

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Down syndrome merupakan kelainan genetik dengan gejala yang ditandai dengan cacat intelektual yang ringan sampai sedang (Nugent, 2011). Prevalensi *down syndrome* pada anak di USA setiap tahun nya sekitar 6.000 bayi yang dilahirkan yaitu sekitar 1 dari setiap 700 kelahiran hidup dan pada riset di tahun 2008 sekitar 250.700 anak-anak, remaja dan orang dewasa mengidap *down syndrome* (Center for Disease Control and Prevention, 2017). Hasil penelitian Jaramillo et al (2016) mengatakan angka kejadian anak penderita *down syndrome* sejumlah antara 16,3 dan 17,8 dari 10.000 kelahiran hidup. Hasil data Riskesdas tahun 2013, jumlah penderita *down syndrome* mengalami peningkatan dibandingkan pada tahun 2010. Data yang diperoleh menyatakan bahwa pada tahun 2010 jumlah penderita *down syndrome* sebanyak 0,12, sedangkan jumlah penderita *down syndrome* di tahun 2013 sebanyak 0,13. Hasil data tersebut menunjukkan bahwa jumlah penderita *down syndrome* mengalami peningkatan sebesar 0,01 dari tahun 2010.

Down syndrome adalah suatu kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom itu terbentuk akibat kegagalan sepasang kromosom untuk saling memisahkan diri saat terjadi pembelahan. Di dalam kromosom terdapat bahan-bahan genetik yang menentukan sifat-sifat seseorang (Kosasih, 2012). Anak-anak penderita *down syndrome* mengalami cacat mental, baik itu ringan ataupun sedang. Anak *down syndrome* mempunyai raut muka menyerupai orang Mongol sehingga anak *down syndrome* sering disebut anak Mongoloid. Anak *down syndrome* pada umumnya memiliki tampilan fisik seperti hidung pesek, jarak kedua mata sangat jauh, lehernya pendek, kadang-kadang ada titik putih dari bagian hitam mata (*brushfield*), garis telapak tangan yang hanya satu

dan bergaris dalam, jari kelingking pendek dan melengkung, ruas jarinya kadang-kadang hanya dua, kaki agak pendek, jarak antara ibu jari kaki dan jari lainnya agak jauh terpisah (Kosasih, 2012).

Penyandang *down syndrome* sering kali menjadi pusat perhatian orang-orang di sekitarnya. Penampilan secara fisik yang khas, membuat orang-orang selalu melihat ke arahnya ketika sedang berada di tempat umum. Baik itu melihat dengan pandangan sinis atau merendahkan, maupun heran karena secara fisik mereka memiliki perawakan yang unik dan berbeda dari kebanyakan orang. Anak penyandang *down syndrome* kerap dikucilkan di lingkungan bermainnya. Keterlambatan perkembangan yang dimilikinya membuat teman sebayanya ‘enggan’ untuk bermain dengannya dan kerap mendapatkan perilaku diskriminasi karena perbedaan kemampuan yang dimilikinya (Renawati dkk, 2017). Menurut Selikowitz (2001) anak *down syndrome* kurang bisa mengkoordinasikan antara motorik kasar dan halus, sehingga mereka kesulitan untuk menyisir rambut dan mengancingkan baju sendiri. Selain itu, anak *down syndrome* juga mengalami kesulitan dalam mengkoordinasikan antara kemampuan bahasa dan kognitif, seperti memahami manfaat suatu benda.

Persatuan orangtua anak dengan *down syndrome* (POTADS) Yogyakarta merupakan tempat persatuan orangtua dan anak yang memiliki *down syndrome* terbesar di Indonesia dan sudah tersebar ke berbagai kota lainnya. Hasil observasi yang dilakukan peneliti diketahui bahwa masih ada banyak ibu dengan anak *down syndrome* yang cenderung malu mengakui anak tersebut di depan khalayak meski kadang-kadang juga merasa kasihan terhadap kondisi anak. Pengurus POTADS menjelaskan jika sangat wajar ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* memiliki reaksi demikian. Hal ini dikarenakan kurangnya pengetahuan tentang *down syndrome* itu sendiri dan kurangnya dukungan dari keluarga maupun lingkungan tempat tinggal. Padahal anak dengan

down syndrome juga memiliki kemampuan untuk melakukan berbagai hal jika diberikan kesempatan yang sama seperti anak normal lainnya.

Permasalahan yang sering muncul ketika memiliki anak *down syndrome* menurut Puspita (2018) dapat dilihat dari: pertama ibu dengan anak *down syndrome* tidak pernah menunjukkan kasih sayang kepada anaknya, seperti mencium dan memeluk anak tersebut. Kedua, ibu dengan anak *down syndrome* bersikap cenderung menyakiti. Hal ini terlihat dari ibu yang sering marah-marah dan mengatakan kata-kata yang kurang baik kepada anaknya. Ketiga, ibu dengan anak *down syndrome* jarang terlibat dengan kegiatan anak. Hal ini terlihat dari ibu yang tidak memperdulikan anaknya pergi sendirian tanpa pengawasannya. Keempat, ibu kurang bersikap hangat terhadap anaknya. Hal ini terlihat ketika ibu sering marah-marah kepada anak.

Orang tua memiliki peran yang penting dalam perkembangan anak *down syndrome*. Geniofam (2010) menyatakan bahwa peran serta orang tua dalam memberikan penanganan kepada anak *down syndrome* secara tepat, terarah, sedini mungkin dan memberi rasa kasih sayang amatlah penting bagi perkembangan anak, serta dapat memberikan kesempatan besar pada anak agar dapat hidup mandiri di masa depan. Reaksi pertama orang tua ketika anaknya dikatakan bermasalah adalah tidak percaya, shock, sedih, kecewa, merasa bersalah, marah dan menolak. Ada masa orang tua merenung dan tidak mengetahui tindakan tepat apa yang harus diperbuat. Tidak sedikit orang tua yang kemudian memilih tidak terbuka mengenai keadaan anaknya kepada teman, tetangga bahkan keluarga.

Dabrowska, dan Pisula (2010) menunjukkan bahwa tingkat stres orang tua yang mengasuh anak dengan *down syndrome* lebih tinggi dari pada orang tua yang mengasuh anak normal. Beban yang dihadapi oleh orang tua seringkali menimbulkan masalah emosional, perilaku, dan komunikasi. Kondisi orang tua tersebut terjadi karena faktor penerimaan orang tua pada anak

mereka kurang dan kerap kali menimbulkan perilaku negatif yang berefek negatif pula pada perkembangan anak *down syndrome* itu sendiri. Anggraini (2013) dalam penelitiannya mengungkapkan jika sebanyak 17 (58,62%) orangtua merasa malu dengan kehadiran anak berkebutuhan khusus (ABK) dan sebanyak 10 (34,48%) orangtua sangat kecewa karena anaknya tergolong anak berkebutuhan khusus (ABK) tidak memenuhi apa yang diharapkan.

Flaherty (2015) menemukan adanya perbedaan yang konsisten dalam cara ibu dan ayah menyesuaikan diri terhadap hasil diagnosa anak. Ibu menggunakan strategi yang emosional sedangkan ayah secara konsisten bereaksi pragmatis. Perbedaan ini kadang-kadang disebabkan permasalahan rumah tangga, misalkan adanya perselisihan atau ketegangan dalam rumahtangga. Berbagai permasalahan psikologis timbul dalam keluarga. Oleh sebab itu, pentingnya peran keluarga dalam penerimaan. Setiap anggota keluarga harus memiliki penerimaan diri yang positif agar dapat memperlakukan dengan wajar dan menerima apa adanya keadaan anak. Ayah turut memberikan kontribusi penting bagi perkembangan anak, pengalaman yang dialami bersama dengan ayah, akan mempengaruhi seorang anak hingga dewasa nantinya. Figur ayah dalam pengasuhan dan perkembangan anak dapat berperan dalam berbagai hal diantaranya pengasuhan, partisipasi dalam aktivitas dan masalah pendidikan (Cabrera,dkk, 2000). Peran ibu lebih berkontribusi sebagai pendidik anak seperti mengajarkan kasih sayang dan perhatian. Hal ini menjadi penting dilakukan oleh ibu karena perhatian dan kasih sayang tersebut akan menimbulkan perasaan di terima dalam diri anak-anak dan membangkitkan rasa percaya diri di masa-masa pertumbuhan mereka (Abdullah, 2005: 221).

Rohner dan Khaleque (2012) mengemukakan bahwa penerimaan orangtua mengarah kepada kehangatan kasih sayang, peduli, kenyamanan, perhatian, mengasuh, mendukung atau perasaan cinta sehingga orangtua dapat merasakan dan menunjukkan kepada anaknya secara fisik maupun

verbal. Apabila orangtua mampu menerima keadaan anaknya yang memiliki kebutuhan khusus, hal tersebut akan membantu pengasuhan yang baik terhadap anak. Faradina (2016) menemukan bahwa penerimaan orangtua tidak hanya ditandai dengan menerima kondisi anaknya tetapi juga berusaha mengembangkan diri melalui tahap-tahap penerimaan diri, mampu menerima dirinya ketika menghadapi kondisi yang membuatnya tidak nyaman serta memiliki pribadi yang matang dan dapat berfungsi dengan baik.

Khotimah (2009) menyatakan bahwa apabila orangtua terutama ibu memiliki penerimaan, maka akan dapat membantu dalam pengasuhan dan akan mendukung perkembangan anak. Hasil penelitiannya menunjukkan bahwa gambaran penerimaan yang ditunjukkan oleh subjek yaitu adanya harapan realistis terhadap keadaan, yakin akan standar dirinya, memiliki perhitungan akan keterbatasan pada dirinya, menyadari aset diri yang dimiliki, serta menyadari kekurangannya. Penerimaan seorang ibu sangat mempengaruhi perkembangan anak-anak yang berkebutuhan khusus di kemudian hari. Sikap ibu yang tidak dapat menerima kenyataan bahwa memiliki anak berkebutuhan khusus akan sangat buruk dampaknya yaitu membuat anak merasa tidak diterima dan diabaikan.

Penerimaan ibu adalah perhatian besar dan kasih sayang pada anak. Ibu yang dapat menerima kondisi anaknya cenderung memiliki penilaian yang lebih positif terhadap kehidupannya. Ibu yang kurang mampu menerima kondisi anaknya lebih berfokus pada peristiwa-peristiwa yang dialami (Eliyanto, 2013). Penerimaan ibu adalah sikap positif yang ditunjukkan seorang ibu terhadap anaknya dengan rasa senang dan puas terhadap anaknya, menerima keadaan anaknya, baik secara fisik maupun psikis dengan segala kelemahan dan kelebihan yang ada pada anaknya tanpa ada rasa kecewa dan berusaha mengembangkan anaknya seoptimal mungkin (Wahyuni, 2017).

Wahyuni (2017), aspek penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome* ditunjukkan dari mampu menerima anak *down syndrome* apa adanya secara keseluruhan, memiliki sikap yang positif terhadap anak *down syndrome*, mengakui dan menerima berbagai aspek dari anak *down syndrome* termasuk kualitas baik buruknya. Wahyuni (2017) menjelaskan jika individu yang dapat menerima dirinya diartikan sebagai individu yang tidak bermasalah dengan dirinya sendiri, yang tidak memiliki beban perasaan terhadap diri sendiri sehingga individu lebih banyak memiliki kesempatan untuk beradaptasi dengan lingkungan. Seorang ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* sangat sulit menerima dirinya dengan baik ketika perasaan bersalah itu sangat kuat, terlebih perasaan bersalah karena anak yang dilahirkan dari rahimnya terlahir dengan *down syndrome*. Namun ketika seorang ibu mampu menyadari kondisinya dengan baik dan mulai beradaptasi dengan lingkungan, maka perlahan rasa penerimaan diri itu akan muncul pada diri ibu.

Ibu dianggap sosok yang rentan memiliki tingkat penerimaan yang rendah terhadap kondisi yang memiliki anak *down syndrome* (Puspita, 2018). Berdasarkan data yang diperoleh dari Persatuan Orangtua Anak dengan *Down syndrome* (POTADS), bahwa reaksi yang ditunjukkan oleh orangtua dengan anak *down syndrome* hampir serupa, pada awalnya orangtua dengan anak *down syndrome* akan mengalami perasaan terkejut, guncangan batin, terkejut, tidak dapat menerima keadaan anaknya, menyalahkan diri sendiri, dan menghindari dari kenyataan yang menimpa anaknya. Respon selanjutnya adalah mereka akan merasa sedih, kecewa, dan marah ketika mereka mengetahui apa yang akan mereka hadapi dan alami. Pada saat tersebut mereka sering menyalahkan diri sendiri dan tidak menerima kenyataan. Reaksi perasaan biasanya muncul dalam bentuk pertanyaan ‘mengapa kami mengalami cobaan?’, ‘apa kesalahan yang telah kami lakukan?’, dan pertanyaan lainnya yang mengekspresikan kekecewaan, kemarahan, dan kesedihan. Reaksi selanjutnya adalah mulai menerima keterbatasan anak dan menyesuaikan diri

dengan keadaan anak. Namun proses penerimaan dan penyesuaian diri tersebut dapat memakan waktu yang cukup lama dan mungkin mengalami pasang surut dalam prosesnya.

Hasil wawancara dengan ibu yang memiliki anak *down syndrome* di POTADS pada tanggal 17 Februari 2018 diketahui jika terdapat ibu yang belum memiliki penerimaan diri ketika mengetahui anaknya dilahirkan dalam kondisi *down syndrome*. Ibu “TR” menjelaskan jika pada awalnya belum bisa menerima dengan baik karena pada awal kelahiran anak pertama merasa malu, terpukul, merasa bersalah, dan *underestimated* terhadap diri sendiri. Hal yang sama diutarakan oleh Ibu “EV” yang memiliki anak *down syndrome* berusia 4 tahun. Ibu “EV” menjelaskan jika awal mula mengetahui mengaku shock, tidak percaya, bingung, rendah diri, merasa terpukul, menyalahkan diri sendiri dan merasa bersalah kepada suami karena tidak dapat memberikan keturunan yang normal. Ibu “EV” butuh waktu yang relatif lama untuk bisa menerima kondisi anaknya.

Pada ibu “M”, awalnya ibu “M” tidak mengetahui kelainan pada anaknya karena keterbatasan pengetahuan yang dimiliki tentang ciri fisik anak *down syndrome*. Setelah saudara dan tetangganya memberitahu jika anaknya berbeda dengan anak-anak lain barulah ibu “M” menyadarinya. Ibu “M” mengaku bahwa anaknya mengalami keterlambatan dalam masa perkembangannya, seperti mata yang agak miring ke atas dan memiliki wajah yang berbeda dari saudara kandungnya. Ibu “M” menjadi sedih dan menyalahkan dirinya sendiri dengan kesalahan-kesalahan di masa lalu yang dilakukannya sehingga memiliki anak *down syndrome*.

Berdasarkan informasi dari ketiga ibu diketahui jika ketiga ibu belum memiliki penerimaan diri karena memiliki anak *down syndrome*. Atas dasar permasalahan tersebut menjadi penting kiranya seorang ibu memiliki penerimaan diri terhadap anak yang memiliki *down syndrome*. Penerimaan yang dimiliki ibu sangat diharapkan dapat memberikan energi dan kepercayaan diri

anak untuk lebih berusaha meningkatkan setiap kemampuan yang dimiliki (Slameto, 2013). Penerimaan yang dimiliki ibu juga akan berdampak positif bagi perkembangan anak yang memiliki *down syndrome* tersebut. Ibu yang menerima dapat tetap tangguh, berkomitmen untuk membantu anak mereka yang mengalami *down syndrome*, serta menjadikan anak mereka sebagai prioritas utama, yang pada akhirnya akan meningkatkan kemampuan keluarga untuk dapat beradaptasi lebih baik dengan situasi yang mereka hadapi tersebut (Walsh, 2007).

Faktor yang mempengaruhi penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome* menurut Hurlock (2011) adalah adanya pemahaman tentang diri sendiri, adanya harapan yang realistis, tidak ada hambatan dari lingkungan, sikap-sikap anggota masyarakat yang menyenangkan, tidak adanya gangguan emosional, pengaruh keberhasilan yang telah dialami, identifikasi dengan orang yang memiliki penyesuaian diri yang baik, adanya perspektif diri yang luas, pola asuh dan konsep diri. Sarasvati (2004) juga menyebutkan faktor-faktor yang mempengaruhi penerimaan ibu terhadap anaknya antara lain dukungan dari keluarga besar, sikap masyarakat umum, kemampuan keuangan keluarga, latar belakang agama, sikap para ahli yang mendiagnosa anaknya, tingkat pendidikan suami istri, dan status perkawinan.

Berdasarkan seluruh faktor yang mempengaruhi penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome*, faktor keluarga disinyalir merupakan faktor terkuat dalam mempengaruhi penerimaan ibu. Hal ini sejalan dengan temuan penelitian yang dilakukan oleh Yildirim & Yildirim (2010) bahwa ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* mengalami tingkat stress yang tinggi dan masalah emosional seperti shock, penolakan, marah, rasa bersalah, cemas, kekecewaan, dan rasa percaya diri yang kurang. Oleh karena itu, seorang ibu sangat membutuhkan dukungan sosial khususnya dari lingkungan keluarga. Dukungan dari lingkungan keluarga yang diterima orang tua khususnya ibu dengan anak *down syndrome* berpengaruh pada diri mereka. Dukungan keluarga

yang positif akan menambah semangat dalam mengasuh anak, semakin kuat, menjadi lebih tenang serta tidak merasakan diremehkan dan dikucilkan (Anggraeni & Valentina, 2015).

Dukungan keluarga adalah suatu bentuk hubungan interpersonal yang melindungi seseorang dari efek stres yang buruk (Kaplan dan Sadock, 2002). Dukungan keluarga pada anak *down syndrome* sangat penting karena memerlukan perlakuan yang wajar, bimbingan, pengarahan, belajar bersosialisasi dan bermain dengan teman seusianya untuk belajar tentang pola-pola perilaku yang dapat diterima sehingga tidak menghambat perkembangan (Nani, 2011). Perkembangan anak (termasuk di dalamnya anak berkebutuhan khusus) dipengaruhi oleh lingkungan sekitarnya melalui sosialisasi. Anak di sosialisasikan dan didukung oleh keluarganya, sekolah, dan masyarakat tempat anak tersebut berada (Hidayati, 2011).

Anak *down syndrome* perlu mendapatkan perhatian dan dukungan dari orang-orang dekat khususnya orangtua. Santrock (2002), mempertegas bahwa posisi keluarga sebagai mikrosistem pertama dan utama anak *down syndrome*. Keluarga merupakan pemberi pengaruh terbesar dan paling awal dalam kehidupan awal masa anak-anak. Orangtua merupakan guru pertama bagi anak-anak, seseorang yang memberikan dukungan, bimbingan, pujian, serta masukan. Friedman dalam Harnilawati (2013) menjelaskan dukungan keluarga adalah sikap, tindakan penerimaan keluarga terhadap anggota keluarganya, berupa dukungan informasional, dukungan penilaian, dukungan instrumental dan dukungan emosional.

Pentingnya penelitian tentang hubungan antara dukungan keluarga dengan penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome* sejalan dengan teori Pancawati (2013) yang mengatakan jika orangtua yang memiliki penerimaan yang tinggi terhadap anaknya akan mampu menerima kekurangan dan kelebihan anak, percaya kemampuan diri, bertanggung jawab, memiliki sikap terbuka pada orang lain, dapat menyesuaikan diri terhadap tekanan sosial, menyadari keterbatasan

yaitu memiliki nilai yang realistis terhadap kekurangan dan kelebihan serta menerima sifat kemanusiaan dengan tidak menyangkal impuls emosi atau perasaan dalam diri. Berdasarkan permasalahan di atas, maka rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu apakah ada hubungan antara dukungan keluarga dengan penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome* di POTADS Yogyakarta?

B. Tujuan Penelitian dan Manfaat Penelitian

Tujuan yang ingin dicapai dalam penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara dukungan keluarga dengan penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome* di POTADS Yogyakarta.

Adapun manfaat yang diharapkan dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberi kontribusi pemikiran dan referensi guna menunjang ilmu psikologi sosial, klinis, dan perkembangan khususnya pada penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome*.

2. Manfaat Praktis

Hasil penelitian yang akan dipublikasikan melalui naskah publikasi diharapkan dapat bermanfaat bagi pembaca supaya mengetahui hubungan antara dukungan keluarga dengan penerimaan ibu yang memiliki anak *down syndrome*, sehingga, dapat mengubah stigma negatif tentang anak berkebutuhan khusus khususnya *down syndrome* yang melekat di masyarakat saat ini.