

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Survei Sosial Ekonomi Nasional (Windiarto dkk, 2019) mendata bahwa 1,11% atau 883,005 penduduk diantaranya merupakan anak dengan kebutuhan khusus. Anak dianggap sebagai penyandang disabilitas atau kebutuhan khusus jika anak memiliki satu atau lebih dari kriteria berikut; kesulitan mengurus diri, gangguan komunikasi, gangguan perilaku/emosional, kesulitan mengingat/konsentrasi, kesulitan menggunakan tangan/jari, kesulitan berjalan/naik tangga, gangguan pendengaran, dan gangguan penglihatan (Windiarto dkk, 2019).

Salah satu kebutuhan khusus pada anak yang disorot oleh PBB pada tahun 2011 adalah anak dengan *Down syndrome*. *World Health Organization* (n.d.) mencatat dari 1.000 anak yang baru lahir satu diantaranya menyandang *Down syndrome*. Setiap tahunnya terdapat 3.000 sampai 5.000 bayi yang lahir dengan kelainan kromosom *Down syndrome*. Di Indonesia sendiri kelahiran anak dengan sindroma down pada tahun 2010 mencapai 300.000 anak (Pahlevi, 2013). Menurut Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan (Litbangkes) pada tahun 2013 terdapat penambahan 5.976 anak lahir dengan *Down syndrome* (Badan Penelitian Dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan, 2014).

Istilah *Down syndrome* diambil dari nama dokter John Langdon Down pada tahun 1866 (Sudiono, 2007; Selikowitz, 2008; Yasinta, 2019) yang didefinisikan sebagai kelainan genetik yang ditandai dengan trisomi pada kromosom ke 21

(Widyastuti, 2019). Putri (2020) mengatakan bahwa hal ini yang menjadikan orang yang memiliki *Down syndrome* berbeda dengan orang rata-rata karena seharusnya hanya ada dua salinan.

Jumlah kromosom yang ganjil mengakibatkan protein yang berlebih pada tubuh (Shin, dkk dalam Irwanto, Wicaksono, Ariefa, & Samosir, 2019) sehingga berdampak pada perubahan susunan otak dan beranekaragam permasalahan perkembangan (Park, 2015; Widyastuti, 2019). Perubahan ini menyebabkan perbedaan pada susunan saraf, gangguan pada siklus sel, dan produksi protein dalam tubuh (Irwanto, dkk., 2019). Hal ini mengakibatkan pengecilan volume *hippocampus* dan *prefrontal cortex* pada otak yang berfungsi untuk menyimpan memori dan berpikir (Pennington dalam Papalia, Feldman, & Martorell, 2012).

Ciri-ciri individu dengan *Down syndrome* dapat dilihat berdasarkan fisik, fisiologis dan kognitif. Dari segi fisik, individu memiliki wajah yang bulat-rata, mulut yang kecil sehingga lidah terlihat lebar, jari tangan dan jari kaki lebih pendek dari telapak, memiliki berat badan dibawah rata-rata (Selikowitz, 2008; Ayustawati, 2013). Secara fisiologis individu terkadang lahir disertai dengan gangguan jantung, tiroid, kekurangan zat besi, obesitas, dan gangguan tidur (Bull, dkk., 2011). Dilihat dari segi kognitifnya individu mengalami keterbatasan dalam berkonsentrasi, mengingat, berkomunikasi, dan mengendalikan tubuhnya (Irwanto, dkk., 2019) yang menjadikan individu termasuk dalam golongan tuna grahita atau disabilitas intelektual dengan IQ 30-70 (Pandji, 2013; Irwanto, dkk., 2019).

Bentuk fisik dan fungsi tubuh yang khusus ini menjadi pusat perhatian bagi orangtua khususnya ibu dalam merawat anaknya. Pada dasarnya ibu lebih banyak

berperan dalam mengurus anak dibandingkan ayah (Hartley, Seltzer, Head, & Abbeduto, 2012; Verauli dalam Susilawati & Rezkisari, 2017). Seperti dijelaskan oleh Verauli (dalam Susilawati & Rezkisari, 2017) bahwa peran ibu dalam rumah tangga yaitu menjaga kebersihan rumah, melayani suami dan anak; dan secara emosional ibu berperan sebagai pusat emosi (memahami perasaan dan pemikiran semua anggota keluarga).

Setiap perempuan memiliki harapan pada anak yang dikandungnya akan lahir dengan sempurna. Namun saat mendengar berita bahwa anak yang dilahirkan memiliki *Down syndrome*, ibu menunjukkan reaksi shock, tidak percaya, sedih, *revulsion*, rendah diri, malu, merasa bersalah, marah dan protektif (Selikowitz, 2008). Selikowitz (2008) menjelaskan reaksi ini muncul sebagai bentuk pemahaman ibu bahwa dengan melahirkan anak yang memiliki kebutuhan khusus mencerminkan pribadi yang tidak kompeten. Individu yang memandang diri negatif berdasarkan satu aspek kehidupan merupakan karakteristik orang yang belum dapat menerima dirinya (Chamberlain, 1999).

Penerimaan diri didefinisikan sebagai seseorang yang secara menyeluruh dan tanpa syarat menerima diri apa adanya baik dalam perilaku, keterampilan, dan kecerdasan, bahkan menerima dirinya sendiri sekalipun mendapat penolakan dari orang lain (Ellis dalam Bernard, 2013). Sehingga penting bagi ibu untuk dapat menerima dirinya.

Seperti yang tergambar dalam penelitian yang dilakukan oleh Amelia (2010) mengenai penerimaan diri ibu yang memiliki anak dengan *Down syndrome*. Disebutkan bahwa saat seorang subjek belum menerima dirinya, subjek merasa sangat bersalah karena tidak dapat melahirkan anak dengan normal, juga malu

karena takut akan cibiran dari keluarga besar dan teman karena keluarganya dianggap sebagai orang terpendang di lingkungan kerja (Amelia (2010). Agar dapat mentralisir hal ini rasa penerimaan diri diperlukan karena ketika seseorang sudah dapat menerima dirinya maka ia tidak menghayati kelemahan sebagai bentuk rendahnya nilai diri (Chamberlain, 1999).

Begitu juga yang ditemukan pada penelitian yang dilakukan oleh Kortchmar, Jesus, dan Merighi (2014) di Sao Paulo mengenai pengalaman sepuluh ibu yang memiliki anak *Down syndrome* diusia sekolah dasar. Sebagian subjek masih merasa bersalah bahwa anaknya lahir dengan memiliki *Down syndrome*, merasa takut akan masa depan dimana subjek tidak lagi dapat menemani, dan secara personal subjek harus menunda tujuan hidupnya karena kepentingan anak lebih diutamakan (Kortchmar, Jesus, & Merighi, 2014). Reaksi lain didapatkan dari pasangan yang memiliki satu anak *Down syndrome* dan dua anak lainnya dengan autisme mengaku sempat *shock* dan untuk beberapa waktu belum dapat menerima diri memiliki anak dengan kebutuhan khusus sehingga memutuskan untuk menitipkannya pada sang nenek (Akasah, 2017).

Sedangkan pada penelitian Rachmawati dan Masykur (2016) mengenai pengalaman tiga ibu yang memiliki anak *Down syndrome* mengatakan bahwa subjek yang memiliki penerimaan diri yang baik dapat memahami keadaan anak dan memberikan pengasuhan yang tepat. Sama halnya pada penelitian Faradina (2016) mengenai penerimaan diri pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, menyatakan bahwa subjek yang memiliki penerimaan diri positif berusaha memahami juga menerima kondisi anak, mendukung kegiatan sekolah anak, dan tidak malu dengan kekurangan yang dimiliki anak.

Sedangkan satu subjek yang memiliki penerimaan diri yang negatif merasa kelahiran anak bukanlah sesuai harapannya dan tidak memahami kondisi anak, bahkan memberhentikan pendidikan anak (Faradina, 2016). Seperti pada fenomena yang terjadi di Kulon Progo pada sepasang suami istri yang memiliki anak *Down syndrome* yang sering melakukan kekerasan (Jati, 2020). Merasa malu memiliki anak dengan kebutuhan khusus, pasangan ini membiarkan anaknya tidur di kandang kambing dan sering memukulnya dengan pelepah daun kelapa sampai terlihat luka dibadan (Jati, 2020). Tanpa rasa bersalah pasangan ini mengakui bahwa mereka sengaja memukul anak karena kesal dan agar anak tidak pergi keluar (Jati, 2020). Kasus ini akhirnya berakhir karena orangtua ditangkap pihak yang berwajib atas kekerasan pada anak (Jati, 2020).

Variabel lain yang berhubungan dengan ibu yang memiliki anak dengan *Down syndrome* adalah kualitas hidup. Seperti dijelaskan sebelumnya bahwa dengan kehadiran anggota keluarga dengan kebutuhan khusus menciptakan kesenjangan antara harapan dan kenyataan ibu pada keluarga (dalam hal ini anak dengan *Down syndrome*). Perubahan gaya hidup, kesejahteraan fisik, kesejahteraan emosional, dan respon dari orang lain seperti pada penelitian diatas merupakan beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006). Lebih mendalamnya lagi dibahas melalui pendekatan kualitas hidup keluarga.

Konsep kualitas hidup yang dipakai peneliti adalah kualitas hidup keluarga atau *family quality of life* (FQoL) yang didefinisikan sebagai pandangan dinamis mengenai kesejahteraan keluarga yang dihayati baik secara kolektif maupun subjektif oleh setiap anggota keluarga, dimana kebutuhan individual maupun

keluarga saling berinteraksi satu sama lain (Zuna dkk, dalam Bitencourt, Gracia, & Beltran, 2015). Definisi ini dipakai karena kehadiran anggota keluarga dengan kebutuhan khusus memberi pengaruh terhadap keluarga (Turnbull dkk dalam Summers dkk, 2005) oleh karena itu kualitas hidup ibu sebagai pengasuh utama dilihat dalam konteks kualitas hidup ibu dalam keluarga. Definisi ini dapat digunakan secara individu ataupun keseluruhan keluarga.

Nilai ini ditentukan oleh domain penyusun kualitas hidup yaitu *family interaction, parenting, emotional well-being, physical/material well-being*, dan *disability-related support* (Hoffman, dkk., 2006). Domain *family interaction* membahas tentang bagaimana komunikasi yang terjalin dalam keluarga, domain *parenting* membahas tentang peran orang dewasa dalam membantu mengarahkan pada perkembangan anak yang mandiri dan positif. Domain *Emotional well-being* membahas tentang keluarga sebagai wadah melepas stress dan dukungan emosional, domain *physical/material well-being* membahas tentang keluarga memiliki fasilitas kesehatan, kendaraan, kebutuhan harian, dan rasa aman. Kemudian domain *disability related suport* membahas tentang perkembangan individu dalam lingkungan diluar rumah khususnya pelayanan kesehatan.

Pada penelitian Abbasi, dkk (2016) mengenai kualitas hidup ibu yang memiliki anak dengan *Down syndrome* di Iran dengan memakai 70 subjek mendapati bahwa kualitas hidup subjek kurang memuaskan. Abbasi, dkk (2016) memakai empat aspek untuk melihat kualitas hidup yaitu kesehatan fisik, hubungan sosial, kesehatan mental, dan kesahatan lingkungan. Hasilnya diketahui bahwa kesehatan lingkungan mendapat nilai yang paling rendah, disusul dengan aspek kesehatan mental. Abbasi, dkk (2016) berargumen bahwa rendahnya aspek

kesehatan lingkungan memiliki hubungan dengan tingkat pendidikan. Subjek yang kurang memiliki pengetahuan hanya berfokus pada pengasuhan anak namun menelantarkan kesehatan lingkungan untuk diri sendiri (Abbasi, dkk., 2016). Sedangkan aspek kesehatan mental juga termasuk rendah karena banyak orangtua yang berpikiran bahwa kelainan pada anak merupakan kegagalan dirinya. Disaat orangtua gagal mencapai harapan pada anak dan sadar bahwa anak memiliki disabilitas intelektual, ia menghadapi tekanan mental yang berlipat (Malekpour, Farahani, Aghaei & Bahrami dalam Abbasi, dkk., 2016).

Berbeda dengan hasil penelitian Nurhidayah, Imtihana, dan Adistie (2020) pada 65 orangtua di Indonesia mengenai kualitas hidup orangtua yang memiliki anak dengan disabilitas mendapatkan bahwa orangtua mayoritas menyatakan puas dengan hidupnya. Nurhidayah, Imtihana, dan Adistie (2020) juga membahas bahwa hasil yang cukup memuaskan ini dilihat dari adanya dukungan sosial dari lingkungan dan keadaan orangtua yang sudah dapat berpikir positif sehingga dapat menerima diri memiliki anak yang berbeda.

Pemikiran bahwa anak merupakan cermin kegagalan diri sampai dapat memandang anak dengan positif merupakan bagian dari penerimaan diri. Menurut Friedman (dalam Nurhayati, 2017) dengan adanya penerimaan diri yang baik berarti individu memiliki konsep diri yang stabil sehingga mampu memahami diri, memiliki keyakinan dan merasa aman untuk mengembangkan diri dan meningkatkan kualitas hidup secara keseluruhan. Hal ini sejalan dengan penelitian Nurhayati (2017) yang menyatakan bahwa penerimaan diri mempengaruhi kualitas hidup pada ibu yang memiliki anak dengan *Down syndrome*.

Sebaliknya, yang terjadi dengan fenomena di Surabaya pada sepasang orang

tua yang merasa sedih dan stress saat belum dapat menerima memiliki tiga anak yang berkebutuhan khusus yang satu diantaranya memiliki *Down syndrome* (Akasah, 2017). Ibu mengaku sering melakukan pemukulan pada anak, merasa sulit dalam ekonomi, dan hidup tidak tenang sehingga memutuskan menitipkan anak pada sang nenek sampai dapat mengakui mereka diusia sekolah dasar (Akasah, 2017).

Berdasarkan uraian tersebut, menjadi sejalan bahwa ibu yang mengasuh anak dengan kebutuhan khusus akan mempengaruhi kualitas hidupnya. Hal ini dikarenakan saat merawat anaknya yang memiliki kekurangan dibandingkan anak lainnya, ibu akan mengalami perubahan kesehatan fisik dan mental (Borneman, dkk., 2017). Namun perasaan negatif ini dapat diatasi dengan penerimaan diri ibu sebagai orangtua yang memiliki anak dengan kebutuhan khusus (Wijayanti, 2015).

Penelitian Potocka, Jablonska, dan Merecz (2009) pada orang yang memiliki penyakit kronis membuktikan bahwa penerimaan diri memiliki korelasi positif dengan kualitas hidup. Artinya ketika penerimaan diri tinggi maka kualitas hidupnya juga tinggi dan sebaliknya. Hal ini juga sesuai dengan penelitian Wijayanti (2015) pada ibu yang memiliki anak dengan dengan *Down syndrome* bahwa ibu yang merasa puas dengan hidupnya memiliki penerimaan diri yang baik. Sebaliknya ibu yang merasa tidak puas dengan keadaannya memiliki penerimaan diri yang buruk dan menyalahkan Tuhan.

Pada penelitian Boehm dan Carter (2019) mengenai Family Quality of Life pada 529 orangtua yang memiliki anak dengan disabilitas intelektual di Amerika menyatakan bahwa kebanyakan orangtua merasa puas dan sangat puas dalam

hidupnya. Dikatakan bahwa orang yang memiliki tingkat spiritual/ religiusitas tinggi berkorelasi dengan kualitas hidup karena dalam komunitas subjek belajar memiliki harapan yang sesuai untuk anak sehingga lebih mudah untuk menerima keadaan. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Nurhayati (2017) terhadap 64 ibu di Sukabumi yang memiliki anak dengan *Down syndrome*. Hasil yang berbeda didapat pada penelitian Sawitri (2015) mengenai penerimaan diri dan dukungan sosial terhadap kualitas hidup ibu dengan anak yang memiliki leukemia yang menyatakan bahwa tidak terdapat hubungan antara penerimaan diri dengan kualitas hidup.

Melihat fenomena ini peneliti tertarik untuk melihat “Hubungan antara penerimaan diri dan kualitas hidup pada ibu yang memiliki anak dengan *Down syndrome*” karena masih sedikit literatur mengenai variabel ini dengan disabilitas *Down syndrome* di Indonesia.

1.2 Rumusan Masalah

Rumusan masalah dari penelitian ini adalah “Apakah terdapat hubungan yang signifikan antara penerimaan diri dengan kualitas hidup pada ibu yang memiliki anak dengan *Down syndrome*?”

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk melihat hubungan antara penerimaan diri dengan kualitas hidup pada ibu yang memiliki anak dengan *Down syndrome*.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoretis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangsih dalam bidang psikologi perkembangan dan psikologi klinis, untuk memperkaya data mengenai penerimaan diri dan kualitas hidup pada perempuan dewasa yang memiliki anak dengan *Down syndrome*. Juga membantu bagi penelitian selanjutnya sebagai bahan acuan untuk membahas mengenai pengasuhan anak dengan *Down syndrome*, penelitian yang membahas variabel penerimaan diri dan atau kualitas hidup. Penelitian ini juga diharapkan menambah informasi bagi para pelayan kesehatan untuk juga memperhatikan cara ibu memandang hidup ketika memiliki anak dengan *Down syndrome* atau kebutuhan khusus lainnya.

1.4.2 Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat membantu responden mengetahui tingkat kualitas hidup dan penerimaan dirinya. Responden diharapkan dapat mencari cara untuk meningkatkan atau mempertahankan kualitas hidup mereka. Responden juga diharapkan dapat lebih optimal dalam mengasuh anak ketika sudah memiliki penerimaan diri dan kualitas hidup yang lebih baik.