

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Kelahiran anak dengan *down syndrome*, kini banyak terjadi di berbagai negara belahan di dunia. Menurut catatan Indonesia *Center for Biodiversity and Biotechnology (ICBB)* Bogor, di Indonesia terdapat lebih dari 300 ribu anak pengidap *down syndrome*. Sedangkan angka kejadian penderita *down syndrome* di seluruh dunia diperkirakan mencapai 8 juta jiwa. Angka kejadian kelainan *down syndrome* mencapai 1 dalam setiap 1000 angka kelahiran. Di Amerika Serikat, setiap tahun lahir 3000 sampai 5000 anak dengan kelainan ini. Prevalensi kelahiran anak dengan *down syndrome* di Indonesia lebih dari 300 ribu jiwa (Sobbrie, dalam Hasanah, Wibowo & Humaedi, 2015, h.66).

Down Syndrome merupakan suatu kelainan genetik yang terjadi sebelum seseorang lahir yang menyebabkan penderitanya mengalami keterbelakangan perkembangan fisik dan mental. Normalnya seorang manusia memiliki 23 pasang kromosom dari ayah dan ibunya atau 46 kromosom, namun pada penyandang *down syndrome* mereka mengalami kelainan menjadi 47 kromosom. Hingga saat ini belum diketahui secara pasti penyebab *down syndrome* (Renawati, Darwis & Wibowo, 2017, h.253).

Down syndrome juga mengalami keterlambatan dalam menjalankan fungsi adaptifnya dan berinteraksi dengan lingkungan sosial mereka. Keadaan inilah yang mempengaruhi dalam ketercapaian aspek kemandirian pada anak

tersebut (Rahma & Indrawati, 2017, h.224). Sebagaimana dikemukakan Kerig dan Wenar (dalam Suparmi, Ekowarni, Adiyanti & Helmi, 2018, h.142), ada sekelompok anak berkebutuhan khusus yang sejak lahir diperkirakan akan mengalami risiko besar untuk mengalami kesulitan dalam pembentukan kemandirian, yaitu anak-anak dengan ketidakmampuan intelektual. Salah satu kelompok anak berkebutuhan khusus yang sejak lahir diprediksikan mengalami gangguan intelektual adalah anak yang dilahirkan dengan gangguan *down syndrome*.

Apa yang disampaikan Rahma dan Indrawati (2017, h.224) serta Kerig dan Wenar (dalam Suparmi, dkk., 2018, h.142) di atas tampaknya anak dengan *down syndrome* mengalami kesulitan dalam menumbuhkan kemandirian. Meski demikian, masih ada harapan dalam upaya menumbuhkan kemandirian anak yang menderita *down syndrome*. Harapan tersebut disampaikan oleh Barry, dkk. (dalam Suparmi, dkk., 2018, h.142), bahwa individu *down syndrome* dilaporkan mampu melakukan berbagai keterampilan hidup sehari-hari tanpa dibantu orang lain, bisa memilih atau menentukan apa yang ingin dilakukannya, menikah, bekerja sesuai dengan kapasitasnya, dan bisa tinggal dalam rumah sendiri, meskipun dalam perawatan rumah yang membutuhkan biaya besar masih membutuhkan bantuan secara ekonomi dari anggota keluarga yang lain.

Uraian dari Rahma dan Indrawati (2017, h.224), Kerig dan Wenar (dalam Suparmi, dkk., 2018, h.142), serta Barry, dkk. (dalam Suparmi, dkk., 2018, h.142) di atas, menggambarkan bahwa anak dengan *down syndrome* dapat saja memiliki kemandirian yang baik dan dapat pula kurang memiliki

kemandirian. Sebagaimana ditemukan dalam Praktek Kerja Profesi Psikologi (PKPP) yang dilakukan oleh peneliti pada bulan Januari tahun 2017 diketahui bahwa dari ketiga subjek, memiliki tingkat kemandirian yang berbeda-beda. Subjek pertama merupakan anak dengan *down syndrome* yang paling mandiri dibandingkan dua subjek yang lain. Subjek telah mampu melakukan kegiatan sehari-hari seperti mandi, makan, memakai baju bahkan merapikan tempat tidurnya sendiri tanpa dibantu orang lain. Kemampuannya dalam berinteraksi sosial pun juga seperti anak-anak pada umumnya.

Subjek kedua merupakan anak dengan *down syndrome* yang dapat dikatakan cukup mandiri. Subjek telah mampu melakukan kegiatan sehari-hari seperti pada subjek pertama, hanya saja terkadang masih memerlukan bantuan dari orang lain. Subjek ketiga merupakan anak dengan *down syndrome* yang paling tidak mandiri dibandingkan subjek lainnya. Dalam kesehariannya subjek lebih banyak menghabiskan waktunya di dalam kamar dengan fasilitas yang lengkap termasuk seorang pengasuh yang khusus membantu semua keperluan subjek.

Pentingnya menumbuhkan kemandirian anak dengan *down syndrome* dikarenakan akan membawa keuntungan atau dampak positif bagi anak yang bersangkutan dan keluarganya. Hal ini seperti yang dikemukakan oleh Barry (dalam Suparmi, dkk., 2018, h.142), bahwa anak yang mandiri akan memiliki penyesuaian diri yang baik, kualitas hidup dan kepuasan diri yang lebih besar, mampu melakukan manajemen diri dan bisa mengatasi masalah sehari-hari. Kemandirian anak dengan *down syndrome* juga akan menimbulkan

kebahagiaan pada orang tua dan saudaranya. Bukti serupa ditunjukkan pada penelitian Buckley, dkk. (dalam Hasanah, dkk., 2015, h.68), bahwa kemandirian pada penyandang *down syndrome* penting, karena kemandirian berkontribusi pada *self esteem*.

Dampak positif lainnya ditemukan oleh Santosa dan Marheni (2013, h.55), bahwa tercapainya kemandirian akan membuat anak tidak bergantung pada orang-orang di sekitarnya. Seorang anak akan mampu untuk mengatur dirinya sendiri dalam bertanggung jawab, dan mengambil keputusan secara mandiri.

Melihat berbagai dampak positif kemandirian bagi anak dengan *down syndrome*, maka perlu ada upaya peningkatan kemandirian bagi anak dengan *down syndrome*. Hal tersebut tertuang dalam Peraturan Menteri Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia Nomer 4 Tahun 2017 tentang Perlindungan Khusus Bagi Anak Penyandang Disabilitas. Ditulis bahwa setiap anak termasuk anak penyandang disabilitas berhak untuk tumbuh dan berkembang dan berhak untuk mendapatkan perlindungan dari kekerasan dan diskriminasi. Anak penyandang disabilitas adalah anak yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental dan/atau gangguan sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berintegrasi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan anak lainnya berdasarkan kesamaan hak.

Salah satu upaya dalam menumbuhkan kemandirian anak dengan *down syndrome* dapat dilakukan dengan memberi pengasuhan yang optimal agar anak

dapat menumbuhkan potensi dirinya. Sebagaimana dikatakan Santosa dan Marheni (2013, h.56), perkembangan kemandirian individu tidak terlepas dari penerapan pengasuhan orangtua melalui interaksi antara ibu dan ayah dengan anaknya. Orangtua merupakan lingkungan pertama yang paling berperan dalam pengasuhan anaknya, sehingga mempunyai pengaruh yang paling besar terhadap pembentukan kemandirian.

Sebagaimana ditemukan dalam Praktek Kerja Profesi Psikologi (PKPP) yang dilakukan oleh peneliti pada bulan Januari tahun 2017 diketahui bahwa kemandirian pada subjek dipengaruhi oleh pengasuhan. Ketiga subjek mendapatkan pengasuhan yang berbeda-beda. Keluarga subjek pertama dari kelahiran subjek telah mengetahui bahwa dikaruniai anak dengan *down syndrome* dan memberikan pengasuhan yang tepat untuk anak dengan *down syndrome*. Orangtua subjek kedua mengetahui bahwa subjek kedua merupakan anak dengan *down syndrome* beberapa tahun setelah dilahirkan. Keluarga subjek kedua kurang harmonis dan memiliki ekonomi yang kurang stabil sehingga hal tersebut mempengaruhi pengasuhannya. Sedangkan subjek ketiga lahir di keluarga yang berada secara ekonomi dibandingkan subjek lainnya, sehingga orangtua cenderung memberikan fasilitas yang berlebihan terhadap subjek.

Pengasuhan dapat didefinisikan sebagai kegiatan yang memiliki tujuan agar dapat membuat anak bertahan menghadapi tantangan dari lingkungan serta dapat berkembang. Potensi anak dapat dikembangkan melalui serangkaian

stimulasi psikososial dari orang tua dan lingkungan (Hoghughi, dalam Dewanggi, Hastuti & Hernawati, 2012. H.20).

Orang-orang di sekitar dapat memberikan ruang kepada anak dengan *down syndrome* untuk mengembangkan kemampuannya dan mencoba untuk melakukan aktivitas tertentu sendiri. Pengasuhan orang tua dalam mendidik, merawat dan menjaga anak, sangat menentukan tumbuhkembang anak (Hasanah, dkk., 2015, h.68).

Pada penelitian ini akan difokuskan pengasuhan yang dilakukan oleh ibu dari subjek anak dengan *down syndrome*. Hal tersebut dikarenakan pengasuhan orangtua lebih banyak dilakukan oleh ibu. Seperti dikatakan Llyod dan Hastings (dalam Valentia, Sani & Anggreany, 2017, h.46), bahwa ibu adalah sosok yang lebih berperan sebagai pengasuh utama bagi anak-anak dan menghabiskan waktu lebih banyak dengan anak mereka.

Selain itu, ibu adalah orang yang pertama kali merasakan suatu tekanan karena ibu merasa tidak berharga dan gagal melahirkan seorang anak yang dilahirkan dengan keadaan normal. Ibu yang paling terpukul karena secara tidak langsung ibu yang sangat dekat dengan sang janin saat mengandung sampai pada masa melahirkan (Lestari & Mariyati, 2015, h.142).

Berbagai hasil penelitian yang telah dikutip oleh Suparmi, dkk. (2018, h.142), menunjukkan pengaruh pengasuhan terhadap kemandirian telah terbukti dalam banyak penelitian. Hasil penelitian Grolnick (dalam Hasanah, dkk., 2015, h.68), menemukan bahwa *parenting* atau pengasuhan memiliki pengaruh yang besar pada perkembangan kemandirian anak.

Dalam mengasuh anak dengan *down syndrome* (dengan segala keterbatasannya), merupakan tantangan tersendiri bagi orang tua. Pengasuhan yang dilakukan orang tua menjadi tidak mudah karena adanya beban yang dirasa cukup berat dalam mengurus anak dengan *down syndrome*. Seperti dikatakan Ramadhany, Larasati dan Soleha (2017, h.288), bahwa pengasuhan terhadap anak dengan berkebutuhan khusus bukan merupakan hal yang mudah karena seringkali orangtua harus berhadapan dengan situasi yang penuh stres akibat tuntutan dalam proses pengasuhan yang lebih besar. Salah satu beban fisik penyebab stres pada orang tua dari anak berkebutuhan khusus, berkaitan dengan ketidakmampuan anak dalam melakukan aktivitas sehari-hari, membuat orang tua khususnya ibu harus selalu membantu dan mendampingi anaknya.

Pendapat Ramadhany, dkk., (2017, h.288) di atas menunjukkan bahwa adanya beban pengasuhan yang tinggi menuntut orangtua (pengasuh) memiliki kemampuan atau ketahanan dalam menghadapi masalah tersebut. Oleh karena itu dibutuhkan suatu kompetensi yang sering disebut resiliensi. Sebagaimana dikemukakan Connor dan Davidson (dalam Hermawati, 2018, h.68), bahwa resiliensi terkait dengan kemampuan toleransi terhadap afek negatif, dan tegar dalam menghadapi suatu masalah.

Kehadiran anak dengan *down syndrome* menimbulkan ketegangan pada keluarga, sehingga orangtua mengalami perasaan bersalah dan kecewa dengan kelahiran anaknya (Rahma & Indrawati, 2017, h.224). Sebagaimana hasil penelitian Gulsurd, Jahromi, dan Kasari (dalam Rahma & Indrawati, 2017,

h.224), menemukan bahwa ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus mengalami stres.

Sebagaimana Peer dan Hillman (2014, h.92) yang telah melakukan studi literatur mengenai stres pengasuhan dan resiliensi pada orangtua dari anak dengan disabilitas intelektual dan/atau perkembangan. Menemukan bahwa pengetahuan mengenai faktor-faktor yang meningkatkan resiliensi orang tua secara positif berdampak terhadap pelayanan (perawatan atau pengasuhan) terhadap keluarganya. Kesadaran akan variabel-variabel yang dapat meningkatkan resiliensi orangtua dari anak-anak dengan disabilitas intelektual dan/atau perkembangan, secara klinis dapat memberi informasi mengenai praktik perawatan yang berpusat pada keluarga.

Resiliensi memengaruhi bagaimana orangtua berinteraksi dengan anaknya, dimana orangtua dengan resiliensi yang rendah cenderung tidak peduli dengan kondisi anaknya, seperti menelantarkan anaknya atau menyerahkan tanggung jawab pengasuhan kepada orang lain (Cunningham & Boyle, dalam Valentia, dkk., 2017, h.50).

Menurut Lestari dan Mariyati (2015, h.144), resiliensi dapat diartikan untuk menggambarkan bagian positif dari perbedaan individual dalam respons seseorang terhadap stres dan keadaan yang merugikan (*adversity*) lainnya. Hasil penelitian Lestari dan Mariyati (2015, h.154) mengenai resiliensi ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome*, menemukan bahwa sebelum menjadi individu yang resilien, ketiga subjek pernah mengalami adanya sebuah

dinamika dalam dirinya saat anaknya menderita *down syndrome* dan proses menuju resiliensi.

Connor dan Davidson (dalam Hermawati, 2018, h.68), mengatakan bahwa resiliensi akan terkait dengan kompetensi personal, standar yang tinggi dan keuletan. Ini memperlihatkan bahwa seseorang merasa sebagai orang yang mampu mencapai tujuan dalam situasi kemunduran atau kegagalan, percaya pada diri sendiri, memiliki toleransi terhadap afek negatif dan tegar dalam menghadapi stres, cepat melakukan coping terhadap stres, menerima perubahan positif dan mampu beradaptasi serta adanya pengaruh spiritual.

Beragam penyesuaian yang harus dilakukan seringkali memunculkan bermacam-macam gangguan dan stres bagi orangtua terutama ibu. Stres yang dialami ibu juga terkait dengan beratnya tanggung jawab perawatan dan pengasuhan anak. Reaksinya memang bervariasi. Beberapa ibu yang mengatasi kondisi tersebut secara realistis, menolak, mengasihani diri sendiri, bersikap ambivalen, merasa bersalah ataupun membentuk pola ketergantungan dengan si anak (Lestari dan Mariyati, 2015, h.141).

Melalui uraian latar belakang masalah di atas maka disusun penelitian dengan judul “Pengasuhan sebagai Mediator Resiliensi pada Ibu dalam Memengaruhi Kemandirian Anak dengan *Down Syndrome*”.

B. Keaslian Penelitian

Anak dengan *down syndrome* dengan segala kekurangan dan hambatan yang dialami, salah satunya yaitu mengalami hambatan dalam mengembangkan kemandirian. Meskipun mengalami hambatan dalam mengembangkan kemandiriannya, bukan berarti anak dengan *down syndrome* tidak bisa mandiri. Ada banyak upaya-upaya yang dapat dilakukan dan salah satunya adalah pengasuhan yang optimal. Namun, faktanya pengasuhan bukanlah hal yang mudah. Terlebih pengasuhan yang dilakukan kepada anak berkebutuhan khusus seperti *down syndrome*. Orangtua akan sering kali dihadapkan pada situasi-situasi yang penuh tekanan, sehingga untuk dapat menghadapi situasi tersebut dan tetap mampu melakukan pengasuhan yang optimal diperlukan sebuah kompetensi yang sering disebut dengan resiliensi.

Pada penelitian ini akan mengungkapkan kemandirian anak dengan *down syndrome* yang dipengaruhi oleh pengasuhan, dimana pengasuhan dipengaruhi oleh resiliensi pada ibu. Dengan kata lain, bahwa dalam penelitian ini kemandirian anak dengan *down syndrome* dipengaruhi oleh resiliensi pada ibu yang dimediasi oleh pengasuhan. Sehingga dalam penelitian ini terdapat tiga variable, yaitu resiliensi pada ibu, pengasuhan dan kemandirian anak dengan *down syndrome*. Ketiga variabel tersebut yang menjadi kekhasan dari penelitian ini. Dimana belum pernah ditemukan sebelumnya penelitian yang menggunakan ketiga variabel tersebut ataupun penelitian yang menggunakan variable mediator seperti dalam penelitian ini. Selain itu dalam penelitian ini juga menemukan bahwa resiliensi pada ibu memiliki pengaruh secara langsung

terhadap kemandirian anak dengan *down syndrome*, meskipun pengaruhnya tidak sebesar ketika dimediasi oleh pengasuhan.

Penelitian serupa yang dilakukan oleh Suparmi (2017) meneliti pengasuhan terhadap kemandirian anak dengan *down syndrome* yang dilakukan di Semarang. Sedangkan pada penelitian ini pengasuhan menjadi mediator dari resiliensi pada orangtua dalam pengaruhnya terhadap kemandirian anak dengan *down syndrome* yang dilakukan di Surakarta. Penelitian lain yang meneliti mengenai resiliensi pada ibu dilakukan oleh Hess, Papas and Black (2002) dengan subjek penelitiannya adalah remaja keturunan Africa-Amerika yang menjadi ibu, dengan menggunakan metode *self report* selama 6 bulan. Sedangkan subjek dalam penelitian ini merupakan anak dengan *down syndrome* yang berusia 6-18 tahun, memiliki skor IQ 41-70, tinggal bersama ibu dan tidak memiliki gangguan sensoris. Dengan metode penelitian kuantitatif, data diperoleh menggunakan metode skala dan analisis data penelitian menggunakan SPSS serta *Sobel Test*.

C. Rumusan Masalah

Melalui uraian latar belakang masalah di atas maka rumusan masalah dalam penelitian ini dapat disusun sebagai berikut, apakah pengasuhan sebagai mediator resiliensi pada ibu dalam memengaruhi kemandirian anak dengan *down syndrome*?

D. Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menguji secara empirik pengasuhan sebagai mediator resiliensi pada ibu dalam memengaruhi kemandirian anak dengan *down syndrome*.

E. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoretis

Penelitian ini diharapkan dapat memberi manfaat teoretis bagi sumbangan Psikologi Klinis Anak, khususnya berhubungan dengan kemandirian anak dengan *down syndrome*, resiliensi pada ibu dan pengasuhan.

2. Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat memberi manfaat praktis agar menjadi referensi bagi orangtua dan keluarga yang mengasuh anak dengan *down syndrome*, khususnya kemandirian anak dengan *down syndrome*, dalam hubungannya dengan resiliensi pada ibu dan pengasuhan.