

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Tugas perkembangan dewasa awal, menurut Hurlock (1996:252), ialah memilih jodoh, belajar hidup dengan suami/istri mulai membentuk keluarga, mengasuh anak, mengatur rumah tangga dan menemukan kelompok sosial. Setelah mampu melalui tahap pernikahan, normalnya kelak individu akan menjadi orang tua bagi keluarga kecilnya. Setiap orangtua tentu memiliki harapan memiliki anak yang sempurna sesuai tahap perkembangannya (Susanti, 2014:45). Namun nyatanya, terdapat pula orangtua yang diberi kesempatan untuk memiliki anak dengan tahap perkembangan yang berbeda dari anak normal. Anak-anak yang terlahir dengan keadaan perkembangan yang terlambat dapat disebut “anak berkebutuhan khusus” (*special need children*). Hayden (dalam Mariyati & Lestari, 2015:142) menjelaskan, anak berkebutuhan khusus memiliki kelainan atau gangguan (fisik, mental-intelektual, sosial dan emosional) dalam proses pertumbuhan dan perkembangannya jika dibandingkan dengan anak-anak lain seusianya. Selain itu, mereka juga memerlukan pelayanan pendidikan khusus. Fenomena ini dapat ditemui pada anak-anak yang menyandang gangguan *down syndrome*.

Terdapat banyak tipe anak berkebutuhan khusus contohnya *Autisme, Down Syndrome, ADHD, Speech Delay, Cerebral Palsy, Tunadaksa* dan masih banyak lagi jenisnya (Mariyati & Lestari, 2015:142) Pada penelitian ini, peneliti memilih *down syndrome* sebagai fokus penelitian. Riset Kesehatan Dasar tahun 2013 menunjukkan adanya peningkatan kelahiran anak *down syndrome* sebesar 0,01% dari tahun 2010 (Riskesdas, 2013:189).

Pahlevi (2016) menambahkan dalam artikelnya, diperkirakan jumlah penyandang *down syndrome* di dunia pada tahun 2010 mencapai 8 juta jiwa dan 300.000 di antaranya di Indonesia.

Down Syndrome atau sering juga disebut *Trisomy 21*, merupakan suatu kelainan kromosom. Seharusnya, dalam satu tubuh terdapat 46 kromosom; 23 kromosom dari ayah dan 23 kromosom dari ibu. Namun pada anak *down syndrome* terdapat kelebihan kromosom nomor 21. Kelebihan atau kelainan kromosom ini terjadi ketika pembagian sel sehingga dapat dikatakan anak *down syndrome* memiliki tiga buah kromosom nomor 21. Kelainan kromosom tersebut menyebabkan anak dengan *down syndrome* memiliki kekurangan dalam aspek kognitif. Keterlambatan pertumbuhan juga terjadi pada anak yang mengalami *down syndrome* (Mangunsong, 2009:147).

Anak yang mengalami *down syndrome* menurut Lyen (2002:64) memiliki urutan perkembangan yang sama dengan anak lain pada umumnya. Namun secara umum perkembangannya mengalami keterlambatan, contohnya ialah perkembangan fisik, bahasa dan sosialisasi. Keterlambatan lain yang dapat diamati ialah ketika duduk, berjalan dan melakukan hal-hal lain dibandingkan dengan teman-teman seusianya yang normal.

Cara pengasuhan yang diberikan untuk anak *down syndrome* tentu berbeda dengan cara pengasuhan yang diberikan untuk anak normal pada umumnya. Orangtua yang mengasuh anak *down syndrome* diharapkan memiliki waktu luang, dapat membagi waktu antara kewajiban rumah tangga dengan mengasuh anak serta perhatian yang lebih maksimal dibandingkan orang tua yang mengasuh anak normal (Ghonyiah dan Savira, 2015:2). Selain itu, orangtua yang memiliki anak *down syndrome* juga perlu memberikan pelayanan pendidikan lebih. Penyebabnya, anak dengan keadaan *down syndrome* memiliki banyak keterbatasan dan kekurangan yang membuat anak

down syndrome tidak dapat menjalani aktivitas sehari-hari secara mandiri, contohnya dalam hal bicara dan bahasa, kesulitan belajar, gangguan emosional, keterbelakangan mental, gangguan pendengaran dan pengelihatan ataupun memiliki bakat khusus (Hallahan, Kauffman & Pullen, 2009 dalam Anggreni dan Valentina, 2015:186). Tinjauan tersebut dikuatkan dari hasil wawancara awal pada salah satu orang tua, dengan pernyataan sebagai berikut:

“Maksude komunikasi susah, di tanya ya ngowo ae. Kalau anak gini kan ga bisa ngomong, mau minta jajan atau minta apa kan gatau, taune nangis triak-triak. Dulu itu sering benturno tembok mbak, kalau marah suka benturno tembok kepala e, dipukul-pukul.” (Ibu L, 42 tahun)

Keterbatasan anak tersebut merupakan salah satu pengalaman sulit yang dialami orangtua, karena pada saat itulah orangtua akan dihadapkan pada tugas dan peran yang berbeda ketika mengasuh anak dengan fungsi terbatas dan ketergantungan yang berlangsung dalam kurun waktu panjang. Meski dengan adanya pengalaman sulit tersebut, orangtua diharapkan memiliki kemampuan untuk bangkit kembali dari kesulitan yang ada (Reivich dan Shatte, 2000:19).

Salah satu kesulitan yang dialami oleh orangtua yang mengasuh anak *down syndrome* adalah gaya komunikasi yang diberikan berbeda dengan anak normal. Pengawasan yang diberikan untuk anak *down syndrome* harus lebih maksimal dibandingkan dengan anak normal, dan dibutuhkan kerelaan dan kesabaran yang tinggi. Selaras dengan apa yang disampaikan oleh Ghoniyah dan Savira (2015:5), orangtua yang memiliki anak *down syndrome* sering kali menemukan berbagai macam persoalan dalam kehidupannya terkait dengan perilaku anaknya tersebut. Pernyataan tersebut dibuktikan dengan hasil wawancara awal dengan ibu M, yang berkata:

“...kalau di rumah waktu saya kerja itu, setiap hari itu tetangga saya mesti ada sing komplain. “nyaa, anakmu lo nakal. Tempat sampahku dibuanglah, jemuran itu diambil di buang ke sungai”. Wes pokok e setiap hari itu “nggeh ngapunten-ngapunten loh kula”. Maksud e minta maafgitu.” (Ibu M, 40 tahun)

Berdasarkan kesulitan yang ada, secara tidak langsung tentu akan mempengaruhi kelangsungan hidup sehari-hari orang tua. Hal tersebut dapat diketahui berdasarkan hasil wawancara yang ada bila seorang ibu merasakan tekanan batin ketika merawat anak *down syndrome*. Tekanan-tekanan tersebut mengganggu masalah emosi, sosial serta pikiran dari orangtua. Berikut salah satu gambaran tekanan batin yang dirasakan oleh orangtua ketika mengasuh anak *down syndrome*:

“nah ya itu tadi kalau stressnya. Kalo sakit gatau sakitnya kenapa, di bagian mana.. pole nangis dewe mbak. Kesel gitu rasane, aduh anak sakit, gatau sing dirasakno sing mana. Rasane kok kek pengen triak ae kadang.” (Ibu L, 42 tahun)

“Dulu ancene stress nemen mbak. Maksud komunikasi susah, di tanya ya ngowo ae. Kalau anak gini kan ga bisa ngomong, mau minta jajan atau minta apa kan gatau, taune nangis triak-triak. Dulu itu sering benturno tembok mbak, kalau marah suka benturno tembok kepala e, dipukul-pukul.” (Ibu L, 42 tahun)

Perubahan relasi sosial juga dialami oleh orangtua yang mengasuh anak *down syndrome*. Peneliti menemukan data dari hasil wawancara awal bila seiring berjalannya waktu, orangtua tidak dapat memaksakan keadaan untuk tetap melanjutkan kariernya karena ia harus menyediakan waktu luang yang cukup banyak untuk mengasuh anaknya tersebut. Kondisi tersebut berdampak pada relasi sosial orangtua, sebagaimana tampak dalam sepenggal kalimat yang sempat diucapkannya:

“Nah berhubung saya kerja, 4 tahun ga saya sekolahkan. Makanya sekarang saya berhenti bekerja, demi menyekolahkan G.” (Ibu M, 40 tahun)

Perubahan respon lingkungans juga dirasakan oleh sepasang suami istri tersebut, terhitung semenjak anak *down syndrome* lahir. Hadirnya anak *down syndrome* dapat dikatakan sebagai situasi yang cukup memberatkan kondisi orangtua, ditambah pula dengan kritik yang sering dilontarkan pada orangtua terkait dengan kondisi anak *down syndrome*. Kondisi tersebut cukup memberikan tekanan pada sepasang suami-istri sehingga rentan muncul perasaan stres, tertekan akibat mendapat respons negatif, serta bahkan malu sebagai akibat dari perilaku anaknya. Sesuai hasil penelitian yang dilakukan oleh Ghoniyah dan Savira (2015:2), hadirnya anak *down syndrome* dalam sebuah keluarga, respon negatif dari tetangga maupun lingkungan sekitar tentu akan dirasakan oleh kedua orangtua yang mengasuhnya. Menurut Mangunsong (2011, dalam Ghoniyah dan Savira, 2015:2), bahwa orangtua akan mudah mendapatkan kritik dari lingkungan terkait masalah mereka dalam menghadapi kondisi anak, selain itu pula orangtua juga tidak jarang menanggung beban dari respons yang kurang layak diberikan oleh masyarakat. Hal ini diperkuat dengan hasil wawancara dengan ibu L yang ikut merasakan bagaimana respons yang diterima dari lingkungannya ketika anak *down syndrome* mulai hadir:

“Wes pokok e dulu kalau di rumah itu tekanan batin tok.. tekanan ngurus anak iyaa.. tekanan dari tetangga iya.. Kalau tekanan ngurus anak sek isa diatasi, sing ga kuat tonggone mbak, ngomong e ngalur ngidul. Masak pas dulu hamil adek e, isa e ngomong gini “anak e koplak, kate nduwe adek. Adek e ngko koyo tempe penyey” kayak gitu mbak.” (Ibu L, 42tahun)

Segala respons yang diberikan oleh lingkungan memberikan dampak besar bagi orangtua, salah satunya pada narasumber yang sempat menahan diri untuk tidak bersosialisasi dengan lingkungan sekitar

selama 7 tahun lamanya, akibat banyak cibiran yang diberikan dari tetangga mengenai kondisi anak yang berbeda dari anak normal lainnya. Kondisi tersebut cukup memberikan pengalaman yang buruk bagi orangtua. Berikut hasil wawancara yang terkait:

“stres e saya itu di anu tetangga itu lo. Jadi mikir e itu “yaowo tonggo e kok.. melas yo..” maksud e kok ga di kasih solusi sing enak tapi malah dikatain.” (Ibu L, 42 tahun)

“Temenan mangkae ga kelasan nde rumah saya. Terus nda kelasan nde kos-kosan. Pokok e ada waktu keluar, pulang malem-malem tidur. Nah kalau suami saya, kalau nda kerja, main di budhe e satu hari.” (Ibu L, 42 tahun)

“aku uda lama ga keluar ke tetangga itu uda 7 tahunan lebih mbak..” (Ibu L, 42 tahun)

Tidak hanya berhenti sampai pada relasi sosial saja, dampak lain yang akan dirasakan oleh orangtua yaitu akan adanya masalah pikiran maupun fisik karena mengasuh anak *down syndrome*. Sempat dikatakan oleh salah satu narasumber bila ia merasa tidak kuat dalam hal fisik, salah satunya pikiran-pikiran yang memicu untuk terus merasa tertekan. Pikiran irasionalpun tak disangka sempat muncul dalam benak salah satu orangtua, sebagai berikut:

“Kalau dirumah itu kayak panas gitu, gak kuat wes.. tertekan buanget. Wes ta ewangi bertengkar mbak, temenan uuuw.. itu nek pas lagi bawa piso.. wah tenanan wis.. sampe polisi paling o..” (Ibu L, 42 tahun)

Penjelasan tersebut selaras dengan hasil penelitian dari Anggraini (2013:261) mengenai persepsi orangtua terhadap anak berkebutuhan khusus bahwa dari 29 orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, sebanyak 17 orangtua (58,62%) merasa malu dengan kehadiran anak berkebutuhan khusus. Begitu pula dengan pernyataan Wenar & Kerig (dalam Ghoniyah &

Savira, 2015:2) yang memaparkan bila orangtua yang memiliki anak *down syndrome* sering kali dilanda stres terutama ibu yang memiliki frekuensi lebih banyak bersama anak dibandingkan dengan ayah. Dengan kata lain, orangtua tentu akan mengalami perubahan emosional selama mengasuh anak *down syndrome*. Tidak hanya ibu, seorang ayah juga ikut mendapat bagian dalam sulitnya mengasuh anak *down syndrome* dan juga mendapat bagian dalam menerima respons negatif dari lingkungan sekitar.

Terjadinya kesulitan dan keterlambatan yang terjadi pada anak *down syndrome* akibat rendahnya inteligensi yang dimiliki. Dengan kata lain, anak dengan gangguan *down syndrome* memiliki kondisi mental yang berada di bawah rata-rata dan termasuk sebagai anak dengan gangguan retardasi mental. Menurut Kamus Lengkap Psikologi diagnosis retardasi mental ditegakkan bila terjadi keterlambatan mental atau kekurangan fungsi mental pada individu (Chaplin, 2009:300). Didukung pula oleh pernyataan Veskarisyanti (2008: 27), retardasi mental adalah adanya hambatan perkembangan jiwa atau terdapat ketidaklengkapan perkembangan sehingga mempengaruhi tingkat kecerdasan secara menyeluruh, misal: kemampuan kognitif, motorik, bahasa dan sosial. Istilah retardasi mental kini mulai bergeser menjadi sebuah gangguan inteligensi, yang di jelaskan dalam *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V* (DSM V, 2013:33) sebagai gangguan yang terjadi pada saat periode perkembangan sehingga menurunnya fungsi inteligensi dan kemampuan adaptif dalam hal konseptual, sosial dan praktis. Individu dikatakan mengalami retardasi mental ketika nilai intelegensi antara 65 – 75 (< 70) dengan standar deviasi 15 dan nilai rata-rata 100.

Orangtua yang mengurus rumah tangga serta mengasuh anak dengan gangguan retardasi mental atau kondisi mental yang tidak normal (kondisi

mental di bawah rata-rata) bukanlah kondisi yang mudah. Seorang anak dengan kondisi mental yang tidak normal (retardasi mental) memiliki cara berperilaku yang jelas berbeda dengan anak normal lainnya. Dengan kata lain, anak dengan keadaan mental retardasi rendah belum mampu hidup mandiri dan masih menaruh ketergantungan penuh pada pengasuh. Sesuai dengan pernyataan Nelson (2000, dalam Pujiani dan Muniroh, 2017:2) sejak lahir hingga untuk melanjutkan ke masa selanjutnya, lingkungan keluarga secara langsung berpengaruh dalam mendidik seorang anak.

Oleh karena itu, sebagai orangtua yang memiliki anak dengan keadaan mental yang di bawah rata-rata sebaiknya memiliki kemampuan untuk tetap sabar dan mampu mengelola emosi, memiliki keyakinan bila mampu melalui serta menyelesaikan permasalahan dikeadaan yang tidak menyenangkan. Kemampuan-kemampuan yang baru saja diuraikan merupakan bagian komponen dari resiliensi. Sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Anjari (2016:4) pada orang tua yang memiliki anak autisme berprestasi, ditekankan pada penelitiannya penting bagi orangtua untuk memiliki sikap resilien agar dapat berhasil menyesuaikan diri dalam berhadapan pada kondisi-kondisi yang tidak menyenangkan.

Menurut Siebert (2005:5) resiliensi merupakan sebuah kemampuan untuk bangkit kembali dari permasalahan yang dihadapi, mengatasi kesulitan, memiliki ide – ide baru dalam menyelesaikan permasalahan, dan melakukan berbagai cara untuk bertahan dengan cara yang tidak membahayakan. Penting bagi orangtua yang mengasuh anak *down syndrome* untuk memiliki resiliensi, karena dengan adanya resiliensi, individu mampu menghadapi, mengatasi dan mengalami perkembangan yang lebih baik akibat dari permasalahan yang dihadapi (Grotberg, 1995, Introduction: the International Resilience Project, chapter 1, para. 6). Selaras dengan pendapat Reivich dan Shatte (2002:1),

individu yang memiliki resiliensi mampu untuk mencari jalan keluar atas permasalahan yang dihadapi dengan mempertimbangan secara tepat risiko yang akan diterima.

Respons-respons negatif yang muncul dari lingkungan sekitar sedikit menandakan bila kurangnya informasi akan hal bagaimana selayaknya menghadapi anak dengan keadaan *down syndrome* (Rachmawati dan Masykur, 2016: 823) Untuk menjadi individu dengan resiliensi yang baik tentu tidak mudah, karena pencapaian individu agar memiliki resiliensi yang baik merupakan sebuah proses (Lestari dan Mariyati, 2015:144).

Windle (1999, dalam Kalil, 2003:12) berpendapat resiliensi terbentuk dari adanya interaksi antara faktor risiko dan faktor protektif. Faktor risiko adalah segala sesuatu yang berpotensi untuk menimbulkan persoalan atau kesulitan, sedangkan faktor protektif adalah hal-hal yang memperkuat individu atau keluarga dalam menghadapi faktor-faktor resiko. Individu yang berhasil untuk beradaptasi dalam suatu permasalahan, mencerminkan seberapa besar pengaruh faktor protektif yang dimiliki (Lestari dan Mariyati, 2015:145).

Ditemukan beberapa hasil penelitian yang lebih mengacu pada tekanan dari seorang ibu yang memiliki anak *down syndrome* sebagai fokus penelitian, contohnya penelitian yang dilakukan oleh Lestari dan Mariyati (2015:145) di kota Sidoarjo, yang menunjukkan hasil bahwa masing-masing ibu berhasil mencapai resiliensi karena adanya beberapa faktor pendukung, seperti faktor dukungan keluarga, lingkungan sosial, pendidikan, ekonomi dan lain sebagainya. Rachmawati dan Masykur (2016:828) lebih menekankan bahwa seorang ibu yang memiliki anak *down syndrome* sebaiknya memiliki penerimaan diri yang baik untuk mengatasi keadaan stres dalam mengasuh anak. Terdapat pula hasil penelitian dari Kalimantan Utara

yang dilakukan oleh Azmi (2017:326) yang membuktikan bila orangtua akan memiliki resiliensi yang baik apabila mereka mau menerima dirinya terkait keadaan anaknya. Berdasarkan penelitian yang sudah dibahas di atas, mayoritas penelitian hanya dilakukan pada ibu saja. Akan tetapi peneliti merasa peran seorang ayah juga akan mempengaruhi bagaimana dinamika orangtua dalam mengasuh anak *down syndrome*. Maka dari itu, dalam penelitian ini peneliti merasa penting untuk meneliti bagaimana dinamika resiliensi dari orangtua yang memiliki anak *down syndrome*, ditunjang juga dengan faktor yang mempengaruhi resiliensi orangtua di kota Surabaya.

1.2 Fokus Penelitian

Untuk mengetahui bagaimana dinamika resiliensi orangtua yang mengasuh anak *Down Syndrome*. Pada penelitian ini resiliensi pada orangtua yang akan menjadi fokus utama sejak anak dengan keadaan *down syndrome* dilahirkan.

1.3 Tujuan Penelitian

Untuk mengetahui bagaimana dinamika resiliensi pada orangtua yang memiliki anak *down syndrome*. Selain itu juga dalam penelitian dapat melihat faktor apa saja yang akan mempengaruhi resiliensi pada orang tua selama mengasuh anak *down syndrome*.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Memberikan masukan baru bagi perkembangan teori psikologi perkembangan terkait dengan resiliensi dari orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

1.4.2 Manfaat Praktis

- 1) Manfaat bagi informan, dapat memberikan informasi dan gambaran terkait dinamika resiliensi orangtua selama memiliki anak *down syndrome*.
- 2) Manfaat bagi masyarakat, memberikan informasi baru terkait bagaimana proses kehidupan orangtua yang mengasuh anak *down syndrome*, khususnya terkait akan ketahanan diri yang dirasakan oleh orangtua. Selain itu juga dapat memberikan informasi terkait pengetahuan yang sebaiknya dimiliki orangtua maupun masyarakat sekitar dalam hal penanganan anak berkebutuhan khusus, salah satunya respon yang tepat untuk anak *down syndrome*.