepada anggota. Sedangkan, penyandang *Cerebral Palsy* kebanyakan mengirimkan cerita tentang kehidupannya atau *sharing experiences* yang berisi pengalaman hidup seseorang (Lathief, 2009, p. 14). *Sharing experiences* tersebut, menurut teori belajar sosial, dapat membuahkan efek insentif-motivasional pada diri pengamat (Gredler, 1991, p. 386). Terlebih, apabila pelaku *sharing experiences* adalah pelaku atau penyandang *Cerebral Palsy*-nya sendiri, di dalam kelompok yang membutuhkan informasi tentang hal tersebut. Hal ini sesuai dengan ciri model di dalam teori belajar sosial yaitu: dapat dipercaya, cocok dalam kelompok, dan memberikan standar yang dapat dipercaya sebagai pedoman bagi cita-cita si pengamat.

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

Kesabaran dalam mengasuh dan merawat anak *Cerebral Palsy* sangat diperlukan, lebih-lebih *Cerebral Palsy* dengan keparahan tertentu sebagaimana diungkapkan oleh Janeen Manuel di atas. Tawakal, berarti kepasrahan yang diiringi dengan usaha. Orang tua bersikap tawakal dengan tetap membawa anaknya ke tempat terapi maupun dengan menyekolahkan, dikarenakan terapi dan pemberian pendidikan merupakan upaya untuk meningkatkan kemampuan anak *Cerebral Palsy*. Sedangkan ikhlas adalah menerima segala sesuatu ketentuan yang ada dengan lapang dada, dikarenakan setiap usaha tidak langsung berhasil.

Konsep-konsep tersebut di dalam psikologi masuk ke dalam optimistik, berkeyakinan dan peningkatan aspek positif. Keoptimisan di sini sangat diperlukan orang tua. Orang tua harus memiliki harapan pada masa depan anaknya, di mana harapan tersebut harus dibarengi dengan keyakinan bahwa orang tua memiliki kemampuan untuk merawat dan mengasuh anak *Cerebral Palsy*. Sedangkan peningkatan aspek positif yaitu kemampuan untuk membedakan risiko yang realistis dan tidak realistis. Selain itu juga, memiliki makna dan tujuan hidup serta mampu melihat gambaran besar dari kehidupannya.

Konsep optimis, keyakinan (efikasi diri), dan peningkatan aspek positif merupakan bagian dari komponen *resiliensi*. *Resiliensi* adalah kemampuan yang dimiliki seseorang, kelompok atau masyarakat yang memungkinkan untuk menghadapi, mencegah, meminimalisir dan bahkan menghilangkan dampak-dampak yang merugikan dari kondisi yang tidak menyenangkan, atau mengubah kondisi kehidupan yang menyengsarakan menjadi suatu hal yang wajar untuk diatasi (El-Idhami, 2014, p. 201).

Konsep tersebut menjadi dasar penerimaan orang tua terhadap takdir Allah SWT, yang telah menganugerahkan anak dengan kondisi *Cerebral Palsy*. Sementara itu, dari hasil penelitian Siti Maemunah (2013, p. 153) menunjukkan perilaku *koping* yang dilakukan penyandang *Cerebral Palsy* yaitu dengan berusaha santai atau tidak terbebani dengan kondisi fisiknya serta merasa dirinya normal seperti yang lain. Selain itu, sumber *koping* yang paling banyak adalah keyakinan positif. Dari hasil penelitian Dedy Susanto (2013, p. 101) bahwa ada hubungan positif dan signifikan antara

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

kemampuan *koping* dengan *resiliensi*. Yang dimaksud *koping* di sini adalah proses individu dalam mengelola perbedaan antara tuntutan dan sumber daya yang dimiliki dalam situasi stres. Hal ini berarti apabila kemampuan *koping* tinggi maka *resiliensi* yang dimilikinya juga tinggi. Sebaliknya, apabila kemampuan *koping* rendah maka *resiliensi*-nya juga rendah.

Selain itu, dari hasil penelitian Siti Maemunah juga diperoleh bahwa dari keenam informan, yang keseluruhannya adalah penyandang *Cerebral Palsy* selalu memiliki rasa bersyukur atas kehidupannya. Hal tersebut belum pernah ada kajian terkait *sharing experiences Cerebral Palsy* dewasa dengan *resiliensi* orang tua yang terhimpun dalam group jejaring sosial *facebook* orang tua anak *Cerebral Palsy*, adakah pengaruhnya? Sebagaimana apa yang diungkapkan Bambang Arianto dalam opini Kedaulatan Rakyat (2015), fenomena media sosial dapat menjadikan kekuatan dan sarana paling efektif dan efisien yang dapat digunakan setiap individu untuk saling mempengaruhi.

Dengan demikian, penelitian pengaruh *sharing experiences Cerebral Palsy* terhadap *resiliensi* orang tua anak *Cerebral Palsy* yang terhimpun dalam *group Facebook* orang tua anak *Cerebral Palsy* ini dimaksudkan untuk melihat pengaruh dari *sharing experiences Cerebral Palsy* terhadap *resiliensi* orang tua anak *Cerebral Palsy*. Lima aspek dalam membangun *resiliensi* yaitu keuletan, kepercayaan diri, penerimaan yang positif, pengendalian diri, dan keyakinan pada Tuhan (Connor & Davidson, 2003, p. 1), hendaknya dipenuhi sebagai orang tua anak *Cerebral Palsy*. Kelima aspek tersebut diharapkan terbangun setelah orang tua anak *Cerebral Palsy* membaca pengalaman penyandang *Cerebral Palsy* yang dibagikan di *facebook*. sangat penting. Orang tua anak *Cerebral Palsy* membaca pengalaman penyandang *Cerebral Palsy* di *facebook* ditunjukkan dengan seringnya *meResponss* status penyandang *Cerebral Palsy*.

Pengaruh ini sangat diperlukan mengingat dari berbagai penelitian termasuk penelitiannya Tali Heiman (2002, p. 159) ditemukan bahwa kebanyakan orang tua harus membuat perubahan di dalam kehidupan sosial mereka dan menyatakan tingkat frustrasi dan ketidakpuasan yang tinggi. Akan tetapi, sebagian mereka mencoba mempertahankan rutinitas

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

mereka, tidak mengurangi kepercayaan terhadap masa depan anak, tetap optimis, realistis dan sebagainya. Resiliensi orang tua anak Cerebral Palsy menurut hasil penelitian Debora Valentina (2014, p. 64) merupakan salah satu hal yang terkait dengan penyesuaian. Seperti halnya dengan penelitian Koa Whittingham (2013, p. 1) orang tua anak *Cerebral Palsy* mengalami kesedihan, beberapa orang tua memerlukan bantuan, sedangkan beberapa yang lain tidak.

Dengan demikian diperlukan konseling awal untuk orang tua anak *Cerebral Palsy*, hal tersebut selaras dengan hasil penelitian Ryan M. McDams dan Sandra E. Juul (2011, p. 564), agar orang tua beradaptasi dengan kondisi anak *Cerebral Palsy* yang membutuhkan layanan seumur hidup. Salah satunya, dengan memutar film pendidikan tentang pengetahuan *parenting* anak *Cerebral Palsy* (Arora, Aggarwal, & Mittal, 2014, p. 1), dengan hasil peningkatan yang signifikan dalam pengetahuan orang tua setelah diputar film terkait dengan penyebab *CP*, pendidikan, dan lain sebagainya, namun demikian, penelitian Shilpa Khanna belum bisa menggambarkan bagaimana penyesuaian orang tua anak *Cerebral Palsy* setelah menonton film ini.

Film di sini merupakan bagian dari sumber informasi, sumber informasi lainnya dapat berupa jejaring sosial. Menurut penelitian Eva Buechel dan Jonah Berger (2013, p. 4) menunjukkan penggunaan jaringan sosial tidak merugikan, melainkan alat terapi yang mudah diakses dan efektif untuk meningkatkan kesejahteraan. Hal itu dikarenakan adanya komentar dan *like* menunjukkan adanya dukungan dari seseorang kepada orang lain. Terlebih juga, ketika ada yang menjadi model di dalamnya. Orang tua anak *Cerebral Palsy* akan bergerak mengikuti apa yang diperbuat atau dilakukan model. Di sinilah perlunya dilakukan penelitian ini karena kunci keberhasilan anak *Cerebral Palsy* terletak pada orang tua.

B. Metode

Penelitian ini menggunakan metode campuran dengan strategi ekplanatory sekuensial, oleh karena itu, pertama kali peneliti mengumpulkan data kuantitatif. Subyek data kuantitatif diperoleh melalui

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

sampling insidental, yaitu dengan menyebar angket di *group facebook* orang tua anak *Cerebral Palsy*, yang berisi skala resiliensi CD-RISC dan skala Respons *sharing experiences* penyandang *Cerebral palsy*.

Dari angket tersebut, diperoleh 58 subjek data kuantitatif, kemudian dianalisis menggunakan analisis regresi, untuk menjawab rumusan masalah hubungan *sharing experiences Cerebral Palsy* dewasa terhadap resiliensi orang tua *Cerebral Palsy* yang tergabung dalam *Facebook*. Sedangkan, data kualitatif diperoleh dari pemilihan data kuantitatif yang memiliki skor resiliensi tertinggi, sedang, dan terendah, oleh karena itu, ada empat subjek yang selanjutnya diwawancarai secara detail untuk memperoleh hasil yang lebih mendalam.

Tabel 1
Hasil Penelitian Kuantitatif dan Kualitatif Respons terhadap *Sharing Experience* Penyandang *Cerebral Palsy*

No.	Butir Instrumen	Data Kuantitatif	Data Kualitatif	Kesimpulan
1	Membaca/melihat status penyandang <i>Cerebral Palsy</i>	71,89%	Banyak orang tua meskipun tidak mengenal secara pribadi setiap membaca status penyandang CP merasakan termotivasi	Memperluas dan memperdalam data kualitatif
2	Membaca dan memberi tanda jempol	78,62%	Beberapa orang tua menjadikan <i>sharing experiences</i> penyandang CP merupakan bacaan utama	Memperluas dan memperdalam
3	Membaca dan memberi komentar	64,13%	Orang tua menuliskan komentar di status penyandang CP selain karena keingintahuan karena ada kesamaan dengan anaknya, juga karena ungkapan salut	Memperluas dan memperdalam
4	Membaca, memberi komentar dan jempol	67,5%	Semangat penyandang CP merupakan pelajaran yang diambil dari <i>sharing</i> penyandang CP	Memperluas dan memperdalam

C. Hasil Penelitian

1. Deskripsi Hasil Penelitian Kuantitatif dan Kualitatif

a. Sharing Experiences

Dalam Tabel 1 ditampilkan perbandingan antara hasil kuantitatif dan hasil kualitatif *Sharing Experience*. Hasil data kuantitatif berasal dari perolehan angket yang disebar melalui Facebook yang berisi skala Responss *sharing experiences* penyandang *Cerebral Palsy*. Sedangkan, data kualitatif didapatkan dari hasil wawancara, dokumentasi, dan lain sebagainya.

Dari keseluruhan nilai kuantitatif kualitas variabel *sharing experiences* = 71% (kategori cukup), dan hasil penelitian kualitatif menunjukkan Respons orang tua terhadap *sharing experiences Cerebral Palsy* cukup baik. Hal ini ditunjukkan dengan hasil wawancara dan dokumentasi.

b. Resiliensi

Sementara itu, hasil dari perbandingan antara skor *resiliensi* yang diperoleh dari perhitungan skala *resiliensi* (data Kuantitatif) dengan hasil yang diperoleh dari hasil wawancara, dokumentasi dan lain sebagainya (data kualitatif) dapat dilihat dalam Tabel 2.

Dari tabel di atas data kuantitatif menunjukkan aspek kompetensi pribadi dan aspek percaya terhadap diri masing-masing mendapatkan nilai 14, 9 dan 14,12. Sedangkan data kualitatif menunjukkan bahwa kompetensi pribadi cukup baik, demikian terhadap kepercayaan diri. Data kualitatif tersebut telah diuji kredibilitasnya melalui perpanjangan waktu, dan dokumentasi.

Secara keseluruhan nilai kuantitatif variabel *resiliensi* = 77% (kategori baik), dan hasil penelitian kualitatif juga menunjukkan cukup baik. Dengan demikian, data kualitatif memperkuat data kuantitatif.

INKLUSI:
Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017

Tabel 2
Deskripsi Kuantitatif dan Kualitatif Resiliensi

No.	Butir Instrumen	Data Kuantitatif	Data Kualitatif	Kesimpulan
1	Kompetensi pribadi, standar yang tinggi dan keuletan	14,9%	Dari dokumentasi dan wawancara orang tua anak CP mencoba menyemangati satu sama lain, setelah berbagi pengalaman tentang anaknya	Memperluas dan memperdalam
2	Percaya kepada diri sendiri, memiliki toleransi terhadap efek negatif dan kuat dalam menghadapi tekanan;	14,12%	Melalui group orang tua anak CP, orang tua percaya diri mengungkapkan permasalahan, kemajuan anaknya, dan lain sebagainya yang diekspresikan berbagai bentuk	Memperluas dan memperdalam
3	Penerimaan positif terhadap perubahan dan hubungan yang baik dengan orang lain)	16,03%	Penerimaan orang tua berbeda-beda ada yang sudah menerima dan ada yang belum, meskipun memiliki harapan yang sama.	Memperluas dan memperdalam
4	Pengendalian diri	15,89%	Melalui group Facebook orang tua saling meminta pendapat sebelum mengambil keputusan	Memperluas dan memperdalam
5	Keyakinan terhadap Tuhan	18,17%	Dari dokumentasi dan wawancara Orang tua percaya bahwa anaknya CP semata-mata karena telah digariskan Allah SWT	Memperluas dan memperdalam
6	<i>Resiliensi</i>	77%	Secara umum orang tua CP dapat mengatasi stres yang mereka alami sebagai bagian dari takdir yang harus dijalani	

2. Hasil Pengujian Hipotesis Kuantitatif dan Kualitatif

Dari hasil perhitungan regresi ini menggunakan SPSS versi 21.00, besarnya regresi antara *sharing experiences* dengan *resiliensi* orang tua anak Cerebral Palsy sebesar 0,226. Nilai ini signifikan pada $p < 0,05$. Hal ini berarti hipotesis yang diajukan dapat diterima.

Dengan demikian *Sharing experiences* berpengaruh terhadap *resiliensi* orang tua anak Cerebral Palsy sebesar 22,6%. Sedangkan, 77,4% didapatkan dari faktor-faktor lain.

3. Gambaran Data Diri Subyek Penelitian Kualitatif

Selanjutnya dari perolehan skor *resiliensi* dari 58 subjek, diambil empat subjek sebagai data kualitatif. Keempat subjek kualitatif yaitu sebagai berikut:

Tabel 3
Data Diri Subjek Kualitatif

Identitas	Subjek I	Subjek II	Subjek III	Subjek IV
Nama	Um	Ar	Ka	DH
Jenis Kelamin	Perempuan	Laki-laki	Perempuan	Perempuan
Usia	34		33	47 tahun
Pekerjaan	Ibu rumah tangga	Wiraswasta	Ibu rumah tangga	Ibu rumah tangga
Domisili	Jawa Tengah	Jakarta	Bandung	DIY
Skor resiliensi	99 (Tinggi)	99 (Tinggi)	85 (Sedang)	52 (rendah)
Respons terhadap <i>sharing experiences</i>	68	54	60	56
Usia anak	5,5 tahun	2,5 tahun	13 tahun	15 tahun

a. Penerimaan

Penerimaan keempat partisipan melalui beberapa tahapan, seperti halnya subjek III yang mengatakan “Stres tingkat dewa” saat pertama kali mengetahui anaknya *Cerebral Palsy*. Demikian pula pada subjek IV, diakui bahwa subjek IV sampai melakukan perbuatan yang dianggapnya sebagai

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

kesirikan, hanya agar anaknya sembuh dari suatu penyakit. Begitu pula, subjek I dan III, yang memperkirakan *Cerebral Palsy* merupakan suatu penyakit.

Pada subjek IV ditemukan titik penerimaan ketika akhirnya subjek IV menyadari bahwa *Cerebral Palsy* merupakan suatu kondisi, yaitu ketika anaknya memasuki usia 12 tahun atau saat kelas enam SD. Demikian pula, subjek III yang akhirnya menerima anaknya sebuah kondisi. Perbedaan, keduanya adalah pada subjek IV, lebih menekankan pada pendidikan untuk kehidupan selanjutnya. Sedangkan, partisipan III membiarkan berjalan apa adanya, dan pemberian terapi bertujuan untuk mencegah kemunduran.

b. Karakteristik Resiliensi

1) Memahami Situasi

Keempat partisipan memahami situasi berbeda-beda, hal ini dikarenakan dampak dari kondisi *Cerebral Palsy* berbeda. Subjek I mengaku bahwa keluarga pihak suami belum menerima anak *Cerebral Palsy*, bahkan pernah dilakukan cek DNA pada anak tersebut. Hal ini menimbulkan konflik keluarga sehingga subjek I memutuskan untuk tinggal di kontrakan untuk fokus pada peningkatan kemampuan anak CP-nya. Demikian pula, subjek II memahami situasi bahwa untuk meningkatkan kemampuan anaknya, subjek II harus membangun kepercayaan diri istri.

Sementara, subjek III dan IV hampir memiliki kemiripan yaitu mencari dukungan. subjek III mencari dukungan melalui keluarga, pemberian pemahaman tentang kondisi anaknya kepada anggota keluarga, termasuk mengikuti pertemuan orang tua ABK. Pada subjek IV mencari dukungan tidak hanya melalui keluarga, akan tetapi juga melalui sekolah dan masyarakat. Hal ini ditunjukkan dengan tetap menyekolahkan anaknya di sekolah umum.

2) Kemandirian

Subjek I mengambil keputusan untuk meninggalkan rumah mertuanya, menjauhkan diri dari sumber stres yaitu orang-orang belum bisa menerima anaknya setelah dilakukan dengan pertimbangan yang mantan. Berbeda

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

dengan subjek III, dikarenakan anaknya mulai menangis dan berteriak saat diterapi memutuskan untuk berhenti sementara waktu. Secara tersirat keputusan subjek III bukan solusi yang tepat, namun pada akhirnya, menjadi sebuah solusi dikarenakan subjek III pada akhirnya memutuskan untuk mencari tempat terapi terdekat.

Kemandirian mengandung pengertian kepercayaan diri mengerjakan tugas-tugas, bertanggungjawab terhadap apa yang dilakukan, mampu mengambil keputusan, dan memiliki hasrat untuk maju. Pada partisipan I dan III keputusan yang diambil mengandung kepercayaan diri dan sikap bertanggungjawab. Sedangkan, partisipan II sikap bertanggungjawab berupa menyampaikan informasi yang diterima terkait CP dari group Facebook kepada istrinya. Hal ini dikarenakan istri partisipan II belum percaya bahwa anak mereka akan berkembang layaknya anak lain.

Pada partisipan IV kemandirian diperoleh melalui adanya dukungan orang-orang sekitar. Hal dikarenakan beban yang ia tanggung, yang tidak hanya anaknya yang Cerebral Palsy tetapi juga suaminya dalam kondisi kesehatan yang tidak stabil. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian kesehatan berpengaruh pada kemandirian seseorang (Rinajumita, 2011, p. 1).

3) Hubungan

Keempat partisipan memiliki hubungan yang jujur, dan saling menguntungkan. Terlebih hubungan tersebut, adanya karena kesamaan misalnya sama-sama memiliki anak Cerebral Palsy sehingga tidak heran, apabila partisipan I, II, dan III saling mengenal meskipun tidak pernah bertemu.

Di Facebook partisipan I berteman dengan partisipan II dan III, begitu pula sebaliknya. Hal ini menurut (Sarlito Wirawan Sarwono, 2009, p. 170) alasan individu bergabung dalam kelompok salah satunya adalah untuk tujuan tertentu, hal ini selaras dengan ketiga partisipan tersebut bergabung dalam suatu kelompok untuk memperoleh informasi terkait *Cerebral Palsy*, yang nantinya memberi pemahaman bagaimana mendidik dan merawat anak CP-nya dengan baik. Demikian pula, tujuan partisipan IV adalah untuk bergabung di dalam group distabilitas, dan juga menjalin kerja sama pada orang-orang sekitar.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

4) Inisiatif

Inisiatif merupakan upayanya untuk melakukan eksplorasi lingkungan dan kemampuan individu untuk mengambil peran (inisiatif) (Wolin & Wolin, 1995, p. 415). Dari keempat partisan memiliki inisiatif yang hampir sama, yaitu menggunakan media sosial dalam mencari informasi dan *sharing*. Bahkan, partisan III yang pernah mengikuti pertemuan orang tua ABK, beralih ke media sosial. Hal ini dikarenakan kesibukan yang menyita waktu.

Partisipan I dan II belum pernah mengikuti pertemuan orang tua ABK, akan tetapi setelah bergabung di group Facebook orang tua anak CP, ia mendapat berbagai informasi terkait CP, motivasi, dan lain sebagainya. Sedangkan, inisiatif partisipan IV terlihat pada saat partisipan IV bertemu dengan wakil kepala sekolah yang hendak dimasuki anak, meski wakil sekolah tersebut ia anggap tidak ramah, kurang memahami sebagai sekolah inklusi. Awalnya, hal ini membuat partisipan IV putus harapan, namun partisipan IV terus berpikir untuk tetap menyekolahkan Hal ini setelah ia mengatakan kemampuan-kemampuan yang dimiliki anaknya.

5) Kreativitas

Kreativitas masing-masing partisipan dalam menghadapi permasalahan, memiliki kemiripan yaitu menggunakan Facebook untuk menyalurkan hobi. Selain itu menggunakan berbagai cara agar keputusan yang ia ambil tidak menimbulkan permasalahan baru. Hal itu terlihat pada partisipan I dan IV. Saat partisipan I hendak pindah dari rumah mertua ke rumah kontrakan, alasan yang digunakan bukan konflik keluarga, melainkan, untuk lebih mandiri, lebih dekat.

6) Humor

Pada keempat partisipan berbeda-beda dalam melihat sisi lain kehidupannya. Hal ini bukan berlari dari masalah, akan tetapi sebaliknya, setelah melihat sisi lain kehidupan seseorang diharapkan akan mampu menemukan jalan keluarnya. Partisipan IV saat berkunjung di rumah peneliti, mengungkapkan bahwa suaminya seperti halnya anak pertamanya “Kakak” anak satu-satunya, hal tersebut menimbulkan tawa di sela-sela keresahannya.

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

Demikian pula partisipan I yang sering tertawa haru menghadapi anaknya, terus diunggah di media sosial. Partisipan I dan III melihat sisi lain kehidupan dengan mengunggah kata-kata mengandung hikmah, terkadang bercanda hal-hal yang tidak berhubungan dengan kondisi anaknya.

7) Moralitas

Keempat partisipan hampir memiliki kesamaan dalam moralitas, dalam mempertimbangkan baik dan buruk, memiliki sisi ingin menolong orang lain meski dirinya sendiri membutuhkan pertolongan. Hal ini dikarenakan keempat partisipan memiliki moralitas dan spiritual yang tinggi.

c. Respons *Sharing Experiences* penyandang Cerebral Palsy

1) Pengetahuan

Keempat partisipan memiliki kesamaan dalam memanfaatkan *sharing* penyandang *Cerebral Palsy* yaitu menggunakannya untuk menambah pengetahuan mengenai *Cerebral Palsy*, pengetahuan tentang pengasuhannya, karakteristiknya. Kadang orang tua anak *Cerebral Palsy* menyamakan anak *Cerebral Palsy* lainnya dengan anaknya, pada hal sebenarnya anak penyandang *Cerebral Palsy* tersebut berbeda dengan anaknya.

Selain itu, pengetahuan mengenai jumlah penyandang *Cerebral Palsy* juga mempengaruhi orang tua dalam bersikap, yaitu: tidak merasa sendiri, menambah kepercayaan diri, dan secara tidak langsung memberikan dukungan tersendiri.

2) Kemampuan Berefleksi

Keempat partisipan setelah mengetahui mengenai penyandang *Cerebral Palsy* melalui *sharing experiences*, mencoba memahami keadaan masing-masing anak *Cerebral Palsy*. Hal ini ditunjukkan partisipan I setelah bertemu peneliti, mengatakan bahwa anaknya tersebut pintar.

Partisipan II mengatakan bahwa anaknya seperti halnya bayi biasa yang masih dapat berkembang. Partisipan III, meskipun menyadari perkembangannya lamban, akan tetapi ia tetap menerima bagaimanapun keadaan anaknya dengan ikhlas. Di sinilah letak sumber kekuatan tersebut muncul. Demikian juga, pada partisipan IV.

3) Memandang Sesuatu Sebagai Proses

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

Keempat partisipan memiliki harapan yang menurut mereka realitis. Namun demikian ada hal-hal tertentu yang harus dilakukan apabila harapannya tidak terpenuhi, misalnya partisipan-partisipan tersebut harus mengubah strategi, metode, bahkan harapan. Hal tersebut ditunjukkan pada partisipan I ketika berada di tempat terapi pertama tidak ada perkembangan selama tiga bulan, maka diputuskan untuk pindah ke tempat terapi lainnya, dan tempat terapi yang baru ditemukan adanya perkembangan.

Demikian juga, partisipan IV saat anaknya kelas 6 SD memindahkan harapan yang awalnya ‘mencari kesembuhan’ ke harapan ‘kesuksesan di masa depan melalui pendidikan’. Proses menuju hal yang lebih baik juga dijalani oleh partisipan III meskipun dikatakan bahwa anak partisipan III tidak ada perkembangan, namun partisipan III tetap mengusahakan minimal tidak menurun kemampuan yang sudah dimiliki oleh anak partisipan III.

D. Pembahasan

1. Resiliensi

Keempat partisipan memiliki Respons yang sama saat pertama kali mendapatkan anaknya berbeda dengan anak lainnya, yaitu stres, bingung, dan khawatir. Selain itu, Respons yang sama saat ini sedang dialami kembali oleh partisipan IV. Partisipan IV kebingungan mencari sekolah setelah anaknya lulus. Ia khawatir, apakah sekolah yang hendak dituju menerima kondisi anak ibu partisipan IV, atau tidak.

Demikian juga apa yang partisipan I rasakan, dikarenakan menurutnya ada pihak keluarga yang belum menerima anaknya. Kebingungan dan kestressan tersebut menurut (Whittingham et al., 2013, p. 1), merupakan proses siklus berduka yang normal dan sehat. Dari siklus tersebut, keempat-empatnya menunjukkan adanya karakteristik *resiliensi* yaitu: kreatif, inisiatif, mandiri, humor, dapat membangun hubungan, proaktif dan tanggungjawab, serta memiliki kemampuan memahami (Wolin & Wolin, 1995, p. 415).

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

Keempat partisipan tersebut mencoba mencari bantuan, baik bantuan langsung maupun bantuan yang tidak langsung berkaitan dengan sumber stres. Salah satu media yang digunakan keempat partisipan untuk mencari bantuan adalah media Facebook, yaitu keempatnya merupakan anggota group Facebook orang tua anak *Cerebral Palsy* meskipun partisipan IV jarang sekali menggunakan.

Melalui Facebook, orang tua anak *Cerebral Palsy* dapat membagi perasaannya kepada orang tua lain. Dari *sharing* tersebut orang tua mendapatkan komentar atau *sharing* orang tua anak *Cerebral Palsy* lain. Dengan demikian orang tua yang pertama kali membagikan perasaannya di *wall group*, akan mendapatkan dukungan atau informasi dari orang tua yang lain. Hal tersebut sesuai dengan pendapat (Berger & Buechel, 2013, p. 64), penggunaan media sosial memberikan dukungan sosial yang mudah diakses. Dengan adanya dukungan sosial yang baik, secara tidak langsung meningkatkan *resiliensi* (McLean, 2009, p. 47), oleh karena itu, media sosial Facebook memiliki peran sebagai alat terapi, mudah diakses dan efektif (Berger & Buechel, 2013, p. 64).

Menurut pandangan Islam, usaha mencari bantuan termasuk bagian dari ikhtiar, Allah berfirman dalam Al Qur'an yang berbunyi, "Allah tidak mengubah keadaan sesuatu kaum sehingga mereka mengubah keadaan yang ada pada diri mereka sendiri .." (Q.S. Ar-Ra'd [13], 11).

Dari surat tersebut Allah SWT memberi kebebasan dalam hal mengubah nasib, termasuk dalam hal memilih media, demikian Allah SWT berfirman, "maka hendaklah ia mengerjakan amal yang saleh dan janganlah ia mempersuatuakan seorang pun dalam beribadat kepada Tuhan-nya". Q.S. Al Kahf [10].

Menurut Ibnu Katsir ayat tersebut mengisyaratkan bahwa rukun amal yang diterima yaitu harus benar-benar tulus karena Allah dan yang sesuai dengan syariat Rasulullah SAW. Penggunaan media Facebook sesuai ketentuan syariah yaitu dengan tidak menggunakannya untuk menyebarkan kesirikan atau kesesatan, dan tidak menggunakan Facebook untuk perbuatan maksiat.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

Setelah dilakukan ikhtiar, namun keadaan tidak berubah. Orang yang memiliki *resiliensi* menurut Islam, tidak akan kecewa. Ia akan bersikap ikhlas dan sabar, hal ini dikarenakan orang tersebut yakin terhadap firman Allah dalam Al Qur'an, "Barangsiapa yang mengerjakan kebaikan sebesar zarah pun, niscaya ia akan melihat (balasan)nya." [Q.S. Al Zalzalah (99):7].

Dengan demikian, tampak bahwa ketahanan ditemukan ketika seseorang merespons positif terhadap peristiwa penting yang lain akan menghasilkan penurunan besar dalam kesejahteraan (Compton & Hoffman, 2007, p. 64). Seseorang meyakini bahwa tidak ada bencana melainkan sudah ditetapkan Allah SWT. Seseorang tersebut merupakan orang yang memiliki *resiliensi*, seperti difirmankan Allah dalam Al Qur'an:

Tiada suatu bencana pun yang menimpa di bumi dan (tidak pula) pada dirimu sendiri melainkan telah tertulis di dalam kitab (lauhMahfudz) sebelum Kami menciptakannya. Sesungguhnya, yang demikian itu adalah mudah bagi Allah. (Q.S. Al Hadid [57], 22).

Selain itu, syukur juga merupakan salah satu karakteristik *resiliensi*. Hal ini terlihat dari partisipan I dan orang tua anak *Cerebral Palsy* lainnya. Sebagai orang tua anak *Cerebral Palsy*, ketika sedang merasakan kegelisahan atau tekanan, partisipan mengamati perkembangan anaknya sehingga muncul rasa syukur. Syukur merupakan perwujudan dari rasa keimanan seseorang. Dengan bersyukur seseorang mampu melihat sisi lain dari dirinya, oleh karena itu syukur membebaskan dirinya dari penyiksaan. Hal ini sesuai dengan firman Allah SWT dalam Al Qur'an yang berbunyi, "Mengapa Allah akan menyiksamu, jika kamu bersyukur dan beriman? Dan Allah Maha Mensyukuri lagi Maha Mengetahui." (Q.S. An-Nisa [4] :147.)

Menurut Connor & Davidson (2003, p. 1) faktor pertama resiliensi, yaitu *Personal competence, high standar, and tenacity*. Kemampuan dan kesadaran diri, inilah yang dapat membuat seorang bersyukur, dan membebaskan diri dari penyiksaan atau tekanan sehingga memiliki standar tinggi untuk mencapai sesuatu. Kesadaran diri ini dimiliki partisipan I, ia menyadari bahwa dirinya memiliki (*I Have*) keluarga yang mendukungnya, oleh karena

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

itu, partisipan I memutuskan untuk berpindah tempat tinggal, menjauhi sumber stres yaitu keluarga pihak suami yang belum menerima anaknya.

Faktor kedua, percaya kepada diri sendiri, memiliki toleransi terhadap *efek negatif* dan kuat dalam menghadapi tekanan, ini yang didapatkan dari bergabungnya orang tua di dalam group Facebook orang tua anak *Cerebral Palsy*. Kepercayaan diri terlihat pada foto anak *Cerebral Palsy* yang diunggah orang tua, pengalaman satu sama lain yang hampir memiliki kesamaan membuat orang tua tidak lagi malu. Demikian pula, dari keinginan bertemu atau sering kopi darat disebut Kopdar, membuat partisipan I membawa anaknya ke rumah peneliti pada tanggal 15 Mei 2016. Kepercayaan dirinya timbul setelah sebelumnya mengaku jarang mengajak anaknya bepergian, dikarenakan ada halangan dari suami yang tidak mengizinkan.

Faktor ketiga, penerimaan positif terhadap perubahan dan hubungan yang baik dengan orang lain. Penerimaan anak berkebutuhan khusus dalam hal ini penerimaan anak *Cerebral Palsy* melalui proses tersendiri, yaitu: Penyangkalan, marah, bernegosiasi, kesedihan mendalam, dan penerimaan secara utuh. Proses tersebut dialami oleh keempat partisipan, penerimaan tersebut seiring dengan kepercayaan diri dalam berhubungan dengan yang lain.

Faktor keempat, pengendalian diri pada anak *Cerebral Palsy* berkaitan dengan kesabaran dalam melakukan ‘Proses’ keterlambatan perkembangan anak menjadi faktor pemicu (Hardman & Wolf, 1990, p. 460). Akan tetapi, menurut data kuantitatif faktor pengendalian diri lebih besar daripada faktor pertama dan kedua, yaitu kepercayaan diri dan kesadaran diri. Hal ini dikarenakan di dalam group Facebook, sering kali orang tua mengunggah perkembangan anak *Cerebral Palsy*, disertai dengan proses yang dijalani dalam mencapai tahapan tersebut.

Faktor kelima, Spiritual, berkaitan dengan keyakinan seseorang. Indonesia adalah bangsa yang agamis, bahkan pemeluk agama Islam menjadi mayoritas penduduknya. Tidak heran apa bila kemampuan mengatasi stres disandarkan kepada agama (Tuhan). Hal ini terlihat pada kata-kata yang diunggah untuk memberikan semangat merupakan kutipan

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

dari ayat-ayat Al Qur'an. Selain itu, dari data kuantitatif menunjukkan bahwa perolehan faktor spiritual lebih besar daripada yang lain, 18,17% .

2. Respons Sharing Experiences Penyandang Cerebral Palsy

Sharing experiences dapat diartikan berbagi pengalaman dalam hal ini penyandang *Cerebral Palsy* kepada orang lain. *Sharing experiences* terjadi di dalam media sosial Facebook yang menawarkan sistem multimodal komunikasi, memungkinkan untuk berbeda saluran dan modalitas komunikasi:

Pengguna dapat memilih untuk menulis *post* (baik di profil pengguna sendiri atau pada profil teman) dan komentar (pada *post* atau foto), mengunggah foto dan link ke gambar dan video lainnya (Berger & Buechel, 2013, p. 4).

Respons terhadap *sharing experiences* penyandang *Cerebral Palsy* menurut Placencia & Lower (2013, p. 620) dapat dilakukan dengan cara: (1) Sekedar membaca saja; (2) Membaca dan memberi tanda jempol tanda suka; (3) Membaca dan memberi komentar; dan (4) Membaca, memberi komentar, sekaligus memberikan tanda jempol. Pada data kuantitatif didapatkan skor orang tua yang hanya membaca saja 71,89%, sering membaca dan memberi 78,62%, yang membaca dan memberi komentar 64,13%, sedangkan yang merespons dengan ketiga-tiganya yaitu 67,5%. Hal tersebut memiliki arti meskipun orang tua anak *Cerebral Palsy* tidak atau jarang memberikan Respons kepada unggahan *Cerebral Palsy*, bukan berarti mereka tidak membaca atau tidak memperhatikan. Hal ini dikarenakan sesuai pendapat orang tua anak *Cerebral Palsy* di Facebook, penyandang *Cerebral Palsy* yang bisa menyampaikan pengalaman pribadinya merupakan guru dari orang tua tersebut.

Secara tidak langsung *Sharing experiences* penyandang *Cerebral Palsy* di media Facebook berperan seperti halnya *problem-free talk* (Erford, 2015, p. 383). *Problem-free talk* merupakan teknik konseling yang bertujuan untuk membangun hubungan, dalam hal ini membangun hubungan dengan orang tua anak *Cerebral Palsy*. Hal itu ditunjukkan dengan tidak sedikit orang tua setelah membaca status atau unggahan yang berisi *sharing experiences* penyandang *Cerebral Palsy*. orang tua anak *Cerebral Palsy* ingin

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

bertemu atau mengobrol langsung dengan penyandang. Hal tersebut dikarenakan penyandang *Cerebral Palsy* dapat dipercaya, dalam arti orang tua percaya bahwa apa yang dirasakan penyandang *Cerebral Palsy* benar adanya. Dengan demikian, orang tua memperkirakan apa yang dirasakan penyandang *Cerebral Palsy* juga dirasakan anaknya.

Unggahan *sharing experiences* penyandang *Cerebral Palsy* ini dapat disamakan model yang melalui media massa atau model lambang (Gredler, 1991, p. 382). Hal ini dikarenakan unggahan di Facebook wujudnya adalah gambar. Akan tetapi, apabila terjadi pertemuan darat atau di luar dunia maya, maka penyandang *Cerebral Palsy* yang awalnya model lambang berubah menjadi model hidup.

Menurut (Erford, 2015, p. 382), model simbolik atau lambang, membantu untuk masalah-masalah kognitif. Permasalahan yang terkait dengan masalah kognitif yang terjadi pada orang tua anak *Cerebral Palsy* yaitu emosi, pemahaman, perasaan dan penerimaan. orang tua anak *Cerebral Palsy* sering kali mengalami kesedihan yang sama pada setiap tahap perkembangan anak, dengan pemahaman dan penerimaan yang berbeda-beda. Selain itu, perasaan orang tua anak-anak *Cerebral Palsy*, yang sedemikian tersebut belum lagi harus menghadapi reaksi dari lingkungan yang belum menerima sepenuhnya anak berkebutuhan khusus.

- a. Dengan demikian, adanya model penyandang *Cerebral Palsy* melalui *sharing experiences* yang diunggah di group Facebook orang tua anak *Cerebral Palsy*, dapat digunakan untuk meyakinkan orang tua adanya harapan pada anaknya. Hal itu dikarenakan *sharing experiences* penyandang *Cerebral Palsy* dari hasil wawancara membantu orang tua dalam hal :
 - b. Menambah pengetahuan, pengetahuan ini berguna untuk memutuskan apa yang harus dilakukan oleh orang tua . Selain itu, pengetahuan tentang *Cerebral palsy* yang ingin diketahui oleh orang tua sangat luas sehingga penyandang dapat membantunya, misal untuk mengetahui bagaimana perasaan anak *Cerebral Palsy*.
 - c. Kemampuan berefleksi, kemampuan berefleksi merupakan aktivitas memantulkan kembali perasaan (Collins & Heyneardhi, 1999).

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

Kemampuan ini merupakan sesuatu yang terpenting dalam proses konseling, seorang konseli mampu melakukan refleksi atas apa yang terjadi pada dirinya dan mengambil nilai positifnya. Berbeda dengan kartasis, refleksi diri dapat dilakukan secara mandiri. orang tua yang mengikuti *sharing experiences* penyandang *Cerebral Palsy*, yang kondisinya tidak jauh berbeda akan mempertimbangkan baik buruknya *sharing* tersebut, sampai akhirnya orang tua mengambil sikap yang terbaik menurut diri mereka sendiri.

- d. Penyadaran bahwa kehidupan merupakan suatu proses. Hal ini dikarenakan pada *sharing experiences* penyandang *Cerebral Palsy* menggambarkan proses yang dilalui tidak instan, dengan demikian, secara tidak langsung mengajarkan orang tua untuk sabar menjalani proses.

Menurut pandangan Islam *sharing experiences* adalah kewajiban atau perintah bagi orang beriman agar tidak mengalami kerugian dalam berjalannya waktu. Saling berbagi dalam hal kebenaran dan kesabaran adalah hak dan kewajiban bagi sesama orang yang beriman termasuk dalam hal pengetahuan tentang *Cerebral Palsy* dan kesabaran dalam pengasuhannya. Hal ini sesuai dengan firman Allah SWT yang tertuang dalam surat Al-‘Ashr (Q.S.103:1-3):

Demi masa. Sesungguhnya manusia itu benar-benar berada dalam kerugian. Kecuali orang-orang yang beriman dan mengerjakan amal saleh dan nasihat-menasihati supaya menaati kebenaran dan nasehat-menasehati supaya menepati kesabaran’

3. Faktor Lain yang Mempengaruhi Resiliensi

Selain, dari *Sharing Experiences* penyandang *Cerebral Palsy* peneliti menemukan faktor lain yang mempengaruhi *resiliensi* orang tua anak *Cerebral Palsy* antara lain adalah sebagai berikut:

- 1) Tingkat Keparahan dan Usia Anak

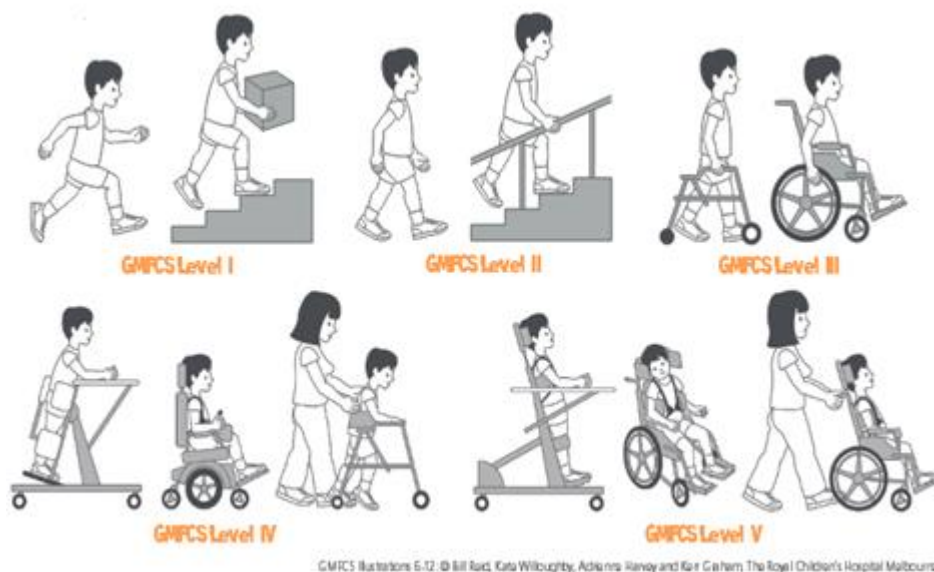
Britner, Morog, Pianta, & Marvin (2003, p. 335), orang tua dengan anak *Cerebral Palsy* berat lebih rendah ketahanan terhadap stres dari pada orang tua dengan anak *Cerebral palsy* ringan. Berat dan ringannya kondisi *Cerebral*

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

Palsy, ditentukan oleh banyak sedikitnya bantuan yang diperlukan. Selain itu, usia juga digunakan. Hal itu dapat melalui anak subjek I dan III meskipun keduanya tidak masuk klasifikasi GMFCS. GMFCS merupakan alat untuk deteksi anak dari usia nol sampai lima tahun (Bower & Finnie, 2009, p. 393). Keduanya memiliki anak dengan level yang sama yaitu level V menurut GMFCS.

INKLUSI:
Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017

Gambar 1
Gross Motor Function Classification System (GMFCS)



Keterangan Gambar:

- Level I, anak dapat berjalan bahkan berlari dan menaiki tangga tanpa ada bantuan.
- Level II, anak dapat berjalan dan saat menaiki tangga memerlukan sedikit bantuan (pegangan).
- Level III, anak berjalan dengan bantuan tangan dan dapat bergerak di dalam ruangan, dapat naik sendiri pada alat bantu gerak dan hanya membutuhkan sedikit pengawasan.
- Level IV, anak menggunakan alat untuk bergerak dan membutuhkan bantuan asisten untuk dapat berpindah. Anak-anak tersebut berjalan dengan bantuan asisten pada waktu membenarkan posisi, ke sekolah, dan lain-lain.

e. Level V, anak dapat berpindah dengan kursi roda, anak mempunyai keterbatasan dalam mengontrol kepalanya, gangguan postur tubuh, dan mengontrol pergerakan lengan. Maka, membutuhkan alat bantu bantuan asisten secara penuh.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1,
Jan-Jun 2017*

Perbedaannya, pada usia anak subjek I yang baru menginjak 5,5 tahun. Sedangkan, usia anak subjek III adalah 13 tahun. Hal menyebabkan secara tidak langsung partisipasi memiliki harapan lebih besar, terhadap keberhasilan anak yaitu menurunnya dari level V menjadi level IV, atau bahkan level III. Berbeda dengan anak subjek III, harapan tersebut kecil, kemungkinan dari level V menjadi level IV rendah. Hal tersebut dikarenakan faktor pertumbuhan fisik yang bersifat meningkat, menetap, dan mengalami kemunduran sejalan dengan bertambahnya usia. Bahkan, subjek III sendiri mengungkapkan hal tersebut.

Kemampuan *Cerebral Palsy* dapat meningkat namun tidak bisa disembuhkan, dikarenakan *Cerebral Palsy* merupakan kerusakan jaringan otak yang kekal. Kemampuan *Cerebral Palsy* dapat ditingkatkan melalui terapi dan pendidikan yang tepat. Dari tabel di atas data kuantitatif menunjukkan aspek kompetensi pribadi dan aspek percaya terhadap diri masing-masing mendapatkan nilai 14, 9 dan 14,12, namun data kualitatif menunjukkan bahwa kompetensi pribadi cukup baik, demikian terhadap kepercayaan diri. Data kualitatif tersebut telah diuji kredibilitasnya melalui perpanjangan waktu, dan dokumentasi.

Peningkatan kemampuan fisik, menurunkan level dalam klasifikasi GMF, dan lain sebagainya, yang berdampak pada sensorik intergrasi anak. Sedangkan, pendidikan untuk mengasah karakter, dan kemandirian yang melibatkan psikomotorik, kognitif dan afektif. Kedua-duanya, baik terapi dan pendidikan sebaiknya dilakukan sedini mungkin. Hal ini secara tidak langsung memberikan harapan pada orang tua . orang tua yang memiliki harapan, akan berupaya untuk melakukan eksplorasi terhadap lingkungan dan kemampuan individu dalam mengambil tindakan, dalam artian orang tua akan memiliki inisiatif. Terlebih, pada anak-anak pada usia muda yang masih dalam pertumbuhan.

2) Dukungan Moral

Terlihat masing-masing subjek memperoleh dukungan dari berbagai pihak khususnya keluarga. Melalui dukungan keluarga, seseorang mampu menghadapi situasi apa pun tanpa terkecuali. Partisipan I memperoleh dukungan dari pihak keluarga sehingga berani memutuskan untuk berpisah tempat tinggal dengan mertuanya. Dukungan juga diperoleh dari lingkungan atau komunitas yang diikuti. Subjek III dan IV merupakan partisipan yang pernah menghadiri pertemuan orang tua *Cerebral Palsy*, meskipun saat ini partisipan Ka dan DH sudah lama tidak mengikuti pertemuan, akan tetapi, tetap mengikuti *sharing* melalui media sosial. Sebagaimana hal yang sama, dilakukan partisipan I dan II melalui media sosial Facebook, keduanya berusaha mendapatkan informasi dari kelompok. Sarlito W. Sarwono (2009, p. 170), kelompok memberikan informasi tentang banyak hal termasuk tentang siapa kita. Sebagaimana hal yang sama, dilakukan partisipan I dan II melalui media sosial Facebook, keduanya berusaha mendapatkan informasi dari kelompok.

3) Liminalitas.

Setiap perubahan tidak dapat diterima seketika untuk membuat seseorang merubah sikap. Hal ini dikarenakan perubahan situasi dari keadaan sebelumnya ke masa yang baru, belum dapat dipahami sepenuhnya. Ada suatu masa yang membuat seseorang atau masyarakat merasa bimbang, ragu-ragu, tidak percaya diri, curiga, anti struktur dan lain sebagainya.

The attribute of liminality or of liminal personae ('threshold people') are necessarily ambiguous since this condition and these persons alude or slip through the network of classifications that normally locate state and positions in cultural space. Liminal entities are neither here nor there; they are bitwixt and between the positions assigned and arrayed by law, custom, convention, and cerremonial. (Turner, 1966)

Perubahan situasi dari keadaan sebelumnya ke masa berikutnya yang belum mapan atau masa transisional itu disebut sebagai masa liminal. Keadaan ini sering menimbulkan sikap ambigu dan kebimbangan. Pada saat masa liminalitas itu, masyarakat secara sendiri-sendiri atau

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

berkelompok mencari pegangan dan pengesahan melalui berbagai cara, kadang malah anti struktur.

Secara mikro ritus kehidupan seseorang pada orang tua anak *Cerebral Palsy* sering kali mengalami masa liminalitas yang diiringi dengan kesedihan kronis yang dialami. Setiap kali terjadi ada perubahan situasi seperti usia anak masuk sekolah, atau setelah lulus SD mau masuk ke SLTP, atau setelah lulus SLTP mau masuk ke SMU, atau bahkan setelah selesai kuliah mau masuk ke dunia kerja. orang tua ABK khususnya *Cerebral Palsy* merasakan bimbang, ragu-ragu, tidak percaya diri, merasa tidak mendapat legitimasi, dan sebagainya. Bagi orang tua anak *Cerebral Palsy* untuk mencari pengesahan diri antara lain adalah melalui group Facebook orang tua, atau temu darat dengan penyandang *Cerebral Palsy* dan orang tuanya, yang semuanya itu pada intinya mencari figur yang legitimit.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1,
Jan-Jun 2017*

E. Kesimpulan dan Saran

Berdasarkan hasil penelitian dan analisis terhadap data yang ada, maka dapat disimpulkan adanya pengaruh *Sharing Experiences* penyandang *Cerebral Palsy* terhadap resiliensi orang tua anak *Cerebral Palsy* yang terhimpun dalam group jejaring sosial Facebook orang tua anak *Cerebral Palsy*. *Sharing Experiences* sangat penting karena dapat menambah pengetahuan orang tua yang memiliki anak *Cerebral Palsy*. Selain itu, perlunya dorongan atau pendampingan dari pemerintah atau lembaga swadaya masyarakat atau pihak-pihak tertentu kepada orang tua anak *Cerebral Palsy* guna memperoleh informasi mengenai anak *Cerebral Palsy*, dan figur yang terpercaya, khususnya pada masa-masa orang tua mengalami liminalitas, yaitu saat anak diketahui *Cerebral Palsy*, memasuki usia sekolah, pergantian sekolah, maupun saat-saat memasuki usia kerja, dan lain sebagainya. Selain itu, perlu adanya dorongan kepada penyandang *Cerebral Palsy* dewasa, membagikan pengalamannya melalui berbagai media.

F. Pengakuan

Naskah ini bersumber dari tesis untuk program magister di Pascasarjana Universitas Islam Negeri Sunan Kalijaga, Yogyakarta. Naskah tesis

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

berjudul *Pengaruh Sharing Experiences Penyandang Cerebral Palsy terhadap Resiliensi Orang Tua Anak Cerebral Palsy yang Terhimpun dalam Group Facebook Orang Tua Anak Cerebral Palsy*, 2016. Diujikan di hadapan sidang penguji yang terdiri atas penguji utama Zulkipli Lessy, MA., Ph. D; ketua penguji Ro'fah, MA. Ph. D; dan pembimbing Dr. Nurus Sa'adah, M.Si., Psi. Kepada mereka penulis mengucapkan terimakasih atas bimbingan, saran, dan masukannya.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

Daftar Pustaka

- Arianto, B. (2015, November 14). Ekspresi Kebencian dan Ruang Informasi. *Kedaulatan Rakyat*.
- Arora, S. K., Aggarwal, A., & Mittal, H. (2014). Impact of an Educational Film on Parental Knowledge of Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Pediatrics International Journal of Pediatrics*, 2014(7396), 1–4.
- Berger, J. A., & Buechel, E. (2013). *Facebook Therapy? Why Do People Share Self-Relevant Content Online?* (SSRN Scholarly Paper No. ID 2013148). Rochester, NY: Social Science Research Network. Retrieved from <https://papers.ssrn.com/abstract=2013148>
- Bower, E., & Finnie, N. R. (Eds.). (2009). *Finnie's Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home* (4th ed). Edinburgh ; New York: Butterworth Heinemann.
- Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), 335–348. <https://doi.org/10.1023/A:1023943928358>
- Collins, D. E., & Heyneardhi, H. (1999). *Paulo Freire: Kehidupan, Karya dan Pemikirannya*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Compton, W. C., & Hoffman, E. (2007). *Positive Psychology: The Science of Happiness and Flourishing*. Cengage Learning.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. . (2003). Development of a New Resilience Scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (cd-Risc). *Depress. Anxiety Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82.
- Debora, T., & Anggreni, N. M. D. A. (2014). Penyesuaian Psikologis Orangtua dengan Anak down Syndrome, Vol 2(No 2). Retrieved from <https://ojs.unud.ac.id/index.php/psikologi/article/view/25198>
- El-Idhami, D. (2014). *Psikologi Perkembangan Peserta Didik*. Bandung: Rosdakarya. Retrieved from <http://rosda.co.id/pendidikan-keguruan/407-psikologi-perkembangan-peserta-didik.html>
- Erford, B. T. (2015). *40 Teknik yang Harus Diketahui Setiap Konselor*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar. Retrieved from <http://www.distributorbuku.com/2016/01/40-teknik-yang-harus-diketahui-setiap.html>
- Gredler, M. E. (1991). *Belajar dan Membelajarkan*. Jakarta: Rajawali Pers.
- Hardman, M. L., & Wolf, B. (1990). *Human exceptionality: society, school, and family*. Boston: Allyn and Bacon.

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1,
Jan-Jun 2017*

Sharing Experience dan Resiliensi: Studi atas Facebook Group Orang Tua Anak Cerebral Palsy

- Heiman, T. (2002). Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Lathief, I. (2009). *Kumpulan Status Facebook Paling Seru*. Jakarta: MediaKita.
- Maimunah, S. (2013). Studi Eksploratif Perilaku Koping Pada Individu dengan Cerebral Palsy. *Jurnal Ilmiah Psikologi Terapan*, 1(1), 156-171.
- Manuel, J., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Paterson Smith, B., & Koman, L. A. (2013). Stress and Adaptation in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 197-201.
- McAdams, R. M., & Juul, S. E. (2011). Cerebral Palsy: Prevalence, Predictability, and Parental Counseling. *NeoReviews*, 12(10), e564-e574. <https://doi.org/10.1542/neo.12-10-e564>
- McLean, A. (2009). *Motivating Every Learner* (1 edition). Los Angeles: SAGE Publications Ltd.
- Placencia, M. E., & Lower, A. (2013). Your Kids Are so Stinkin' Cute! :-): Complimenting Behavior on Facebook Among Family and Friends. *Intercultural Pragmatics*, 10(4), 617-646. <https://doi.org/10.1515/ip-2013-0029>
- Rinajumita. (2011). *Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kemandirian Lansia Di Wilayah Kerja Puskesmas Lampasi Kecamatan Payakumbuh Utara Tahun 2011* (Thesis). Andalas, Padang. Retrieved from <http://repository.unand.ac.id/16884/>
- Sarwono, S. W. (2009). *Perpustakaan Unika Atma Jaya*. Jakarta: Salemba Humanika. Retrieved from <https://lib.atmajaya.ac.id/default.aspx?tabID=61&src=k&id=122453>
- Sarwono, S. W. (2009). *Psikologi Sosial*. (E. A. Meinarno, Ed.). Jakarta: Salemba Empat.
- Susanto, D. (2013). Keterlibatan Ayah dalam Pengasuhan, Kemampuan Coping dan Resiliensi, 1 (2), 101-113. Retrieved from <https://www.yumpu.com/id/document/view/19189919/keterlibatan-ayah-dalam-pengasuhan-kemampuan-coping-dan->
- Turner, V. W. (1966). *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure* (6. print). Ithaca, NY: Cornell Univ. Press.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Sorrow, Coping and Resiliency: Parents of Children with Cerebral Palsy Share Their Experiences. *Disability and Rehabilitation*, 35(17), 1447-1452. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.737081>

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1
Jan-Jun 2017*

Safrina Rovasita

Wolin, S., & Wolin, S. (1995). Resilience Among Youth Growing Up in Substance-Abusing Families. *Pediatric Clinics*, 42(2), 415-429. [https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(16\)38955-6](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(16)38955-6)

INKLUSI:

*Journal of
Disability Studies,
Vol. 4, No. 1,
Jan-Jun 2017*