

BAB I PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Orangtua tentu menginginkan anaknya terlahir dalam keadaan normal dan sehat. Harapan ini sudah muncul semenjak anak masih berada dalam kandungan. Namun, ketika orangtua mengetahui bahwa anak yang lahir diduga *down syndrome* maka muncul berbagai permasalahan psikologis. Permasalahan psikologis atau kejiwaan serta kebingungan akan intervensi yang tepat untuk anak *down syndrome* sering menjadi kesulitan yang dialami orangtua yang memiliki anak *down syndrome* (Gargiulo, 2014). Penelitian menunjukkan, tingkat stress dan depresi orang tua sehari-hari yang tertinggi di antara orangtua ABK lainnya, seperti *down syndrome*, gangguan mental, dan lain sebagainya (Baker-Ericzen, 2005; Weiss, 2002). Shock, stress, sedih, kecewa, menolak, mengabaikan, merasa bersalah, marah merupakan reaksi emosi yang ditampilkan orangtua sebagai masalah psikologis yang dialami. Reaksi emosi yang pertama kali ditampilkan orangtua ketika mengetahui anaknya *down syndrome* yakni, perasaan shock, goncangan batin, terkejut, dan tidak percaya dengan apa yang sedang menimpa anaknya (Mangunsong, 2011).

Akibat dari reaksi-reaksi emosi ini, kondisi emosi orangtua menjadi kurang stabil, dan ini juga menjadi pemicu pertengkaran dan saling menyalahkan antara suami – istri, mertua dan istri, mertua dan suami, dan lain sebagainya. Dinamika seluruh hubungan keluarga menjadi berubah, karena merasa kewalahan, kekhawatiran tentang keuangan keluarga, kelelahan mental, gangguan hubungan dengan anggota keluarga lain (Gargiulo, 1985). Dampak lain dari kondisi emosi yang kurang stabil menyebabkan kelelahan emosi. Orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus akan mengalami kelelahan emosi yang cenderung berdampak pada kondisi fisik yaitu berupa ganggaun yang ditandai sakit kepala, gangguan pencernaan, tekanan darah tinggi, problema tidur, mudah lelah secara fisik, kebosanan, mudah cemas, mudah putus asa, sulit beradaptasi, mengurung diri, mudah marah, kesepian dan gelisah (Destriyani, 2013).

Syari Yuliana, 2018

**PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI
ANAK DOWN SYNDROME**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu |
perpustakaan.upi.edu

Berbagai reaksi-reaksi emosi negatif dalam diri orangtua yang muncul merupakan ungkapan kebingungan dari minimnya pemahaman tentang anak *down syndrome*. Ketika mengetahui bahwa anaknya diduga berkebutuhan khusus yakni *down syndrome*, orangtua dituntut untuk terbiasa menghadapi peran yang berbeda dari ketika mereka memiliki anak yang bukan *down syndrome* (Destriyani, 2013). Tidak mudah bagi orangtua untuk dapat melewati fase-fase yang berawal dari shock, penolakan, hingga akhirnya orangtua berada pada tahap penerimaan. Ada kalanya orangtua merenung karena tidak mengetahui tindakan tepat apa yang harus mereka lakukan. Mereka menjadi putus asa dengan masa depan anaknya. Kekhawatiran sering kali muncul pada orangtua dikarenakan beberapa permasalahan seperti kesempatan anak ketika menghadapi realita masa depan yang akan muncul nantinya dan kebingungan akan perlakuan yang tepat terhadap anak (Mangunsong, 2011).

Tingkat penerimaan orangtua dalam menerima anak *down syndrome* akan sangat dipengaruhi oleh tingkat kestabilan emosi dalam memecahkan suatu masalah (Hurlock, 2003). Anak-anak yang lahir dengan kekurangan atau memiliki hambatan sangat membutuhkan perhatian lebih dari orangtua dan saudaranya (Setyaningrum, 2010). Penerimaan orangtua dapat dilihat dari perhatian besar dan kasih sayangnya terhadap anak (Hurlock, 2013). Penerimaan orangtua dapat dilihat dari munculnya dimensi kehangatan dalam keluarga. Dimensi kehangatan berkaitan dengan kualitas ikatan afektif antara orangtua dan anak-anak mereka baik secara fisik, verbal dan simbolis perilaku yang ditampilkan orangtua untuk mengekspresikan perasaan-perasaan yang mengacu pada kehangatan, kasih sayang, perhatian, kenyamanan, pemeliharaan, dan dukungan (Rohner, *et al.*, 2012). Kehangatan yang ada dalam keluarga akan berdampak terhadap pembentukan aspek psikologis dan emosi yang positif terhadap anak *down syndrome*.

Penerimaan dari pihak keluarga khususnya orangtua sangat mempengaruhi perkembangan anak *down syndrome*, terutama prestasi anak di sekolah. Prestasi anak di sekolah dipengaruhi oleh penerimaan dan perlakuan orangtuanya, terutama ibu. (Umar, 2015). Orangtua yang menerima anaknya akan menempatkan anak pada posisi penting dalam keluarga dan mengembangkan hubungan emosional yang hangat.

Syari Yuliana, 2018

**PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI
ANAK DOWN SYNDROME**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu |
perpustakaan.upi.edu

(Laurent, 2011). Anak-anak *down syndrome* sangat membutuhkan dukungan dan penerimaan, terlebih orangtua agar mampu mengelola emosi secara positif. (Santrock, 2011). Kebutuhan emosional individu akan respon positif dari orang-orang yang mereka cintai (Rohner, 2004).

Jika orangtua anak mengabaikan dan belum menerima keadaan anaknya yang berkebutuhan khusus maka lingkungan di sekitar pun akan lebih mengabaikan dan tidak menerima keadaan anak tersebut, dan sebaliknya. Pengabaian dari orangtua akan memicu timbulnya perilaku-perilaku negatif pada anak, sehingga ketika anak mulai berinteraksi dengan lingkungan, dan anak memunculkan perilaku negatif, tentu akan semakin membuat baik orangtua dan anak mengalami keterasingan dalam pergaulan sosial. Suatu bukti penelitian menunjukkan bahwa pengabaian emosional yang dilakukan orangtua terhadap anaknya akan menjadi faktor resiko yang signifikan infark cerebri usia tua (Wilson, *et al.*, 2012). Selain itu, penolakan yang dirasakan oleh anak dapat menyebabkan trauma emosional jangka panjang (Ford & Russo, 2006). Efek ini akan menimbulkan perubahan neurobiologis dan neuropsikologi yang pada akhirnya dapat membahayakan sistem saraf pusat anak dan perkembangan psikososialnya (Ford, 2005). Selain masalah penyesuaian psikologis, penolakan ataupun pengabaian juga menimbulkan masalah kesehatan mental yakni depresi; masalah perilaku, termasuk gangguan perilaku, perilaku eksternalisasi, dan kenakalan; penyalahgunaan zat (Rohner & Britner, 2002). Penerimaan dari pihak keluarga khususnya orangtua tentu sangat mempengaruhi perkembangan anak berkebutuhan khusus. Sikap – sikap negatif yang ditampilkan orangtua yang diakibatkan oleh belum adanya penerimaan terhadap keadaan anak tentu akan berpengaruh terhadap penerimaan orang – orang di sekitar pula. Orangtua juga sering mengalami pengasingan dari pergaulan sosial karena terkadang orang lain tidak mengetahui konteks perilaku anak yang mengganggu (Mash & Wolfe 2005).

Perilaku orangtua yang belum menerima anaknya yang berkebutuhan khusus akan terlihat ketika tidak sesuainya antara harapan dan tuntutan orangtua terhadap kemampuan anak. Fenomena di lapangan menunjukkan bahwa ibu dari beberapa anak berkebutuhan

Syari Yuliana, 2018

**PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI
ANAK DOWN SYNDROME**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu |
perpustakaan.upi.edu

khusus terus menuntut kemampuan anaknya agar seperti teman sebayanya. Padahal ibu tersebut sudah mengetahui keadaan anaknya yang berkebutuhan khusus yang memiliki perbedaan dengan teman sebayanya. Fenomena ini terjadi karena harapan yang ditujukan pada anak tidak sesuai dengan realita keadaan. Sehingga ibu terus menuntut kemampuan anaknya dengan harapan bisa berkembang seperti anak seusianya. Proses penolakan yang terjadi yakni ibu yang belum menerima kenyataan bahwa anaknya berkebutuhan khusus membutuhkan waktu panjang yang sebetulnya hal ini akan sangat berdampak merugikan bagi perkembangan anak.

Selain itu, ditemukannya perbedaan perlakuan yang diberikan ibu kepada anaknya yang bukan *down syndrome* dengan anaknya yang *down syndrome*. Hal ini terjadi ketika ibu menjemput anaknya pulang sekolah. Nada bicara ibu ketika meminta anaknya yang tidak *down syndrome* naik ke motor lemah lembut dan penuh kasih sayang. Sedangkan ketika meminta anak *down syndrome* yang diminta naik ke motor, nada bicara ibu berubah menjadi menghardik anak.

Fenomena lain yang ditemukan di lapangan, dari hasil wawancara dengan 10 orangtua anak berkebutuhan khusus di SLB Purnama Asih, hanya 1 diantara 10 orang tersebut yang tidak terlalu menuntut bahwa anaknya harus sama dengan teman sebayanya dalam aspek akademik yakni pandai menulis, berhitung dan membaca. Mereka juga mengharapkan agar anak bisa mandiri, dan memiliki masa depan yang cerah. Namun, perlakuan orangtua dan usaha dari orangtua untuk mewujudkan ini belum terlihat. Mereka menyatakan sudah ikhlas dan pasrah dengan kondisi anak mereka. Mereka juga sudah tau dengan kelemahan dan kelebihan anaknya. Namun nyatanya, mereka tetap membebankan semua persoalan tersebut kepada pihak sekolah.

Keinginan tinggi dari orang tua mulai menjadi tuntutan yang ditujukan kepada pihak sekolah terutama guru yang mendidik dan mengajar anaknya. Tapi, ketika guru meminta orangtua untuk mengulangi di rumah apa yang sudah diajarkan kepada anak, dengan berbagai alasan orangtua mencoba mengelak. Hal ini tentu, menimbulkan keresahan bagi guru, dengan tuntutan yang banyak dari orangtua, namun ketika diajak untuk kerja sama, ternyata orangtua mengelak. Selain itu, dari sepuluh orang tua tersebut hal yang paling

Syari Yuliana, 2018

**PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI
ANAK DOWN SYNDROME**

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu |
perpustakaan.upi.edu

mereka khawatirkan dan hal ini juga yang memicu stress pada orangtua yakni memikirkan bagaimana masa depan anak kelak. Mereka mengkhawatirkan, jika orangtua tidak memiliki umur panjang, orangtua merasa khawatir akan masa depan anak, adakah yang mau merawat dan mengurus anak ini kelak, dan siapa yang akan mengurus dan merawat anak ini. Bahkan ketika proses wawancara, ada orangtua yang menyatakan bahwa, setiap hari ia berdo'a agar ia dapat hidup sama dengan usia hidup anaknya. Akan tetapi, keresahan-keresahan ini jika hanya direnungi dan tanpa ada usaha ataupun upaya untuk menanggulangnya tentu juga tidak akan ada gunanya. Hanya akan membuang energi, menjadi beban pikiran, hidup tidak bergairah dan membuat nafsu makan menurun.

Seharusnya keresahan- keresahan seperti ini yang menjadi pemicu bagi orangtua untuk berupaya menerima keadaan anak dengan memahami potensi dan kekurangan anak. Sehingga orangtua dapat mempersiapkan anak *down syndrome* menjadi pribadi yang mandiri tidak bergantung kepada orang lain. Mandiri di sini tentu bisa mengurus diri sendiri dan memiliki minimal satu keahlian ataupun keterampilan yang bisa menghasilkan uang untuk menghidupi dirinya kelak di masa depan. Namun, hal ini tentu tidak akan terjadi jika orang tua masih memiliki harapan yang tinggi yang tidak disesuaikan dengan potensi dan kekurangan anaknya. Semua ini akan terwujud jika orangtua sudah menerima anak dengan seutuhnya. Sehingga berawal dari penerimaan, menjadi pintu gerbang bagi orangtua untuk dapat mendidik dan merawat anak agar potensi yang dimiliki anak dapat berkembang dan dapat menjadikan anak *down syndrome* pribadi yang mandiri.

Orangtua perlu mendapat dorongan dan motivasi untuk bermimpi tentang apa yang mereka inginkan untuk diri mereka sendiri, dan untuk anak mereka yang *down syndrome*, serta mereka membutuhkan bantuan untuk mewujudkan mimpi-mimpi tersebut (Gargiulo, 2014). Disisi lain, hampir semua orangtua ataupun keluarga yang memiliki anak *down syndrome* membutuhkan ketahanan emosional dan informasi bagaimana hidup damai bersama anak *down syndrome* (Gargiulo, 2004). Keluarga yang memiliki anak *down syndrome* membutuhkan teman ataupun dukungan sosial serta rekreasi yang terintegrasi untuk menanggapi kebutuhan anak *down syndrome* akan

Syari Yuliana, 2018

PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu |
perpustakaan.upi.edu

sosialisasi, kasih sayang, dan pengakuan identitasnya (Gargiulo, 1985). Selain itu, mereka juga butuh informasi dan inspirasi dari keluarga yang memiliki anak *down syndrome* berprestasi (Gargiulo, 2014). Informasi klinis tentang kecacatan anak, pelatihan yang berkaitan dengan pengembangan keterampilan, serta manajemen perilaku sangat dibutuhkan orangtua untuk dapat menjadi guru “*follow-through*” agar mereka dapat melaksanakan rencana pembelajaran berbasis rumah (Gargiulo, 2014).

Berdasarkan uraian latar belakang tersebut ditemukan adanya kesenjangan antara penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome* yang seharusnya dengan penerimaan faktual orangtua yang memiliki anak *down syndrome* di lapangan, selain itu, belum adanya upaya dari pihak sekolah yang dapat membantu orangtua anak *down syndrome* menerima keadaan anaknya. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk merumuskan sebuah program penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*, sehingga dengan penerimaan orangtua yang semakin membaik akan memberikan dampak positif terhadap optimalisasi potensi dan perkembangan anak *down syndrome*. Dengan demikian judul dari penelitian yang peneliti ajukan yakni “Program Penerimaan Orangtua yang Memiliki *Down syndrome*”.

1.2 Fokus Penelitian

Fokus utama dari penelitian ini adalah pengembangan program penerimaan bagi orang tua yang memiliki anak *down syndrome* di SLB C Purnama Asih.

1.3 Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan fokus penelitian diatas maka disusunlah pertanyaan penelitian sebagai berikut:

- 1.3.1 Bagaimana kondisi objektif penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*?
- 1.3.2 Bagaimana upaya yang sudah dilaksanakan oleh sekolah untuk meningkatkan penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*?
- 1.3.3 Bagaimana rumusan pengembangan program penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*?
- 1.3.4 Bagaimana keterlaksanaan pengembangan program penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*?

Syari Yuliana, 2018

PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu |
perpustakaan.upi.edu

1.4 Tujuan Penelitian

Secara umum, tujuan penelitian ini adalah untuk mengembangkan program yang tepat untuk mengoptimalkan penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome* di SLB C Purnama Asih.

Secara khusus, tujuan penelitian ini yakni:

- 1.4.1 Untuk mengetahui kondisi objektif penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*.
- 1.4.2 Untuk mengetahui upaya yang sudah dilaksanakan oleh sekolah untuk meningkatkan penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*.
- 1.4.3 Untuk merumuskan pengembangan program penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*.
- 1.4.4 Untuk mengetahui keterlaksanaan pengembangan program penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*.

1.5 Manfaat Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat baik secara langsung maupun tidak langsung kepada pihak –pihak terkait. Adapun hasil penelitian yang diperoleh diharapkan dapat memberikan manfaat diantaranya sebagai berikut:

1.5.1 Manfaat Teoritis

Menambah khasanah ilmu pengetahuan tentang rujukan dalam merumuskan dan mengembangkan program penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*.

1.5.2 Manfaat praktis

Manfaat praktis hasil penelitian ini bermanfaat bagi guru dan orangtua.

1.5.2.1 Bagi Guru

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi pengetahuan bagi guru untuk merumuskan ataupun mengembangkan program penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*.

1.5.2.2 Bagi Orangtua

Penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan penerimaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*, dan orangtua dapat merasakan ada

Syari Yuliana, 2018

PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu |
perpustakaan.upi.edu

peningkatan penerimaan ke arah yang lebih baik. Sehingga dengan penerimaan yang semakin membaik dari orangtua dapat mengoptimalkan perkembangan anak *down syndrome*.

Syari Yuliana, 2018

***PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI
ANAK DOWN SYNDROME***

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu |
perpustakaan.upi.edu

Syari Yuliana, 2018

***PROGRAM PENERIMAAN ORANGTUA YANG MEMILIKI
ANAK DOWN SYNDROME***

Universitas Pendidikan Indonesia | repository.upi.edu

| perpustakaan.upi.edu