

KOMUNIKASI KELUARGA DALAM PENGASUHAN DAN KUALITAS HIDUP ANAK CEREBRAL PALSY

RESMAN MUHARUL TAMBUNAN



**PROGRAM STUDI
KOMUNIKASI PEMBANGUNAN PERTANIAN DAN PEDESAAN
FAKULTAS EKOLOGI MANUSIA
INSTITUT PERTANIAN BOGOR
BOGOR
2024**

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.
2. Dilarang mengumunkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.



@Hak cipta milik IPB University

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.



PERNYATAAN MENGENAI DISERTASI DAN SUMBER INFORMASI SERTA PELIMPAHAN HAK CIPTA

Dengan ini saya menyatakan bahwa disertasi berjudul “Komunikasi Keluarga untuk Pengasuhan dan Kualitas Hidup Anak Cerebral Palsy” adalah benar karya saya dengan arahan dari komisi pembimbing dan belum diajukan dalam bentuk apa pun kepada perguruan tinggi mana pun. Sumber informasi yang berasal atau dikutip dari karya yang diterbitkan maupun tidak diterbitkan dari penulis lain telah disebutkan dalam teks dan dicantumkan dalam daftar pustaka di bagian akhir Disertasi ini.

Dengan ini saya melimpahkan hak cipta dari karya tulis saya kepada Institut Pertanian Bogor.

Bogor, Juli 2024

Resman Muharul Tambunan
I362190191



@Hak cipta milik IPB University

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.

RINGKASAN

RESMAN MUHARUL TAMBUNAN. Komunikasi Keluarga dalam Pengasuhan dan Kualitas Hidup Anak Cerebral Palsy. Dibimbing oleh DJUARA P. LUBIS, PUDJI MULJONO dan HERIEN PUSPITAWATI.

Cerebral Palsy (CP) Merupakan kondisi fungsi motorik dan koordinasi tubuh sejak masa tumbuh kembang anak. Anak-anak dengan CP menghadapi tantangan yang signifikan dalam aktivitas sehari-hari secara mandiri. Akibat keterbatasan fisik dan gangguan perkembangan lainnya yang dialami anak CP memberikan dampak besar bagi keluarga dan lingkungan sekitar seperti mengasuh anak CP membutuhkan komitmen dan partisipasi yang besar dari keluarga dan lingkungan sekitarnya.

Dinamika komunikasi dalam keluarga dan dukungan sosial dari berbagai pihak memegang peranan penting dalam menentukan kualitas pengasuhan dan peningkatan kehidupan anak CP. Komunikasi yang efektif antar anggota keluarga, saling pengertian, dan kesepakatan dalam pengasuhan menjadi faktor penting untuk menciptakan lingkungan yang kondusif bagi tumbuh kembang anak CP. Dukungan sosial baik dari dalam keluarga maupun dari luar keluarga seperti komunitas dan lingkungan eksternal, memberikan kontribusi signifikan dalam memotivasi pengasuhan dan meningkatkan kualitas hidup anak CP dan keluarganya.

Penelitian sebelumnya telah menggali beberapa aspek terkait pengasuhan anak CP, seperti intervensi pengasuhan, tingkat depresi orang tua, ketahanan dalam pengasuhan serta perilaku psikologis dan iklim komunikasi orang tua, namun belum banyak penelitian yang khusus meneliti dinamika komunikasi dan dukungan sosial dalam keluarga anak CP, serta dampaknya terhadap kualitas hidup mereka secara menyeluruh.

Berdasarkan uraian di atas penelitian ini bertujuan untuk menggali secara khusus berupaya untuk (1). mengidentifikasi komunikasi antar anggota keluarga untuk pengasuhan anak CP serta pola komunikasi, interaksi, saling pengertian dan kesepakatan dalam pengasuhan; (2) menganalisis bentuk dukungan sosial baik dari dalam keluarga maupun dari komunitas dan lingkungan eksternal yang berkontribusi pada kesejahteraan dan kualitas hidup anak CP; (3) Menyusun model komunikasi antara anggota keluarga yang efektif untuk mendukung pengasuhan dan peningkatan kualitas hidup anak CP.

Untuk mencapai tujuan penelitian tersebut, penelitian ini menggunakan pendekatan mix method yang menggabungkan metode kuantitatif dan kualitatif dengan paradigma post-positivisme, pendekatan ini dipilih untuk memperoleh pemahaman yang komprehensif dan mendalam tentang fenomena yang diteliti.

Secara metode kuantitatif diperoleh 88 keluarga anak CP yang bersedia menjadi responden data dikumpulkan Analisis Data kuantitatif menggunakan metode korelasi deskriptif untuk mengidentifikasi hubungan antar variabel yang diperoleh dan korelasi antar variabel tersebut. Secara kualitatif, terdapat enam keluarga dengan anak CP yang bervariasi dalam hal jenis CP, tingkat keparahan

dan dukungan keluarga dipilih sebagai narasumber. untuk menggali 3 aspek utama: (1) Realita kesehatan dan psikologis termasuk kondisi fisik, gangguan perkembangan serta dampak psikologis yang dialami anak CP serta anggota dan keluarga yang tinggal dalam satu rumah, (2) Komunikasi dan pertukaran informasi di dalam keluarga dan anggota keluarga, meliputi pola komunikasi, interaksi, saling pengertian dan pembentukan makna komunikasi terkait kondisi masing-masing anak CP, (3) Dukungan sosial dan model komunikasi untuk keluarga, mencakup tindakan bersama keluarga dalam pengasuhan, jaringan relasi komunitas dan berbagi pengetahuan.

Hasil penelitian secara kuantitatif menunjukkan komunikasi aktif dan kesepahaman dalam keluarga berhubungan dengan komunikasi informal yang efektif dan kesepakatan pengasuhan yang lebih baik. Dukungan sosial internal dari keluarga dan eksternal dari komunitas memotivasi pengasuhan dan meningkatkan kualitas hidup anak CP. Pola komunikasi konvergen yang positif berdampak baik pada kualitas hidup anak CP dan Keluarga. Hasil penelitian kualitatif mengungkap interpretasi dan persepsi anggota keluarga terhadap anak CP dipengaruhi oleh Karakteristik keluarga, komunikasi keluarga, interaksi anggota keluarga, dukungan sosial internal dan eksternal keluarga,.

Model Komunikasi konvergen dalam keluarga anak CP melibatkan Realita profil dan psikologis anggota keluarga terhadap anak CP, Konvergen kepentingan komunikasi inovatif serta kesamaan tujuan dalam mengasuh dan meningkatkan hidup anak CP. Pertukaran informasi secara simbang membentuk kesamaan tujuan di antara anggota keluarga sebagai dasar komunikasi efektif dan dukungan yang optimal untuk anak CP.

Komunikasi yang terbuka, efektif, saling menghargai antar anggota keluarga sangat penting untuk menciptakan pemahaman bersama dan kesepakatan pengasuhan anak CP. Komunikasi informal yang interaktif dapat membangun suasana yang kondusif bagi perkembangan anak CP. Dukungan sosial dari internal dan eksternal memiliki peran penting dalam memotivasi pengasuhan dan peningkatan kualitas hidup anak CP serta anggota dan keluarganya.

Pemahaman dinamika komunikasi dan dukungan sosial dalam pengasuhan anak berkebutuhan khusus, terutama anak CP dapat memperkaya teori komunikasi keluarga dan teori sistem keluarga dengan memberikan perspektif baru tentang peran interpretasi, persepsi dan pertukaran informasi antar anggota keluarga dalam membentuk penciptaan makna komunikasi dalam pengasuhannya anak CP. Secara keseluruhan dinamika komunikasi dan dukungan sosial dalam pengasuhan anak CP, serta pengaruhnya terhadap kualitas hidup anak CP dan keluarganya, sehingga penelitian dapat menjadi masukan bagi pengembangan kebijakan dan layanan yang lebih efektif untuk mendukung keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus.

Kata kunci : Cerebral Palsy, Komunikasi Keluarga, Dukungan sosial, Pengasuhan anak Cerebral Palsy, Kualitas Hidup anak Cerebral Palsy.



SUMMARY

RESMAN MUHARUL TAMBUNAN. Family Communication in parenting and Quality of Life of Cerebral Palsy Children. Supervised by DJUARA P.LUBIS, PUDJI MULJONO and HERIEN PUSPITAWATI

Cerebral Palsy (CP) is a condition affecting motor function and body coordination from early childhood. Children with CP face significant challenges in daily activities independently. The physical limitations and other developmental disorders experienced by children with CP have a considerable impact on both the family and the surrounding environment, as caring for a child with CP requires significant commitment and participation from the family and the surrounding community.

The dynamics of communication within the family and the social support from various sources play a crucial role in determining the quality of caregiving and improving the lives of children with CP. Effective communication among family members, mutual understanding, and agreement in caregiving are essential factors in creating an environment conducive to the development of children with CP. Sosial support, both from within the family and from external sources such as the community and external environments, significantly contribute to motivating caregiving and enhancing the quality of life for both the children with CP and their families.

Previous research has explored several aspects related to caregiving for children with CP, such as caregiving interventions, parental depression levels, resilience in caregiving, and parental psychological behaviors and communication climates. However, there has been limited research specifically investigating the dynamics of communication and social support within families of children with CP, as well as their overall impact on their quality of life.

Based on the above description, this research aims to specifically: (1) identify communication among family members for caregiving of children with CP, including communication patterns, interactions, mutual understanding, and agreement in caregiving; (2) analyze the forms of social support, both within the family and from the community and external environments, that contribute to the well-being and quality of life of children with CP; (3) develop an effective communication model among family members to support caregiving and improve the quality of life of children with CP.

To achieve these research objectives, this study employs a mixed-methods approach combining quantitative and qualitative methods within the post-positivist paradigm. Quantitative methods involve 88 families with children with CP who agreed to participate as respondents. Quantitative data analysis uses descriptive correlation methods to identify relationships between obtained variables. Qualitatively, six families with children with CP, varying in CP type, severity level, and family support, are selected as narasumber ts to explore three main aspects: (1) Health and psychological realities, including physical conditions, developmental disorders, and psychological impacts experienced by children with CP and their families living together; (2) Communication and information exchange within the family and among family members, including communication patterns, interactions, mutual understanding, and meaning-

making communication related to the conditions of each child with CP; (3) External social support and communication models for the family, including collective family actions in caregiving, community relationship networks, and knowledge sharing.

The quantitative research results indicate that active communication and understanding within the family are associated with effective informal communication and better caregiver agreements. Internal social support from the family and external support from the community motivate caregiving and improve the quality of life of children with CP. Positive convergent communication patterns have a beneficial impact on the quality of life of children with CP and their families. Qualitative research findings reveal interpretations and perceptions of family members towards children with CP influenced by family characteristics, family communication, interactions among family members, and internal and external family social support.

The convergent communication model within families of children with CP involves the reality of family members' profiles and psychology towards children with CP, innovative communication interest convergence, and shared goals in caregiving and improving the lives of children with CP. Information exchange creates shared goals among family members as the basis for effective communication and optimal support for children with CP.

Open, effective, and mutually respectful communication among family members is crucial to creating shared understanding and caregiving agreements for children with CP. Interactive informal communication can foster an environment conducive to the development of children with CP. Internal and external social support plays a significant role in motivating caregiving and enhancing the quality of life for children with CP and their families.

Understanding the dynamics of communication and social support in caregiving for children with special needs, especially children with CP, can enrich family communication theory and family system theory by providing new perspectives on the role of interpretation, perception, and information exchange among family members in shaping the meaning of communication in caregiving for children with CP. Overall, the dynamics of communication and social support in caregiving for children with CP, and their impact on the quality of life of children with CP and their families, can provide insights for policy development and more effective services to support families with children with special needs.

Keyword : Cerebral Palsy, Family Communication, Sosial support, Parenting for a Child with Cerebral Palsy, Quality of life for a child with Cerebral Palsy





Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.

© Hak Cipta Milik IPB, Tahun 2024 Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan atau menyebutkan sumbernya. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik, atau tinjauan suatu masalah; dan pengutipan tersebut tidak merugikan kepentingan IPB.

Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.



@Hak cipta milik IPB University

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.

KOMUNIKASI ANGGOTA KELUARGA DALAM PENGASUHAN DAN KUALITAS HIDUP ANAK CEREBRAL PALSY

RESMAN MUHARUL TAMBUNAN

Disertasi
sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Doktor
pada
Program Studi Komunikasi Pembangunan Pertanian dan Pedesaan

**PROGRAM STUDI
KOMUNIKASI PEMBANGUNAN PERTANIAN DAN PEDESAAN
FAKULTAS EKOLOGI MANUSIA
INSTITUT PERTANIAN BOGOR
BOGOR
2024**

@Hak cipta milik IPB University

IPB University

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang
1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.

Perpustakaan IPB University





Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.

Penguji Luar Komisi Pembimbing pada Ujian Tertutup Disertasi:

1. Dr. Annisa Utami Seminar, S.IP., M.S.
2. Dr. Sri Tjahjorini Sugiharto, M.Si

Promotor Luar Komisi Pembimbing pada Sidang Promosi Terbuka Disertasi:

1. Dr. Annisa Utami Seminar, S.IP., M.S.
2. Dr. Sri Tjahjorini Sugiharto, M.Si

Judul : Komunikasi keluarga untuk pengasuhan dan kualitas hidup anak
Cerebral Palsy

Nama : Resman Muharul Tambunan

NIM : I362190191

Disetujui oleh

Pembimbing 1:

Dr.Ir Djuara P.Lubis. MS

Pembimbing 2 :

Prof.Dr.Ir Pudji Muljono M.Si

Pembimbing 3:

Dr. Ir. Herien Puspitawati, M.sc

Diketahui oleh

Ketua Program Studi

Dr. Ir. Sarwititi Sarwoprasodjo, MS

NIP: 196309041990022001

Dekan Fakultas Ekologi Manusia (FEMA)

Dr. Sofyan Sjaf, S.Pt, M.Si

NIP. 197810032009121003

Tanggal Ujian Tertutup :

(Selasa, 04 Juni 2024)

Tanggal Ujian Promosi :

(Selasa, 09 Juli 2024)

Tanggal Lulus : 30 JUL 2024



@Hak cipta milik IPB University

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.

PRAKATA

SIANKU

Hati ayah perih saat mengingat di 24 July 2014 atas pertanyaan tanpa kata darimu, "BAGAIMANA AYAH IBU AKAN MENGASUH AKU, AGAR AKU TETAP HIDUP...?". Pertanyaan itu bagaikan pisau bermata dua yang menusuk kalbu ayah. Di satu sisi, pertanyaan itu menunjukkan rasa cemasmu akan masa depan. Di sisi lain, pertanyaan itu menjadi tamparan keras bagi ayah yang belum mampu memberikan jawaban yang memuaskan.

Empat tahun empat bulan telah ayah lalui dalam pencarian jawaban atas pertanyaanmu. Setiap hari dan malam, ayah selalu mengamati dan menjagamu, berharap dapat menemukan solusi terbaik untuk masa depanmu. Perasaan khawatir dan keraguan selalu menghantui ayah, takut jika ayah tidak mampu memberikan kehidupan yang layak bagimu.

Hari ini, ayah berhasil meraih gelar doktor dari IPB. Namun, di balik pencapaian ini, ayah masih merasa belum lulus. Bagimu, Devika, engkau guru promotor dan penguji sejati dalam kehidupan ayah dan ibu. Engkau guru terbaik yang mengajari kami tentang arti cinta, kasih sayang, dan pengorbanan.

Disertasi ini, yang ayah dedikasikan khusus untukmu, merupakan sepenggal puzzle jawaban atas pertanyaanmu. Di dalamnya, ayah menceritakan kisahmu, kisah kecil yang penuh dengan inspirasi dan kekuatan. Ayah berharap kisahmu dapat memberikan semangat dan motivasi bagi orang lain, terutama bagi mereka yang sedang berjuang menghadapi rintangan yang sama. Meskipun ayah telah menyelesaikan studi doctoral, pencarian jawaban atas pertanyaanmu belum berakhir. Ayah dan ibu akan terus mencari penggalan puzzle lainnya, berusaha sekuat tenaga untuk memberikan masa depan terbaik bagimu.

Devika, malaikat kecil ayah dan ibu.... Ayah dan ibu sangat mencintaimu. Keberadaan dan kondisimu adalah anugerah terindah dalam hidup kami. Ayah dan ibu berjanji akan selalu berada di sisimu, menemanimu dalam suka dan duka, dan membantumu mencapai mimpi-mimpimu. Cinta dan kasih sayang ayah dan ibu selalu untukmu. Inilah Penggalan Puzzle jawaban ayah untuk SIANKU

Komunikasi tanpa kata

Di pelukan kasih sayang, tanpa suara menggema, Anggota keluarga berbicara dalam senyum dan tatapan mata. Dalam tiap sentuhan lembut, ada doa yang terucap, Bahasa cinta yang tak terkatakan, namun selalu nyata dan akrab.

Di setiap rintihan lembut, ada dukungan yang kuat, Dalam bisikan hati, anggota keluarga berbagi semangat. Melalui pelukan hangat, mereka menyampaikan asa. Komunikasi tanpa kata, tercipta penuh makna.

Bogor, July 2024,

Boru Hasianku Devika Shofiya Rahmadanty Tambunan

Puji dan syukur penulis panjatkan kepada Allah *subhanahu wa ta'ala* atas segala karunia-Nya sehingga karya ilmiah ini berhasil diselesaikan. Tema yang dipilih dalam penelitian ini adalah komunikasi keluarga, dengan judul Komunikasi Keluarga dalam Pengasuhan dan Kualitas Hidup Anak Cerebral Palsy.

Atas penyelesaian disertasi ini, penulis mengucapkan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada Dr.Ir Djuara P. Lubis. MS, Prof.Dr.Ir Pudji Muldjono, Dr. Ir. Herien Puspitawati, M.sc, selaku komisi pembimbing telah banyak memberi saran, arahan dan bimbingan dalam penulisan disertasi ini. Khusus kepada Ibu Dr. Herien Puspitawati, M.sc, dengan rasa duka mendalam saya mengenang ibu yang penuh inspirasi dan dedikasi dalam membimbing saya hingga meraih gelar Doktor, terima kasih atas inspirasi ibu yang tiada henti semoga amal ibadah ibu diterima Allah SWT, Selamat jalan Ibu. Penulis juga mengucapkan terima kasih disampaikan kepada penguji luar komisi pada ujian tertutup dan terbuka yaitu Dr. Annisa Utami Seminar, S.IP., M.S serta Dr. Sri Tjahjorini Sugiharto, M.Si yang telah memberikan masukan dan arahan untuk melengkapi disertasi ini. Sekretaris prodi KMP yaitu Dr. Ir. Dwi Sadono, MS yang telah memberikan masukan dan arahan.

Rektor Universitas Al-Azhar Indonesia (UAI), Dekan dan Wakil Dekan Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik (FISIP UAI), Kaprodi Ilmu Komunikasi (UAI) yang telah memberikan izin, motivasi dan rekomendasi melanjutkan pendidikan di IPB. Rektor IPB University, Dekan dan Wakil Dekan FEMA IPB, Ketua dan Sekretaris Program Studi KMP atas dukungan dan fasilitas selama menempuh pendidikan di IPB, para dosen S3 KMP IPB yang telah membimbing dan memberikan ilmunya selama perkuliahan, sekretariat S3 KMP Mbak Desi, terima kasih atas bantuannya. Pengurus dan seluruh anggota Yayasan Komunitas Rumah CP di Jabodetabek yang telah membantu selama pelaksanaan penelitian, Kemendikbud, BRIN, BAZNAS .

Rekan-Rekan dosen di Program studi ilmu komunikasi Universitas Al-Azhar Indonesia dan Universitas Esa Unggul terima kasih atas dukungan kepada penulis selama menempuh pendidikan. Kawan-kawan S3 KMP 2019 dan lintas Angkatan KMP terima kasih atas semua pengalaman, ilmu dan kebersamaannya selama perkuliahan, tetap semangat kawan-kawan.

Ungkapan terima kasih juga disampaikan kepada Ayah (Alm) Manahara Tambunan dan Ibu (Alm) Rukiah Tampubolon serta mama Nurbayani Napitupulu, terima kasih banyak Ayah dan Ibu doa kalian selalu ada buat ananda. Adik Melani, cici serta semua saudara ipar terima kasih serta kepada Bapak mertua Martojo dan Ibu mertua Sri Sulandari, terima kasih atas dukungannya. Kepada istri tercinta Elly Yuniastuti dan anak-anakku tersayang Marully Bagaskhara Tambunan dan Aulia fairuz Mullydhina Tambunan Devika Sofhia Rahmadanti Tambunan kasih atas segala kesabaran, doa, berjuang bersama selama menempuh pendidikan, khusus Anakku Devika Sofhia Rahmadanty tambunan, ayah mengucapkan terima kasih menjadikan inspirasi dan motivasi ayah untuk melanjutkan S-3 dan menuliskan disertasi ini.

Terima kasih atas kebaikan dari semua pihak yang telah membantu penulis dalam menempuh studi Program Doktor di IPB dibalas dengan pahala yang berlipat oleh Allah SWT. Semoga karya ilmiah ini bermanfaat bagi pihak yang membutuhkan dan bagi kemajuan ilmu pengetahuan.

Bogor, 09 Juli 2024

Resman Muharul Tambunan

DAFTAR ISI

DAFTAR TABEL	xix
DAFTAR GAMBAR	xx
DAFTAR LAMPIRAN	xxi
I. PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	2
1.3 Tujuan	4
1.4 Manfaat	4
1.5 Ruang Lingkup dan Pembatasan Penelitian	5
1.6 State of the art dan Kebaruan (<i>Novelty</i>)	5
II. TINJAUAN PUSTAKA	7
2.1. Cerebral Palsy (CP)	7
2.2. Karakteristik Keluarga	8
2.3. Komunikasi Keluarga	9
2.4. Dukungan Sosial	12
2.5. Pengasuhan	12
2.6. Kualitas Hidup	14
2.7. Teori Analisis Proses Interaksi	16
2.8. Komunikasi Konvergen	21
2.9. Penelitian Terdahulu	26
2.10. Proposisi	28
2.11. Kerangka Pikir Penelitian	30
2.12. Definisi Operasional Penelitian Kuantitatif dan Kualitatif	32
III. METODE	33
3.1 Paradigma Penelitian	33
3.2 Desain Penelitian	33
3.3 Lokasi dan Waktu Penelitian	37
3.4 Unit Analisis dan Sampel Penelitian	37
3.5 Teknik Pengumpulan Data	40
3.6 Teknik Analisa Data	43
3.7 Validitas dan Reliabilitas Kualitatif	48
IV. KOMUNIKASI ANGGOTA KELUARGA ANAK CP	51
4.1 Sejarah Komunitas dan Pola Keluarga Anggota Rumah CP	51
4.2 Profil dan Karakteristik Anak CP	56
4.3 Profil dan Karakteristik Orang Tua Anak CP	60
4.4 Profil dan Karakteristik Anggota Keluarga Anak CP	63
4.5 Karakteristik Keluarga Anak CP	65
4.6 Komunikasi Anggota Keluarga Untuk Komunikasi Pengasuhan	67
4.7 Proses Komunikasi dan Interaksi Anggota Keluarga dalam Pengasuhan	70
4.8 Kesepakatan Pengasuhan Anak CP oleh Anggota dan Keluarga	73
4.9 Dukungan Sosial Anggota Keluarga untuk Kesejahteraan dan Kualitas Hidup.	74
4.10 Pola Komunikasi dalam keluarga dan anggota Keluarga Anak CP	78
4.11 Kesejahteraan pengasuh utama dan Kualitas hidup Anak CP	80

4.12	Hubungan Profil Keluarga Anak CP dengan Anggota Keluarga Dalam Pengasuhan dan Kualitas Hidup Anak CP	85
4.13	Hubungan Komunikasi Anggota Keluarga dalam Pengasuhan dan Kualitas Hidup Anak CP .	86
V.	DINAMIKA KOMUNIKASI DAN DUKUNGAN SOSIAL DALAM PENGASUHAN SERTA KUALITAS HIDUP ANAK CP	91
5.1	Karakteristik Profile Keluarga dan Anak CP	91
5.2	Dinamika Komunikasi dan Dukungan sosial	95
5.3	Realita Kesehatan dan Psikologis Anggota dan Keluarga Anak CP	121
5.4.	Komunikasi dan Pertukaran Informasi	129
5.5.	Interpretasi dan Persepsi Anggota Keluarga dalam Pembentukan Makna Komunikasi dengan Anak CP	135
5.6.	Dukungan Sosial Anggota Keluarga CP	138
5.7.	Dukungan Sosial dari Jaringan Hubungan dan Relasi Sosial	144
5.8.	Tindakan Bersama dan Berbagi Pengetahuan dalam Pengasuhan Anak CP	146
VI.	KOMUNIKASI ANGGOTA KELUARGA DALAM PENGASUHAN DAN KUALITAS HIDUP ANAK CP	149
6.1.	Karakteristik Keluarga Anak CP	149
6.2.	Komunikasi antar Anggota Keluarga untuk Pengasuhan Anak CP	153
6.3.	Dukungan Sosial Anggota Keluarga untuk Kesejahteraan dan Kualitas Hidup Anak CP	158
6.4.	Pola dan Dinamika Komunikasi dalam Anggota dan Keluarga Anak CP	161
6.5.	Model Komunikasi Anak CP Berdasarkan Tipe CP	164
6.6.	Model Komunikasi Anak CP Berdasarkan Jenis Kelamin	169
6.7.	Model Kerjasama Antar Orang Tua dan Dukungan Keluarga terhadap Anak CP.	172
6.8.	Model Jaringan Pemerintah dan Masyarakat dalam Mendampingi Keluarga Anak CP	175
VII.	IMPLIKASI TEORI DAN MASUKAN KEBIJAKAN	181
7.1.	Implementasi Teori Komunikasi	181
7.2.	Masukan Pelayanan atau Pendampingan Keluarga Anak CP	184
7.3.	Masukan Networking Terkait Keluarga dengan Anak CP	185
7.4.	Masukan Ketersediaan Komunikasi, Informasi dan Edukasi (KIE) terkait Pengasuhan dan Kualitas Hidup Anak CP	187
VIII.	SIMPULAN DAN SARAN	189
8.1.	Simpulan	189
8.2.	Saran	190
	DAFTAR PUSTAKA	191

DAFTAR TABEL

1	Teori tahapan pengembangan keluarga (Duvall 1988).	8
2	Jenis komunikasi saudara kandung	11
3	Profil keluarga cp anggota komunitas RCP (n:379)	38
4	Daftar kriteria keluarga menjadi unit analisis kualitatif	39
5	Daftar kriteria keluarga dan narasumber	40
6	Jenis data dan teknik pengumpulan data	41
7	Teknik penarikan sampel dan data penelitian	45
8	Kategori skor pada item pertanyaan	46
9	Hasil nilai uji validitas	49
10	Korelasi antar variabel profil keluarga CP sebagai anggota komunitas RCP (n : 379)	54
11.	Tipe dan gangguan motorik anak CP	56
12	Gangguan lain selain CP dan kategori CP	57
13	Urutan dan usia anak CP	59
14	Usia orang tua anak CP	60
15	Pendidikan orang tua anak CP	61
16	Pekerjaan orang tua anak CP	61
17	Usia pernikahan dan pengeluaran keluarga	62
18	Profil anggota keluarga	63
19	Usia anak sulung dan bungsu	64
20	Karakteristik keluarga anak CP	66
21	Komunikasi anggota keluarga anak CP	69
22	Proses interaksi anggota keluarga dalam pengasuhan anak CP	72
23	Kesepakatan dan tidak kesepakatan pengasuhan anak CP	73
24	Relasional Komunikasi di Luar Lingkungan Anggota Keluarga	75
25	Tingkat dialog dan interaksi serta partisipasi anggota komunitas	77
26	Komunikasi dalam keluarga dan anggota keluarga anak CP	78
27	Interaksi antara anggota keluarga dengan anak CP	79
28	Kesejahteraan Pengasuh Utama	81
29	Kualitas hidup ananda terhadap keluarga dan teman	82
30	Partisipasi dan komunikasi anak CP	84
31	Kesehatan, alat bantu dan akses layanan umum anak CP	85
33	Korelasi komunikasi anggota dan keluarga dalam pengasuhan dan kualitas hidup	90
34	Profil narasumber keluarga anak CP	94
35	Atribut informasi kesehatan pada komunikasi konvergen	97
36	Atribut karakteristik keluarga pada komunikasi konvergen	98
37	Atribut komunikasi keluarga pada komunikasi konvergen	101
38	Atribut komunikasi anggota keluarga pada komunikasi konvergen	105
39	Atribut dukungan sosial pada komunikasi konvergen	106
40	Atribut pengasuhan pada komunikasi konvergen	110
41	Atribut partisipasi pada komunikasi konvergen	114
42	Atribut proses interaksi komunikasi konvergen anggota keluarga	116
43	Atribut kualitas hidup pada komunikasi konvergen	118
44	Profil dan kondisi psikologis anggota keluarga	125

DAFTAR GAMBAR

1	Model biopsikososial <i>cerebral palsy</i> .(Badia <i>et al.</i> 2012)	15
2	Kategori analisis proses interaksi (Bales 1950)	17
3	Model teori analisis interaksi	20
4	Model komunikasi konvergen (Kincaid 1987)	25
5	State Of The Art	29
6	Kerangka konsep penelitian	30
7	Kerangka pikir penelitian.	31
8	Metode campuran sequensial	34
9	Diagram metode studi kasus (Yin 2018)	35
10	Validitas sumber berdasarkan korelasi sumber wawancara	48
11	Tipe anak cerebral palsy	57
12	Gangguan selain CP	58
13	Profil anak CP	59
14	Profil orang tua anak CP	62
15	Profil anggota keluarga anak CP	64
16	Dinamika komunikasi dan dukungan sosial anggota keluarga	96
17	Unsur Dinamika Komunikasi Dan Dukungan Sosial Keluarga	108
18	Kesehatan dan psikologis anak CP, anggota dan keluarga	121
19	Profil dan kondisi umum psikologis anak cp	122
20	Profil dan kondisi detail psikologis anak CP	123
21	Teori piramida pembelajaran (<i>Pyramid of Learning</i>)	124
22	Indikator profil dan kondisi psikologis anggota keluarga	126
23	Profil dan kondisi umum psikologi keluarga	127
24	Profil dan kondisi detail psikologi keluarga	128
25	Komunikasi dan pertukaran informasi sebagai penciptaan makna	129
26	Indikator interpretasi dan persepsi pertukaran informasi anak CP	130
27	Elemen komunikasi dan pertukaran informasi pengasuhan	131
28	Interpretasi dan persepsi pertukaran informasi anak CP terhadap anggota keluarga	133
29	Aspek interpretasi dan persepsi pertukaran informasi anak CP terhadap anggota keluarga	134
30	Interpretasi dan persepsi anggota keluarga terhadap anak CP	135
31	Indikator interpretasi, persepsi anggota keluarga terhadap anak CP	137
32	Dukungan sosial	138
33	Dukungan sosial dalam tindakan bersama anggota dan keluarga untuk mengasuh anak CP	139
34	Dukungan sosial komunitas	140
35	Dukungan sosial jaringan hubungan dan relasi sosial komunitas anak CP	141
36	Dukungan sosial dalam berbagi pengetahuan anggota keluarga	142
37	Berbagi pengetahuan oleh komunitas	143
38	Dukungan sosial dari jaringan hubungan dan relasi sosial	144
39	Dukungan kegiatan komunitas	145
40	Tindakan bersama anggota dan keluarga mengasuh anak CP	146
41	Berbagi pengetahuan sharing knowledge di antara anggota dan keluarga terkait pengasuhan dan kualitas hidup anak CP	147
42	Model komunikasi antar anggota keluarga anak CP.	165

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.

2. Dilarang mengumunkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.

43	Komunikasi dan dukungan sosial dalam komunikasi anggota keluarga	173
44	Model komunikasi dalam anggota dan keluarga anak CP	174
45	Model jaringan antar pemerintah dan masyarakat dalam mendampingi keluarga dengan anak CP	177

DAFTAR LAMPIRAN

1	Tabel hasil skor item pertanyaan	197
2	Tabel Validitas indikator pertanyaan	199
3	Tabel waktu pelaksanaan penelitian disertasi	202
4	Tabel hasil wawancara studi kasus enam narasumber	203
5	Tabel hasil Atribut tematik (konseptual) berkaitan dengan dimensi teori komunikasi konvergen.	204
6	Instrumen metodologi penelitian kombinasi (<i>Mix Method</i>)	209
7	Tabel validitas kualitatif kuantitatif	210





@Hak cipta milik IPB University

IPB University



IPB University
Bogor Indonesia

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber :
 - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah
 - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB University.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB University.