

BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Memiliki anak yang sehat secara fisik dan psikologis menjadi impian dan harapan yang sangat didambakan oleh setiap keluarga. Namun tidak semua harapan tersebut bisa menjadi kenyataan. Sebagian keluarga memiliki anak yang sejak lahir telah memiliki hambatan-hambatan dalam perkembangannya. Anak yang memiliki hambatan dalam perkembangannya sering diistilahkan sebagai anak berkebutuhan khusus.

Pengertian anak berkebutuhan khusus mengandung makna yang lebih luas, yaitu anak-anak yang memiliki hambatan perkembangan dan hambatan belajar (termasuk di dalamnya anak-anak penyandang cacat). Cakupan konsep anak berkebutuhan khusus dapat dikategorikan menjadi dua kelompok besar yaitu anak berkebutuhan khusus yang bersifat sementara (temporer) dan anak berkebutuhan khusus yang bersifat menetap (permanen).

Anak berkebutuhan khusus yang bersifat sementara (temporer) adalah anak yang mengalami hambatan belajar dan hambatan perkembangan disebabkan oleh faktor-faktor eksternal. Misalnya anak yang mengalami gangguan emosi karena trauma akibat diperkosa sehingga anak ini tidak dapat belajar. Anak berkebutuhan khusus yang bersifat permanen adalah anak-anak yang mengalami hambatan belajar dan hambatan perkembangan yang bersifat internal dan akibat langsung dari kondisi kecacatan, yaitu seperti anak yang kehilangan fungsi penglihatan, pendengaran, gangguan perkembangan kecerdasan dan kognisi,

gangguan gerak (motorik), gangguan interaksi-komunikasi, gangguan emosi, sosial dan tingkah laku. Anak berkebutuhan khusus yang bersifat permanen salah satunya adalah anak *Down Syndrome* dan dalam penelitian ini akan menitikberatkan pada anak *Down Syndrome*.

Ketika dalam sebuah keluarga hadir seorang anak *Down Syndrome*, reaksi awal orangtua biasanya kaget, kecewa berat, frustrasi, kecewa bahkan tidak sedikit yang menolaknya. Dalam mengasuh dan membesarkan anak *Down Syndrome* tentu saja banyak menghadapi tantangan, kendala-kendala tertentu terutama pada ibu yang dianggap memiliki kedekatan emosional tertinggi dengan anaknya, karena tugas-tugas yang saling tumpang tindih.

Berdasarkan wawancara dengan seorang ibu I yang memiliki anak *Down Syndrome*, beliau menceritakan tentang respon awal saat diinformasikan anaknya *Down Syndrome* adalah perasaan bingung, takut, cemas, kecewa, marah bahkan sampai tidak bisa makan sehari-hari. “Banyak hal yang berkecamuk dalam pikiran saya”, ujar ibu tersebut, “perasaan cemas, malu, takut dijauhi, saya merasa bahwa segalanya akan berubah, bahwa orang-orang tidak mau lagi bergaul dengan kami dan jujur saja, ini adalah pikiran egois akibat takut akan hal-hal yang tidak diketahui.” (Kutipan wawancara dengan ibu I, 2012)

Menurut penuturan ibu lainnya (Ibu II) yang juga memiliki anak *Down Syndrome*, beliau mengatakan, “Saya kaget sekali setelah mendengar penjelasan dokter, saya dan suami menangis, entah menangis anak kami atau menangis diri kami sendiri, saya tidak tahu” (Kutipan wawancara dengan ibu II, 2012). Walau

demikian Ibu II tetap ingin merangkul dan memberitahu anaknya bahwa ia selalu menyayanginya, tidak soal apa yang akan terjadi.

Ibu III yang juga memiliki anak *Down Syndrome* merasa menjalani kehidupan yang berat, di satu sisi Ibu III harus menjadi istri dan di sisi lain ia harus menjadi ibu dengan segala kesibukan barunya. Ibu III harus mengurus ketiga anaknya (salah satunya anak *Down Syndrome*) seorang diri, harus mengantar sekolah, menyetir mobil sendiri, membereskan rumah, dan sebagainya. Bahkan sempat suatu waktu dia merelakan waktunya hanya demi kesembuhan sang anak pergi ke Jakarta pulang pergi dengan mengendarai mobil sendiri setiap hari selama 30 hari (berangkat subuh hari dan pulang larut malam) hanya untuk melakukan terapi pengobatan untuk anaknya tersebut. Ini semua dilakukan karena keinginan agar anaknya pulih. Sedangkan di sisi lain Ibu III ini merasa bahwa suaminya kurang mendukungnya bahkan ia merasa suaminya cuek terhadap perkembangan anaknya, suaminya hanya bekerja mencari nafkah menghidupi keluarga tanpa mempedulikan dirinya dan anak-anak. Hal ini tentu saja menimbulkan kelelahan baik secara fisik maupun batinnya sehingga banyak keluhan-keluhan yang diucapkannya khususnya mengenai kekhawatirannya akan masa depan sang anak. (Kutipan wawancara dengan ibu III, 2012)

Itulah beberapa kenyataan hidup yang dialami ibu-ibu yang memiliki anak *Down Syndrome*. Sedangkan di sisi lain, banyak harapan yang ingin dicapai bagi anak tersebut di masa mendatang. Kesenjangan antara kenyataan hidup dan harapan tentu saja menimbulkan banyak persoalan dalam keluarga. Keberhasilan orangtua untuk menyesuaikan diri terhadap kenyataan yang ada akan sangat

berpengaruh terhadap interaksi orang tua dengan anak, pola pengasuhan anak, pendidikan anak, serta pandangan akan masa depan dan kualitas hidup anak tersebut.

Kompleksitas kehidupan seperti itu tentu saja akan mempengaruhi kualitas hidup setiap individu yang ada di dalam keluarga. Konsep mengenai kualitas hidup ini disebut sebagai *Quality of life* (QoL). QoL dipandang sebagai suatu kondisi antara harapan dan kenyataan yang dialami seseorang dalam jangka waktu tertentu (Levi Anderson, *et al.*, 1990, dalam Fakhoury, *et al.*, 2002). Ahli lainnya menyatakan bahwa QoL merupakan keberfungsian seseorang dibandingkan dengan sesamanya, membandingkan kondisinya sendiri dengan kondisi yang dihadapi orang lain (Lauer, 1999 dalam Fakhoury, *et al.*, 2002). Konsep QoL juga dibangun melalui aspek kognitif yang mempengaruhi penerimaan individual dan perilakunya pada kondisi kehidupan yang obyektif (Awad, *et al.*, 1997 dalam Fakhoury, *et al.*, 2002). QoL dapat dipandang sebagai sebuah konsep yang multidimensional karena menyangkut semua bidang dalam kehidupan, yaitu kesehatan, harapan, pekerjaan, keluarga, lingkungan sekitar, dan situasi-situasi kehidupan lainnya.

QoL dapat diaplikasikan baik sebagai individu maupun keseluruhan keluarga yang dikenal sebagai *Family Quality of Live* (FQoL). Menurut Zuna *et.al.* dalam Schalock (2008), FQoL merupakan pandangan dinamis mengenai kesejahteraan keluarga yang dihayati baik secara kolektif maupun secara subyektif oleh setiap anggota keluarga, dimana kebutuhan-kebutuhan individual maupun kebutuhan keluarga saling berinteraksi satu sama lain. Setiap individu merupakan

bagian dari keluarga yang saling mempengaruhi satu sama lain. Jadi, walaupun QoL dan FQoL merupakan dua fokus pembahasan yang berbeda namun kedua konsep itu sangat kuat berkaitan dan saling mempengaruhi satu dengan yang lain (Brown, *et al*, 2003 dalam Baum, 2008). Mengaplikasikan konsep QoL pada keluarga membawa pada aspek-aspek yang lebih luas mengenai kehidupan keluarga dalam rangka memahami pengalaman-pengalaman yang didapat keluarga dan dalam memahami kebutuhan keluarga tersebut.

Pembahasan FQoL ini menjadi sangat penting bagi keluarga-keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus, dalam hal ini adalah anak *Down Syndrome* sehingga seluruh kebutuhan yang diperlukan bagi kehidupan dan perkembangan anak *Down Syndrome* dapat terpenuhi. Sebagaimana telah dibahas diatas bahwa kehadiran seorang anak *Down Syndrome* dalam sebuah keluarga membuat tekanan berat dalam keluarga tersebut, khususnya bagi sang ibu dan kajian FQoL ini hadir agar setiap anggota keluarga dapat berfungsi secara efektif dan lebih peka akan kebutuhan hidup anak *Down Syndrome*. Keluarga yang memiliki FQoL yang baik tentu saja mampu mengakomodasikan kebutuhan-kebutuhan setiap anggota keluarga termasuk kebutuhan belajar sang anak.

Anak *Down Syndrome* memiliki kebutuhan belajar yang khusus sehingga diperlukan layanan pendidikan kebutuhan khusus, sehingga bagi keluarga dan sekolah kajian FQoL ini sangatlah penting dalam merumuskan Rencana Pembelajaran Individual bagi anak *Down Syndrome* dan juga dalam merumuskan Rencana Layanan Individual Keluarga. Kajian mengenai FQoL ini membuka

wawasan bahwa bidang pendidikan kebutuhan khusus itu juga memerlukan warna dari ilmu psikologi dan ilmu sosial lainnya untuk memperkaya bidang kajiannya.

Berdasarkan pertimbangan-pertimbangan tersebut peneliti merasa tertarik untuk meneliti lebih mendalam mengenai FQoL pada keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*. Kajian ini menjadi lebih penting lagi karena FQoL berkaitan erat terhadap pemenuhan kebutuhan belajar anak *Down Syndrome* sehingga dengan kajian mendalam mengenai FQoL pada keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* akan dapat mengakomodir kebutuhan belajar anak mereka dalam rangka mengoptimalkan potensi dalam diri anak.

B. FOKUS MASALAH

Quality of Life (QoL) merupakan konsep yang berlaku bagi setiap individu manusia termasuk juga bagi Anak Berkebutuhan Khusus. Anak *Down Syndrome* merupakan salah satu diantaranya, mereka memiliki hambatan-hambatan dalam perkembangannya yang membuat mereka perlu mendapat bantuan dari lingkungan dalam seluruh aspek kehidupannya. Bantuan tersebut banyak diberikan dari lingkungan terdekat anak yaitu lingkungan keluarga. Oleh karena itu perlu melihat QoL keluarga secara keseluruhan yang disebut sebagai *Family Quality of Life* (FQoL).

Kompleksitas persoalan yang dihadapi oleh para keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* dalam studi pendahuluan diantaranya adanya penolakan terhadap kehadiran anak *Down Syndrome*, perasaan kecewa yang mendalam, kekhawatiran akan masa depan anak *Down Syndrome*, adanya kelelahan baik

secara fisik maupun mental dari orang tua dalam mendidik anak *Down Syndrome*, adanya ketidakseimbangan peran masing-masing anggota keluarga dan sebagainya. Semuanya itu merupakan kenyataan yang dialami dan dirasakan oleh keluarga saat ini, sementara di sisi lain banyak pula harapan-harapan dalam keluarga yang juga belum dapat terpenuhi. Hal ini tentu saja menyebabkan munculnya kesenjangan yang menimbulkan banyak persoalan dalam keluarga tersebut. Kompleksitas dinamika interaksi dan masalah-masalah yang muncul tentu saja berpengaruh terhadap FQoL pada keluarga-keluarga tersebut.

Berdasarkan hal tersebut, maka yang menjadi fokus dalam penelitian ini adalah bagaimana sebuah keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* membangun FQoL keluarga tersebut secara komprehensif.

C. PERTANYAAN PENELITIAN

Berdasarkan fokus masalah di atas dapat diuraikan pertanyaan penelitian sebagai berikut:

1. Bagaimana kenyataan hidup yang dialami keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* ?
2. Bagaimana harapan keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* ?
3. Permasalahan apa yang muncul dari kesenjangan antara kenyataan dan harapan keluarga serta tingkat kepuasan yang dihayati oleh keluarga ?
4. Bagaimana rumusan FQoL pada keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* ?

D. TUJUAN PENELITIAN

Penelitian bertujuan untuk merumuskan FQoL pada keluarga-keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*.

E. KEGUNAAN PENELITIAN

Penelitian mengenai *Family Quality of Life* (FQoL) ini diharapkan memberikan manfaat sebagai:

1. Secara teoritis, penelitian ini diharapkan dapat membangun wacana didaktif dalam bidang pendidikan umum dan pendidikan kebutuhan khusus yang bersinggungan dengan disiplin ilmu psikologi dan ilmu sosial lainnya.
2. Secara praktis, pemahaman mengenai FQoL sangat penting bagi keluarga dan lembaga pendidikan dalam merumuskan Rencana Pembelajaran Individual pada anak *Down Syndrome* dan merumuskan Rencana Layanan Individual Keluarga bagi keluarga anak *Down Syndrome* yang mengalami masalah yang berkaitan dengan FQoL.

F. PENJELASAN KONSEP

Untuk menghindari adanya kesalahpahaman mengenai istilah-istilah yang digunakan dalam penelitian ini, penulis memberikan penjelasan pada istilah-istilah yang akan digunakan dalam penelitian ini yaitu :

1. Keluarga

Yang dimaksud dengan keluarga menurut Bailon dan Maglaya (1989) dalam Zaidin Ali (2006) adalah dua atau lebih individu yang bergabung karena hubungan darah, perkawinan, dan adopsi dalam satu rumah tangga, yang berinteraksi satu dengan lainnya dalam peran dan menciptakan serta mempertahankan suatu budaya. Keluarga dalam penelitian ini merupakan sekumpulan orang yang terikat dengan hubungan darah yang terdiri dari ayah, ibu dan anak.

2. *Family Quality of Life (FQoL)*

Quality of life (QoL) merupakan sebuah kesenjangan, dalam kurun waktu tertentu, antara harapan dan kenyataan yang dipersepsikan seseorang. (Levi & Anderson, 1975; Andrews & Withey, 1976, United Nations, 1990 dalam Walid.K.H. Fakhoury. *et al.*, 2002). Sedangkan FQoL digambarkan sebagai sebuah derajat dimana kebutuhan-kebutuhan setiap anggota keluarga saling bertemu, dimana mereka saling menikmati waktu-waktu kebersamaan dan dimana mereka dapat bersama-sama melakukan aktifitas yang bermakna bagi keluarga tersebut (Turnbull, *et al.*, 2000).

Pengertian FQoL dalam penelitian ini adalah pandangan akan kualitas hidup keluarga secara keseluruhan dilihat dari kenyataan yang dialami, harapan yang ingin dicapai serta penghayatan setiap anggota keluarga atas dimensi-dimensi yang ada dalam FQoL. Penghayatan disini berupa permasalahan yang muncul karena adanya kesenjangan

antara kenyataan dan harapan serta tingkat kepuasan terhadap dimensi-dimensi tersebut. Dimensi-dimensi dalam FQoL menurut Brown, *et al.* (2006) adalah :

- a) Dimensi kesehatan keluarga
- b) Dimensi kesejahteraan ekonomi keluarga
- c) Dimensi relasi dalam keluarga
- d) Dimensi dukungan orang lain
- e) Dimensi dukungan kelembagaan bagi anak berkebutuhan khusus
- f) Dimensi pengaruh sistem nilai
- g) Dimensi karir dan persiapan karir
- h) Dimensi pemanfaatan waktu luang dan rekreasi
- i) Dimensi interaksi dengan masyarakat

3. Anak Down Syndrome

Yang dimaksud dengan anak *Down Syndrome* dalam penelitian ini adalah anak yang telah didiagnosa oleh dokter ahli memiliki hambatan perkembangan yaitu *Down Syndrome*. *Down Syndrome* adalah suatu kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom ini terbentuk akibat kegagalan sepasang kromosom untuk saling memisahkan diri saat terjadi pembelahan. Menurut Papalia, *et al* (), bahwa terjadi ke-abnormalan pada kromosom 21 ekstra atau disebut translokasi kromosom 21. Karakteristik fisik dan perilaku anak *Down Syndrome* yaitu :

- a) Tubuh yang pendek, wajah membulat, mulut selalu terbuka, bidang lebar dan datar.
- b) Kemampuan bicara terhambat karena lidah tebal dan otot mulutnya lemah.
- c) Mengalami masalah dengan penglihatannya sering juling dan mengalami hypermetropia dan kadang-kadang menderita astigmatisme, serta memiliki lipatan epikantus pada kelopak mata.
- d) Keterlambatan pertumbuhan, seperti perkembangan fisik dan motorik yang lambat, beberapa tidak dapat berjalan sampai usia 3-4 tahun, dan dapat terjadi kegemukan.
- e) Mengalami kelainan jantung bawaan selama masa pertumbuhan.
- f) Mengalami penyempitan kanal telinga sehingga memiliki resiko yang tinggi mengalami infeksi pernafasan.
- g) Selalu tampak gembira, karena tidak sadar akan cacat yang dideritanya.
- h) Emosinya kurang stabil, kurang percaya diri, gembira dan bersemangat apabila diberi suatu pujian dan mudah marah.
- i) Perilaku anak *Down Syndrome* cenderung suka menyendiri, kurang dapat berkonsentrasi, belajar dari sesuatu yang diulang-ulang, terkadang tidak mau didekati, kesehariannya diperlukan pendamping untuk mengawasi dan mengajari.

4. *Family Quality of Life (FQoL) pada Keluarga-Keluarga Yang Memiliki Anak Down Syndrome*

Yang dimaksudkan dengan istilah diatas adalah pandangan akan kualitas hidup keluarga-keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* secara keseluruhan dilihat dari kenyataan yang dialami, harapan yang ingin dicapai serta penghayatan setiap anggota keluarga secara individual atas dimensi-dimensi yang ada dalam FQoL.

G. STRUKTUR ORGANISASI TESIS

Untuk memahami alur pikir dalam penulisan tesis ini, maka perlu adanya struktur organisasi yang berfungsi sebagai pedoman penyusunan laporan penelitian ini, yaitu :

Bab I berisi Pendahuluan, yang terdiri dari latar belakang penelitian, fokus masalah, pertanyaan penelitian, tujuan penelitian, kegunaan penelitian, penjelasan konsep dan struktur organisasi tesis. Latar belakang penelitian dimaksudkan untuk menjelaskan alasan peneliti melaksanakan penelitian dan pentingnya masalah itu untuk diteliti. Fokus masalah menjelaskan tentang apa yang menjadi rumusan masalah dalam penelitian ini dan diakhiri dengan pertanyaan penelitian yang dinyatakan dalam bentuk kalimat tanya. Tujuan penelitian menyajikan tentang hasil yang ingin dicapai setelah penelitian selesai dilakukan, tujuan penelitian dirumuskan dalam bentuk kalimat kerja operasional. Kegunaan penelitian diharapkan dapat memberikan manfaat baik bagi anak *Down Syndrome*, keluarga, sekolah, peneliti sendiri dan bagi peneliti lain. Penjelasan konsep menuajikan penjelasan mengenai istilah-istilah yang digunakan dalam penelitian ini.

Bab II berisi kajian pustaka. Kajian pustaka ini berfungsi sebagai landasan teoritik dalam menyusun rumusan masalah dan tujuan penelitian.

Bab III berisi metode penelitian. Metode penelitian ini berisi penjelasan rinci mengenai komponen dari metode penelitian, terdiri dari desain penelitian, prosedur penelitian, instrumen penelitian, subjek penelitian, teknik pengumpulan data, teknik analisis data dan validasi data.

Bab IV berisi hasil penelitian dan pembahasan. Pada bagian hasil penelitian memaparkan tentang hasil-hasil yang didapat dalam penelitian berdasarkan masalah dan pertanyaan penelitian dan pada bagian pembahasan dilakukan analisa hasil penelitian yang dikaitkan dengan kajian pustaka.

Bab V berisi tentang kesimpulan dan saran yang menyajikan tentang penafsiran dan pemaknaan peneliti terhadap hasil analisa temuan penelitian dan diakhiri dengan rumusan FQoL untuk keluarga anak *Down Syndrome*. Saran pada penelitian ini ditujukan pada keluarga (khususnya bagi orang tua), lembaga pendidikan, praktisi pendidikan dan bagi penelitian selanjutnya.

Daftar pustaka memuat semua sumber yang pernah dikutip dan digunakan dalam penulisan tesis. Lampiran berisi semua dokumen yang digunakan dalam penelitian.