

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang Masalah

Kehadiran anak adalah suatu karunia terbesar yang diberikan Sang Pencipta kepada manusia. Ada anak yang diciptakan normal dan ada anak yang terlahir dengan kelainan atau tidak normal. Kelainan anak atau abnormalitas tidak dapat hanya didekati dari pendekatan medis. Kelainan tersebut memiliki dimensi sosiologis dan juga dimensi psikologis. Sebagai anak manusia persoalannya bukan hanya medis, tetapi berkaitan dengan keberadaan atau eksistensinya sebagai individu di masyarakat. Dengan kata lain kelainan fisik anak berkaitan erat dengan penerimaan masyarakat dan juga berkaitan dengan kesiapan orang tua dalam merawat sang anak. Anak yang dilahirkan "istimewa" salah satunya adalah anak dengan *Down Syndrome*. *Down Syndrome* pertama kali dikenalkan oleh Langdon Down pada tahun 1866 (Herbert, 2005). Prevalensi *Down Syndrome* kira-kira 1 berbanding 700 kelahiran. Di dunia, lebih kurang ada 8 juta anak *Down Syndrome*. Di Indonesia, dari hasil survei terbaru, sudah mencapai lebih dari 300.000 orang (Kompas, 2010). Dengan fakta ini dapat disimpulkan bahwa diseluruh dunia termasuk di Indonesia setiap tahun ada anak yang dilahirkan dengan kondisi *Down Syndrome*.

*Down Syndrome* (untuk selanjutnya akan ditulis dengan DS) merupakan kelainan kromosom atau biasa disebut dengan trisomi 21. Kelainan yang dimaksud adalah individu memiliki 47 kromosom bukan 46 kromosom. Kelebihan

satu kromosom ini selalu terdapat pada saudara kembar kromosom nomor 21, sehingga mereka yang menyandang *Down Syndrome* memiliki tiga kromosom 21, bukan dua. Hal ini biasanya terjadi karena kesalahan pada saat pembagian sel. Tanpa disengaja masuklah dua kromosom 21 ke dalam anak sel, sehingga sel yang lainnya tidak memperoleh kromosom nomor 21. Akibatnya ia musnah, sedangkan sel dengan kelebihan kromosom tetap tumbuh dan hidup. Pembagian sel yang salah ini dapat terjadi baik dalam sperma laki-laki maupun sel telur wanita. (Mangunsong, 2009). Kemungkinan wanita berumur 30 tahun melahirkan bayi dengan DS adalah 1:1000, sedangkan wanita yang pada saat melahirkan berumur 35 tahun, kemungkinannya adalah 1:400. Hal ini menunjukkan angka kemungkinan munculnya DS makin tinggi sesuai usia ibu saat melahirkan (karakteristik khas, 2003).

*Down Syndrome* dapat dideteksi sejak dini pada anak, dan bukan suatu hal yang sulit. Karena penderita DS punya karakteristik fisik yang khas. Antara lain fisik dan ukuran kepala yang kecil, wajah yang lebar dan datar dengan mata juling dan hidung pesek, lidah yang cenderung pendek dan menonjol, telinga yang kecil dan rendah dalam kemampuan mendengarnya, tangan yang pendek dan lebar dengan satu lipatan sepanjang di telapak tangan, serta otot yang tidak kuat sehingga mempengaruhi kekuatan dan gerak bayi. Selain ciri-ciri fisik tersebut anak *Down Syndrome* dengan ketidakmampuan intelektual mempunyai range dari moderate sampai berat (IQ 30-70) (Herbert, 2005).

Selain itu, menurut Mangunsong (2009) anak *Down Syndrome* mengalami urutan perkembangan yang sama dengan anak normal. Pada awalnya kecepatan

perkembangan mereka pun mendekati normal tetapi ketika mereka mulai memasuki usia prasekolah secara umum perkembangannya mengalami perlambatan. Menurut Santrok (2005) usia prasekolah merentang dari akhir masa bayi hingga usia kira-kira 5 atau 6 tahun. Selain itu, sebagian besar anak *Down Syndrome* memiliki fungsi intelektual pada rentang ketidakmampuan menengah (*moderately-disabled*).

Sedangkan menurut Taylor, dkk (2005 dalam Mangunsong, 2009) anak *Down Syndrome* sering mengalami infeksi pernapasan bagian atas. Lyen (2002 dalam Mangunsong, 2009) juga menambahkan bahwa komplikasi yang mungkin diderita anak yang menyandang *Down Syndrome* diantaranya masalah pendengaran, penyakit *gastrointestinal* (pencernaan), ketidakstabilan leher, *leukimia*, dan sebagainya. Dengan diketahuinya gejala fisik tersebut, diharapkan orang tua, bidan atau dokter sudah dapat mendeteksi adanya kemungkinan DS pada anak sehingga DS bisa ditangani lebih dini (karakteristik khas, 2003). Kelainan fisik yang dimiliki oleh anak penyandang *Down Syndrome* membuat orangtua menunjukkan reaksi yang berbeda ketika orang tua memiliki anak normal.

Reaksi orang tua yang memiliki anak penyandang *Down Syndrome* dapat bervariasi antara menerima keadaan anak tersebut hingga ada yang menolaknya. Reaksi yang ditunjukkan oleh orang tua pada saat pertama mengetahui anak yang sedang dikandung maupun anak yang telah dilahirkan menyandang *Down Syndrome* yaitu merasa *shock* dengan kondisi tersebut. Reaksi lain yang muncul adalah adanya pikiran untuk bunuh diri bersama anaknya, karena anak yang

dilahirkannya tidak seperti yang diharapkan melainkan bayi yang dilahirkan menyandang *Down Syndrome* (Ellya Goestianie, 2004). Ketika mereka memiliki keraguan akan kemampuan mereka untuk menemukan solusi dari masalah mereka, dengan kata lain mereka sedang membangun perasaan depresi dalam dirinya namun jika para orang tua ini percaya akan kemampuan dan kekuatannya untuk menghadapi masalah tersebut, maka akan mampu melanjutkan hidup di tengah kesulitan yang sedang mereka alami (Grotberg, 1999).

Reaksi terhadap anak *Down Syndrome* salah satunya dialami oleh Noni Fadhilah (40), yang memiliki seorang anak penyandang *Down Syndrome*. Meskipun didukung sepenuhnya oleh keluarga, akan tetapi dia masih merasa terpukul dan pada awalnya menolak kehadiran sang anak. Tiga bulan setelah melahirkan, Noni lebih memilih untuk terus berkarir dan tidak mau mengasuh anaknya yang menyandang *Down Syndrome* tersebut. Dia menitipkan anaknya kepada sang ibu. Suatu ketika sang cucu berusia 1 tahun 7 bulan ia mengalami sakit yang parah, ia cemas melihat anaknya yang sedang sakit. Saat itu rasa keibuan Noni muncul. Dia akhirnya merawat anaknya. Noni juga mengikuti berbagai macam pelatihan untuk merawat anak dengan DS. Dia juga berusaha menerapkan treatment pada anaknya tersebut agar bisa tumbuh dan berkembang dengan baik meskipun mengalami keterbelakangan (Noni Fadhila, 2006).

Ibu memang menempati posisi yang sangat penting dalam sebuah keluarga. Tidak terkecuali ibu yang memiliki anak penyandang *Down Syndrome*. Bahkan, dapat dikatakan bahwa kesuksesan dan kebahagiaan keluarga sangat

ditentukan oleh peran seorang ibu. Dalam sebuah artikel berjudul “Pentingnya Peran Ibu” dituliskan betapa pentingnya peran ibu dalam sebuah keluarga.

*“Jika ibu adalah seorang wanita yang baik, akan baiklah kondisi keluarga. Sebaliknya, apabila ibu adalah wanita yang bersikap buruk, hancurlah keluarga. Bukankah ada ungkapan bahwa dibalik kesuksesan seorang laki-laki adalah tergantung siapa wanita dibelakangnya, ya wanita itu, bisa jadi Ibu bagi seorang anak atau istri bagi seorang suami.”* (Karim, 2006).

Orang tua yang memiliki anak *Down Syndrome* mengalami banyak tekanan yang disebabkan karena kondisi khusus yang dimiliki anak. Orangtua dari anak-anak yang mengalami ketidakmampuan, memiliki tingkat stres yang lebih tinggi dan tantangan pengasuhan yang lebih berat. Pada umumnya, usia anak 0-5 tahun merupakan usia emas pertumbuhan anak atau biasa disebut dengan *golden age*. Perkembangan otak anak mencapai 90% ketika memasuki usia lima tahun pertama. Stimulasi yang diberikan sangat mempengaruhi kepribadiannya dikemudian hari. Pada usia ini semua aspek perkembangan tumbuh dan berkembang sangat pesat. Jika orang tua kurang memahami apa yang terjadi pada anak dan kurang memberi stimulus yang tepat maka yang terjadi adalah perkembangan yang kurang optimal (Pentingnya Pola Asuh Anak di Usia Emas, 2013). Ketika anak berusia 0-5 tahun, orang tua khususnya ibu berharap jika perkembangan anaknya dapat berjalan sesuai dengan tahap perkembangan pada umumnya dan bisa melaksanakan tugas perkembangan pada usia tersebut. Akan tetapi, karena ibu memiliki anak dengan *Down Syndrome*, tentu saja hal tersebut sulit untuk dilakukan. Ibu harus lebih intensif untuk merawat anaknya yang menyandang *Down Syndrome*. Anak DS memiliki banyak masalah pada kesehatan dan dikucilkan. Hal tersebut yang menyebabkan tingginya tingkat depresi

pengasuhan orangtua. Selain itu beberapa keluarga mengalami kesulitan dalam hal keuangan atau kurangnya dukungan dari orang lain ketika merawat anak dengan ketidakmampuan. (Heiman, T., 2002). Ketika individu berada dalam situasi yang negatif, ada sebagian yang mampu untuk keluar dari situasi negatif tersebut sedangkan sebagian yang lainnya gagal. Ketika individu mampu keluar dari situasi negatif, sehingga ia dapat bangkit dan pulih kembali, hal ini menunjukkan adanya kemampuan tertentu yang dikenal dengan istilah resiliensi (Tugade dan Fredrikson dalam Chandra, 2004)

Resiliensi adalah kemampuan seseorang untuk menghadapi, mengatasi, ataupun mengubah dirinya dari keterpurukan atau kesengsaraan dalam hidup. Karena semua orang pasti mengalami kesulitan maupun masalah dan tidak ada seseorang yang hidup di dunia ini tanpa masalah maupun kesulitan (Grotberg, 1995). Situasi seperti ini juga dialami oleh ibu yang memiliki anak *Down Syndrome*.

Menurut Grotberg (1995), untuk menjadi individu yang resilien perlu memiliki beberapa faktor dukungan eksternal dan sumber sumbernya pada diri seseorang. Secara internal, individu yang resilien memiliki kepercayaan terhadap diri sendiri, mampu mencintai dan bersikap empati terhadap orang lain, serta bertanggung jawab faktor-faktor tersebut terdapat dalam 'I Am'. Dukungan dari anggota keluarga ataupun lingkungan sekitar, adanya *role models* atau memiliki orang-orang yang dapat dijadikan panutan, termasuk dalam aspek 'I Have'. Selain itu kemampuan melakukan hubungan sosial dan interpersonal dan kemampuan memecahkan masalah termasuk dalam 'I Can'. Individu yang resilien mampu

mengatur berbagai perasaan mereka dan mengungkapkannya dengan tingkah laku dan kata-kata yang tidak akan menyakiti diri sendiri maupun orang lain, mereka memahami temperamen diri sendiri dan orang lain serta memiliki ketrampilan komunikasi yang baik serta mampu memecahkan masalah-masalah yang sedang mereka hadapi (Grotberg, 1995).

Proses menjadi individu yang resilien dan mampu melanjutkan hidup secara positif memang tidak mudah. Ibu dituntut untuk dapat bertahan ketika mengetahui keadaan anaknya penyandang *Down Syndrome* untuk kemudian lebih dahulu bangkit dari luka. Disini penulis memfokuskan pada ibu (kandung) yang merawat dan tinggal bersama, karena menurut Kartono (1977), hubungan ibu-anak saling bergantung satu sama lain saling melibat dan mempengaruhi.

Sekitar 70% dari keluarga yang memiliki anak DS, mampu beradaptasi dengan situasi memiliki anak DS dan mampu menjalani kehidupan yang bahagia. Keluarga tersebut merasa meskipun memiliki anak DS tetap merupakan suatu anugerah untuk seluruh anggota keluarga. Saudara kandung anak DS juga tidak memiliki masalah dengan keberadaan anak DS dan mereka malah lebih peduli dengan saudara mereka yang menyandang DS. Keluarga yang resilien memiliki kecenderungan untuk menggunakan strategi coping praktis diantaranya yaitu mereka mengumpulkan banyak informasi mengenai anak DS. Mereka juga bergabung dalam forum kelompok yang mendukung orangtua yang memiliki anak DS. Selain itu keluarga yang resilien mampu mengembangkan cara untuk mendukung dan mendorong terjadinya komunikasi yang terbuka antar anggota keluarga. Orangtua yang memiliki anak DS memiliki kondisi fisik yang lebih baik

dan kepuasan hidup yang lebih dibandingkan orangtua pada umumnya. Jika 70% keluarga merasa baik-baik saja dengan kondisi mereka yang memiliki anak DS, maka 30% keluarga menunjukkan tanda-tanda stres dan mengalami tekanan karena berbagai macam alasan. Pada keluarga ini, saudara anak DS menunjukkan perilaku yang menolak untuk menerima anak DS. Sementara orangtua cenderung mengalami depresi maupun masalah kesehatan. Hubungan keluarga akan menjadi terganggu dan mempengaruhi keharmonisan keluarga (*Issues For Family With Children Down Syndrome*, 1996). Hal itulah yang mendorong penulis untuk membuat penelitian mengenai resiliensi ibu yang memiliki anak *Down Syndrome* sehingga dapat diketahui sumber-sumber resiliensi yang digunakan ibu sehingga menjadi resilien

## 1.2 Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang yang telah dipaparkan di atas, maka permasalahan dalam penelitian ini dapat dirumuskan dalam pertanyaan penelitian yaitu bagaimana sumber-sumber resiliensi ibu yang memiliki anak *Down Syndrome* ditinjau dari Teori Grotberg?

Dari pertanyaan utama di atas, penulis mencoba menurunkannya ke dalam pertanyaan-pertanyaan yang lebih spesifik, yaitu:

- 1) Bagaimanakah faktor-faktor *I am* dapat digunakan dalam menghadapi masalah?
- 2) Bagaimanakah faktor-faktor *I have* dapat digunakan untuk menghadapi masalah?



- 3) Bagaimanakah faktor-faktor *I can* dapat membantunya dalam menghadapi berbagai masalah?

### 1.3 Signifikansi Penelitian

Penelitian tentang *Down Syndrome* sudah banyak dilakukan. Diantaranya adalah penelitian yang dilakukan oleh Lam dan Mackenzie (2002) menyebutkan beberapa stressor yang dialami ibu dengan anak penyandang *Down Syndrome*. Berbagai pengalaman stres dihadapi oleh ibu dengan anak DS, yaitu saat ibu melahirkan anak yang tidak diharapkan, anak yang memiliki kebutuhan khusus, khawatir terhadap masa depan, kurangnya pengetahuan, pengaruh terhadap hubungan pernikahan, dan aktivitas sosial yang terbatas. Sebagian besar ibu merasa *shock* ketika mengetahui bahwa mereka melahirkan anak *Down Syndrome*. Mereka juga membutuhkan waktu yang cukup lama untuk dapat menerima kondisi anak mereka. Anak DS juga memiliki kebutuhan khusus dimana ibu harus merawat anaknya secara lebih intensif dibandingkan anak normal. Ibu juga mengalami kekhawatiran mengenai masa depan anaknya. Sebagian besar ibu kurang memiliki informasi bagaimana cara merawat atau memperlakukan anak DS. Beberapa ibu mengalami permasalahan dengan suaminya karena memiliki anak DS. Hal tersebut dikarenakan suami menolak untuk membantu merawat anaknya. Memiliki anak penyandang *Down Syndrome* membuat aktivitas ibu dalam kehidupan sosial menjadi terbatas. Hal ini dikarenakan ibu harus selalu menemani dan mengawasi anak mereka untuk melakukan berbagai program pelatihan dan asesmen untuk perkembangan anak mereka. Stressor yang dialami

oleh ibu berubah ubah sesuai dengan usia anak sehingga menyebabkan coping atau cara mengatasi *stress* tersebut juga berbeda-beda. Strategi coping yang banyak digunakan oleh ibu dengan anak *Down Syndrome* adalah menghindar, pasrah, dan mencari dukungan sosial.

Penelitian yang dilakukan oleh Maxwell dan Owenbarr (2003), diungkapkan tentang pengalaman seorang ibu yang membesarkan anak dengan *Down Syndrome*, bagaimana kehadirannya berdampak pada keluarga, dan bagaimana perubahan ibu dalam membesarkan anak penyandang *Down Syndrome*, bagaimana perasaan ibu, bagaimana dia bisa menerima anaknya tersebut dan mampu menjalani kehidupannya yang diliputi perasaan sedih karena memiliki anak *Down Syndrome*.

Penelitian yang dilakukan oleh Eriaping Yingli, Yuet Mingliu, Nataliechung Yanlok, Vivienwai Kwanlee (2006). Mengemukakan bahwa anak *Down Syndrome* ini mampu mencapai keberhasilan dalam hidupnya, karena mereka memiliki motivasi untuk mencoba hal hal baru dan aktif terlibat dalam berbagai kegiatan ekstra kurikuler dan menjadi sukarelawan. Dukungan dari orang tua dan guru membantu mereka mengembangkan kemampuan dalam bidang seni dan olahraga. Dukungan keluarga dan kerjasama antara keluarga, sekolah dan lingkungan sosial merupakan hal yang penting bagi anak dengan DS untuk mengembangkan potensinya guna mencapai hidup yang berkualitas.

Selain itu penelitian yang dilakukan oleh Hooste dan Maes (2003), mengungkapkan seberapa penting dukungan faktor keluarga dalam perkembangan awal anak dengan *Down Syndrome*. Kualitas interaksi orang tua-

anak, lingkungan keluarga, perilaku orang tua, stres dan coping keluarga, dan dukungan formal serta informal memiliki hubungan dengan perilaku dan perkembangan anak.

Penelitian lainnya yang ditulis oleh Hsiao dan Riper (2011) menyebutkan bahwa faktor demografis keluarga, tuntutan keluarga, dan penilaian keluarga berpengaruh terhadap penyesuaian diri keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* di Taiwan. Penyesuaian diri tersebut disebut sukses apabila keluarga memiliki lebih sedikit tuntutan terhadap anggota keluarga yang lain, memiliki fungsi keluarga yang lebih adaptif, mampu menciptakan situasi yang positif dan terkontrol, dan memiliki kemampuan komunikasi dan mengatasi masalah dengan baik. Dari 83 keluarga yang memiliki anak dengan DS, 31 % keluarga diidentifikasi sebagai keluarga yang sehat, yaitu keluarga yang memiliki fungsi yang adaptif. Proporsi dari 31% keluarga yang memiliki fungsi adaptif adalah 67,7% keluarga yang memiliki kemampuan *problem solving* yang baik, 72,3 % keluarga dengan kemampuan komunikasi yang baik, dan 38,7 % yang memiliki kontrol perilaku yang baik.

Data-data di atas menunjukkan bahwa banyak penelitian yang membahas mengenai *Down Syndrome*. Namun, peneliti belum menemukan penelitian mengenai resiliensi ibu yang memiliki anak penyandang *Down Syndrome* di Indonesia. Melalui penelitian ini, diharapkan dapat diperoleh informasi berharga mengenai resiliensi pada para ibu yang memiliki anak *Down Syndrome* di Indonesia.

#### **1.4 Tujuan Penelitian**

Tujuan yang hendak dicapai dalam penelitian ini adalah untuk menjelaskan bagaimana sumber-sumber resiliensi. Secara khusus penelitian ini menguraikan faktor *I am*, *I have*, dan *I can* yang digunakan ibu dalam menghadapi anak yang menyandang *Down Syndrome* sehingga ia menjadi resilien.

#### **1.5 Manfaat Penelitian**

Manfaat yang dapat diambil dari penelitian ini ada 2 yaitu manfaat praktis dan manfaat teoritis. Adapun manfaat penelitian ini adalah sebagai berikut:

##### **1.5.1 Manfaat Teoritis**

Adapun manfaat teoritis dari penelitian ini adalah memberikan sumbangan pemikiran baru bagi perkembangan ilmu pengetahuan psikologi, tentang resiliensi ibu yang memiliki anak penyandang *Down Syndrome*.

##### **1.5.2 Manfaat Praktis**

Diharapkan, dapat menambah wawasan bagi pembaca yang memiliki kasus serupa untuk belajar dari para orang tua yang telah mampu atau sedang berjuang dalam mencapai resiliensi ketika menghadapi masalah sehubungan dengan keadaan ibu yang memiliki anak penyandang *Down Syndrome*.