

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Berdasarkan pada teori sistem, keluarga mempunyai tujuan yang jelas, yaitu mampu memperbaiki dirinya sendiri. Tujuan ini dipengaruhi oleh lingkungan dan kualitas keluarga (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Seperti semua sistem, sistem keluarga memiliki kecenderungan yang melekat padanya stabilitas dan kapasitas untuk adaptasi dan tumbuh. Semuanya yang mempengaruhi setiap bagian dari sistem dirasakan di seluruh sistem. Masih banyak pemahaman konsep keluarga terdiri dari keluarga kecil yang terdiri dari orangtua dan anaknya yang mandiri. Padahal, sistem keluarga tidak berfungsi secara terpisah. Setiap anggota keluarga termasuk dalam sistem lain, yaitu teman sebaya, sekolah, kantor, klub dan masyarakat. Keluarga masuk kedalam kompleks sistem yang lebih luas yaitu keluarga besar, teman dan tetangga, layanan pendidikan, layanan kesehatan dan social, politik dan budaya. Masing-masing system mempunyai batasannya dan menentukan apa yang dapat dicapai oleh sistem keluarga (Byrne, Cunningham & Slope, 2002). Perkembangan masing-masing keluarga berpengaruh pada seluruh unit keluarga (Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

Semua orangtua menginginkan bayi mereka lahir sehat dan berkembang sesuai dengan perkembangan pada umumnya (Takayata *et al*, 2016). Perkembangan manusia merupakan hasil interaksi kematangan susunan saraf pusat dengan organ yang dipengaruhinya, antara lain perkembangan neuromuskuler, motorik, bicara, emosi, dan sosial. Semua fungsi tersebut berperan penting dalam kehidupan manusia yang utuh (Wijaya, 2008). Menurut Santrock (2007), “...pola perkembangan manusia dihasilkan oleh hubungan dari beberapa proses-biologis, kognitif dan sosial-emosi. Tiap manusia berkembang dengan cara tertentu seperti semua individu, seperti beberapa individu, dan tidak seperti individu lainnya ...”.

Selain perkembangan anak pada umumnya, terdapat anak yang mengalami perbedaan dalam hal perkembangan, yaitu anak dengan *Down Syndrome* (DS). DS, yang juga disebut sindroma down atau trisomi 21, adalah kelainan kongenital yang disebabkan oleh adanya kelainan semua atau sebagian kromosom ekstra ke-21. Ini memberi orang dengan DS 47 kromosom, bukan 46. Tanda-tanda fisik dari kondisi ini, yang biasanya diidentifikasi saat kelahiran, adalah berbagai perbedaan dalam struktur tubuh, termasuk gangguan kemampuan kognitif dan juga pertumbuhan fisik (Corfield, 2008). Orang dengan DS biasanya mempunyai rentang keterbelakangan mental moderat, dengan IQ umumnya berkisar antara 40 sampai 55, meskipun IQ kadang-kadang bisa lebih tinggi atau lebih rendah. Orang dengan DS mengalami defisit tertentu dalam aspek perkembangan bahasa tertentu, terutama bahasa ekspresif, artikulasi, dan tata bahasa. Terlepas dari defisit ini, banyak individu dengan DS memiliki keterampilan sosial yang relatif baik (Salkind, 2002). Anak DS menikmati berinteraksi dan belajar dengan orang lain. Jika anak DS didorong dan diharapkan untuk melakukan interaksi, anak DS umumnya dapat berkembang sesuai usia perilaku sosial. Sebagian besar anak DS berkembang pada keterampilan sosial interaktif dan sensitivitas sosial yang sesuai, termasuk pemahaman nonverbal isyarat emosional (misalnya ekspresi wajah, nada suara, bahasa tubuh). Namun hal tersebut dapat terhambat oleh kesulitan berbicara pada anak. Pada perkembangan motorik anak DS, hal tersebut berhubungan dengan fungsi intelektual mereka (Marchal dkk, 2016). Hal tersebut mencerminkan bahwa anak DS dengan hambatan intelektual akan mengakibatkan rendahnya fungsi motoric, contohnya pada keterampilan akademik dan *self-help*, misalnya tulisan tangan, pendidikan jasmani dan kegiatan olah raga.

Kelahiran anak dengan DS adalah hal yang menantang bagi sebuah keluarga. Meski kebanyakan orang tua terkejut setelah mereka tahu tentang hambatan yang dialami anak mereka, mereka harus mulai membesarkan anak mereka. Membesarkan anak sendiri menghasilkan stres dan ini dipengaruhi oleh banyak faktor, seperti masalah perilaku anak, temperamen bayi, dan karakteristik anak. Gangguan perkembangan anak juga merupakan salah satu faktor terjadinya stress pada orangtua (Takayata *et al*, 2016). Memiliki anak dengan DS mungkin,

Seliana Dwi Rahmawati, 2019

PROGRAM KONSELING KELUARGA BERBASIS FAMILY QUALITY OF LIFE UNTUK ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

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

karena berbagai alasan, menjadi sumber kesulitan yang potensial bagi orang tua (Van Der Veek, 2014). Anak-anak dengan DS menunjukkan adanya keterlambatan yang signifikan dalam pengembangan bahasa lisan dibandingkan dengan anak pada umumnya yang mempunyai usia mental yang sama. Tidak hanya anak-anak dengan DS terlambat mengucapkan kata, tapi juga pertumbuhannya dalam produksi bahasa lisan mengalami keterlambatan. Selama awal pengembangan berbicara awal mereka, anak-anak dengan DS tampaknya lebih menyukai penggunaan gestur tubuh (Van Den Os *et al*, 2016).

Stres yang dialami orang tua mungkin secara signifikan mempengaruhi penyesuaian mereka untuk merawat anak dengan kebutuhan khusus (Browska & Pisula, 2010). Stres pada orangtua (*Parenting stress*) sangat mungkin terjadi pada orangtua anak berkebutuhan khusus (ABK), jika orangtua tidak mampu mempersepsikan dan menyikapi anaknya yang ABK secara positif, hal tersebut berdampak *negative* kepada perilaku pengasuhan orangtua (Sunardi 2010).

Mengasuh anak dengan DS dikaitkan dengan tuntutan pada orang tua yang membuat perawatan dengan tanggung jawab lainnya menjadi hal yang menantang. Akibatnya, orang tua anak-anak dengan DS menunjukkan tingkat stres yang lebih tinggi daripada orang tua anak-anak pada umumnya (Marchal *et al*, 2016). Temuan utama menunjukkan bahwa membesarkan anak dengan DS dikaitkan dengan meningkatnya tekanan emosional pada kedua orang tua, dan orang tua DS mungkin memiliki sikap berbeda terhadap anak mereka dengan dan tanpa DS. Orangtua dengan anak DS menunjukkan lebih banyak masalah perilaku (Fen Gau *et al*, 2008). Definisi situasi orang tua sebagai 'malapetaka' merupakan komponen terpenting dalam menjelaskan tekanan orang tua. Pada ibu, komponen ini dikaitkan dengan perilaku menantang anak, sedangkan pada ayah, hal itu terkait dengan penerimaan sosial yang dirasakan anak tersebut. Ayah lebih tertekan oleh sikap negatif orang lain daripada ibu (Saloviita *et al*, 2003).

Keluarga dengan *single parents* mengalami kompetensi mengasuh yang rendah (Glaveanu, 2015). Selain itu, terdapat perasaan tertekan yang lebih tinggi terjadi pada keluarga *single parents*. Menurut Duis dkk (dalam Upadhyay & Havalappanavar, 2007) *single parents* memiliki perasaan stres pada pengasuhan,

Seliana Dwi Rahmawati, 2019

PROGRAM KONSELING KELUARGA BERBASIS FAMILY QUALITY OF LIFE UNTUK ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

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

emosi, sosial, dan keuangan, hal tersebut berlaku lebih tinggi pada *single parents* yang memiliki anak DS. Orangtua yang stres dan depresi memberikan dampak negatif terhadap anaknya. Anak tersebut akan tiga kali lebih banyak mengalami resiko depresi, karena lingkungan keluarga akan mempengaruhi perkembangan anak (Wilson & Durbin, 2009). Selain itu hal tersebut akan menyebabkan tidak tercapainya keluarga yang berkualitas dan perkembangan anak tidak optimal.

Hubungan antara ayah dan anak telah digambarkan sebagai hal yang sering dilakukan, dengan ayah dan anak yang saling mempengaruhi secara kompleks dalam sistem keluarga. Namun, masih sedikit penelitian tentang bagaimana karakteristik anak mempengaruhi perasaan ayah dan perilaku terhadap anak-anak mereka. Demikian pula, ayah dipengaruhi oleh karakteristik anaknya yang memiliki kondisi DS. Dalam kasus ini, adaptasi ayah terhadap anak perempuan dengan hambatan tampaknya lebih baik daripada dengan anak laki-laki. Ayah dari anak-anak yang memiliki hambatan juga mengalami tingkat stres yang sedikit lebih rendah, dan ketika anak-anak sulit dalam berbahasa, dan perilaku yang tidak pada umumnya, perilaku ayah akan lebih banyak bersikap negatif dan kurang terlibat dalam perawatan anak (Ricci & Hodapp, 2003). Ayah tampaknya mengalami lebih banyak masalah terkait keterikatan pada anak mereka dan penerimaan anak mereka terhadap orang lain (Marchal *et al*, 2017).

Setelah peneliti melakukan studi lapangan, terdapat siswi bernama A yang memiliki DS tinggal dengan ayahnya. Pada usianya yang sekarang ini 9 tahun, ia belum bisa mengucapkan satu suku kata. Idealnya, anak berusia 9 tahun sudah bisa berkomunikasi dengan lawan bicaranya. Ia lebih banyak diam dan memperhatikan teman-temannya bermain. Menurut penuturan gurunya, ketika dikelas ia masih kesulitan mengikuti peraturan sekolah. Bila ia ingin menyampaikan sesuatu, anak akan menggumam berusaha untuk menyampaikan maksudnya. Karena guru tidak mengerti, maka anak akan diam. Kata-kata yang keluar dari mulutnya hanya satu suku kata yang sering tidak bermakna. Berdasarkan hasil wawancara dengan ayahnya, anak hanya bisa mengeluarkan kata “mam dan ee”. Di rumah, A akan berusaha menunjukkan maksudnya kepada ayahnya dengan menarik-narik tubuh ayahnya atau menunjuk hal yang dimaksud,

Seliana Dwi Rahmawati, 2019

PROGRAM KONSELING KELUARGA BERBASIS FAMILY QUALITY OF LIFE UNTUK ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

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

bila ayahnya masih belum mengerti terkadang A akan menjambak rambut ayahnya atau merasa gemas. Ayahnya mengatakan bahwa ia stres menghadapi sikap anaknya dan mengatakan bahwa anaknya nakal. Selain itu menurut hasil wawancara dengan orangtua murid lainnya, ayahnya sering memukul anaknya dengan tangan kosong ataupun sapu, sehingga harus dipisahkan oleh orangtua murid lainnya. Ketika A ingin duduk dipangkuan salah satu orangtua murid lainnya, sang ayah langsung memarahinya, padahal orangtua murid tersebut tidak keberatan dengan keinginan A. Namun dibalik itu semua, ayahnya mempunyai harapan agar anaknya mampu berinteraksi dengan orang lain seperti anak pada umumnya.

Sesuai dengan sembilan aspek *family quality of life*, terdapat tiga aspek yang mempunyai kualitas yang rendah pada keluarga A, yaitu kondisi hubungan keluarga subjek dengan anaknya yang DS tidak harmonis, hal tersebut disebabkan kurangnya pemahaman kondisi anak yang berdampak negatif terhadap perilaku orangtua. Harapan orangtua yang menginginkan anaknya seperti anak pada umumnya tidak dapat dipenuhi oleh anaknya sehingga orangtua bersikap menuntut A dengan cara yang negatif. Orang tua pun kurang memanfaatkan waktu luang dan jarang berekreasi dengan anaknya. Ia sering berada didalam rumah dan dibiarkan untuk menonton televisi. Di sekolah, orang tua merasa kewajibannya hanya untuk mengantar A ke sekolah, orang tua kurang berinteraksi dengan guru untuk mengetahui kondisi dan kemajuan yang dilakukan oleh A.

Untuk aspek lainnya, yaitu kesejahteraan finansial, orang tua bergantung terhadap pendapatan anaknya yang telah bekerja, setiap minggu anaknya mengirimkan uang untuk kehidupan sehari-hari orang tua dan A. Pada aspek kesehatan keluarga, orang tua mengutamakan kesehatan anggota keluarganya, walaupun belum memperbaiki kepindahan asuransi kesehatan ke tempat tinggalnya sekarang, namun orang tua memanfaatkan fasilitas kesehatan puskesmas ketika dirinya atau anaknya sakit. Pada aspek dukungan dari orang lain, tetangga yang kebetulan adalah saudaranya ikut membantu dalam hal memberikan perhatian dengan sering mendatangi rumah, memberikan makanan, walaupun mereka tidak sanggup ikut merawat bila A dititipkan.

Seliana Dwi Rahmawati, 2019

PROGRAM KONSELING KELUARGA BERBASIS FAMILY QUALITY OF LIFE UNTUK ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

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

sekitar lingkungan rumah merasa takut karena mengira.A galak, namun orang dewasa di lingkungan rumah mengerti dengan keadaanya.

Dalam aspek pengaruh nilai, orang tua percaya dengan takdir Tuhan, ia menjalankan ibadah dan mengajarkan kepada A untuk ikut beribadah. Pada aspek karir dan persiapan karir, orang tua A belum memikirkan karir anaknya, orang tua menganggap yang paling penting anaknya pergi ke sekolah, dan mengikuti kesukaan An.A yaitu berenang. Aspek terakhir yaitu interaksi komunitas, orang tua tidak mengikuti kegiatan apapun di lingkungan rumahnya, namun komunikasi dengan tetangganya cukup baik, ketika orang tua pergi ke warung dan ke masjid.

Semakin banyak diakui bahwa keluarga memberikan dukungan yang penting bagi anak yang berkebutuhan khusus (Brown *et al*, 2009). Walaupun hanya mengerti sebagian mengenai kondisi anak, apabila direspon dengan baik dan membantunya, setidaknya akan meminimalisir perilaku negatif anak (Morgan, 2006). Keikutsertaan ayah seringkali dapat memfasilitasi hasil keluarga yang positif karena tuntutan dan kebutuhan anak DS dipenuhi, sehingga kebutuhan anggota keluarga lainnya dapat dipenuhi secara memadai. Penting untuk memberikan layanan kepada keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus dengan cara mendukung dan menghormatinya, serta memastikan bahwa orangtua merasa sedang diperlakukan sebagai bahan aktif dalam perawatan anak mereka (Davis & Payne, 2009). Menurut Stahlschmidt *et al* (2013), sikap anak akan lebih positif dan memiliki sedikit perilaku negatif ketika mereka merasakan hubungan positif antara ayah dan anak. Anak akan lebih sedikit mengalami masalah perilaku, lebih sedikit stres, dan akan terjalin hubungan sosial dibandingkan anak dengan hubungan negatif antara ayah dan anak.

Fungsi sosialisasi dan pendidikan keluarga merujuk pada peranan dalam keluarga dalam membentuk kepribadian anak. Sosialisasi ini bisa melalui interaksi sosial dalam keluarga, dimana anak akan belajar berbagai pola tingkah laku, sikap, keyakinan, cita-cita, dan nilai atau norma dalam masyarakat dalam proses perkembangan kepribadiaannya. keluarga dikenal sebagai lingkungan pendidikan yang pertama dan utama dalam mengembangkan dasar kepribadian anak. Selain itu keluarga/orang tua menurut hasil penelitian psikologi berfungsi sebagai faktor

Seliana Dwi Rahmawati, 2019

PROGRAM KONSELING KELUARGA BERBASIS FAMILY QUALITY OF LIFE UNTUK ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

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

pemberi pengaruh utama bagi motivasi belajar anak yang pengaruhnya begitu mendalam pada setiap langkah perkembangan anak (Khoiruddin, 2008, hlm. 49).

Dari sudut pandang konseling keluarga, masalah-masalah individu tidak dapat dipisahkan dengan keluarga dan konteks sosial di mana masalah terjadi. Dalam pendekatan ini, variabel-variabel penting untuk konseling tidak hanya pada individu, tetapi pola interaksi individu dan orang lain. Dengan demikian, fokus konseling keluarga bukanlah individu tetapi sistem hubungan di mana individu tinggal (Friesen, 1995). Konseling keluarga berupaya memberikan bantuan kepada individu anggota keluarga agar potensi yang dimiliki dapat berkembang seoptimal mungkin, mengusahakan agar terjadi perubahan perilaku yang positif pada diri individu yang akan memberikan dampak positif terhadap anggota keluarga lainnya dan mengatasi masalah atas dasar kemauan membantu dari semua anggota keluarga berdasarkan kerelaan dan kecintaan terhadap keluarga (Willis, 2009). Konseling keluarga bisa menjadi waktu ketika anggota keluarga mulai belajar dari satu sama lain. Kesempatan konseling keluarga bisa menjadi awal dari sebuah penghargaan atas perbedaan dan persamaan mereka (Wegshceider, 2016).

Family quality of life berusaha untuk mengeksplorasi bagaimana berbagai ranah kehidupan terkena dampak ketika ada anak yang berkebutuhan khusus, dan bagaimana persepsi anggota keluarga tentang kehidupan keluarga pada umumnya (Brown *et al*, 2006). Penting untuk mengukur *family quality of life* karena ini merupakan target penting bagi layanan yang dibutuhkan untuk menempatkan dan mendukung anak untuk menggunakan kemampuan terbaiknya dan untuk menilai dukungan keluarga apa pun yang diterapkan (Foley *et al*, 2014). Dukungan berbasis *family quality of life* dapat digunakan sebagai panduan untuk mengembangkan dan meningkatkan kualitas hidup untuk seluruh keluarga (Brown *et al*, 2014).

Untuk mengatasi permasalahan tersebut, maka peneliti merancang program konseling keluarga berbasis *family quality of life* kepada keluarga A.

1.2 Fokus Penelitian

Seliana Dwi Rahmawati, 2019

PROGRAM KONSELING KELUARGA BERBASIS FAMILY QUALITY OF LIFE UNTUK ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME

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

Family Quality of Life merupakan konsep kehidupan yang berlaku bagi seluruh keluarga termasuk keluarga *single parents* yang memiliki anak dengan DS. *Single parents* memiliki kesulitan untuk membangun sebuah keluarga karena harus bisa berperan sebagai ayah maupun ibu. Selain itu dengan kondisi DS pada anak, membuat keadaan menjadi lebih berat. Diperlukannya orangtua yang dapat memahami anak DS. Cara efektif untuk meningkatkan kualitas hidup keluarga adalah melalui konseling keluarga. Keluarga yang menjadi subjek penelitian ini adalah seorang *single parents* yang memiliki anak DS berusia 9 tahun dan bersekolah di SLB C Nike Ardila. Ayah tersebut sering mengatakan anaknya nakal dan kesulitan memahaminya. Beragam persoalan yang menghampiri keluarga tersebut membuat kualitas kehidupan keluarga tersebut menurun dan memberikan dampak negatif pada keluarga tersebut. Aspek *family quality of life* yang menjadi prioritas pada keluarga subjek adalah hubungan keluarga, pemanfaatan waktu luang, dan dukungan dari pelayanan.

Berdasarkan hal tersebut, maka yang menjadi fokus penelitian adalah penyusunan program konseling keluarga untuk orangtua yang memiliki anak DS.

1.3 Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan fokus penelitian tersebut, dapat diuraikan pertanyaan penelitian sebagai berikut:

- 1.3.1 Bagaimanakah kondisi objektif orangtua yang memiliki anak DS sesuai *family quality of life*?
- 1.3.2 Bagaimanakah rumusan program konseling keluarga berbasis *family quality of life* kepada orangtua yang memiliki anak DS?
- 1.3.3 Bagaimanakah keterlaksanaan program konseling keluarga berbasis *family quality of life* kepada orangtua yang memiliki anak DS?

1.4 Tujuan Penelitian

Tujuan utama yang ingin dicapai dalam penelitian ini adalah merumuskan program konseling keluarga berbasis *family quality of life* kepada yang memiliki anak *down syndrome*.

Tujuan khusus yang ingin dicapai dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

- 1.4.1 Mengetahui kondisi objektif orang tua ditinjau dari aspek hubungan keluarga, pemanfaatan waktu luang, dan dukungan dari lembaga disabilitas yang memiliki anak DS
- 1.4.2 Merumuskan program konseling keluarga berbasis *family quality of life* untuk orang tua yang memiliki anak DS

1.5 Manfaat Penelitian

Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan manfaat secara teoritis dan praktis.

- 1.5.1 Secara teoritis diharapkan dapat memberikan sumbangan dalam ilmu Pkh (Pendidikan Khusus) khususnya yang terkait dengan program konseling keluarga berbasis *family quality of life*
- 1.5.2 Secara praktis, mengenai konseling keluarga berbasis *family quality of life* mampu menggambarkan kualitas hidup orangtua dengan anak DS.

1.6 Struktur Organisasi Tesis

Struktur organisasi tesis ini disusun atas lima bab. Isi dari setiap bab adalah sebagai berikut:

1.6.1 Bab I

Bab I merupakan pendahuluan yang berisi teori, studi pendahuluan, dan arah penelitian yang terdiri dari latar belakang, fokus penelitian, pertanyaan penelitian, tujuan penelitian, manfaat penelitian dan struktur organisasi tesis

1.6.2 Bab II

Bab II merupakan bab yang berisi landasan teori sesuai dengan penelitian yang dilakukan. Teori tersebut digunakan sebagai data yang memperkuat analisis penelitian. Adapun teori yang dibahas adalah *Down*

syndrome, Konsep Pemahaman, Konsep Konseling Keluarga, Konsep *Family Quality of Life*, dan Program Konseling Keluarga Berbasis *Family Quality of Life* untuk Memberikan Pemahaman Orang tua pada Anak yang Mengalami *Down syndrome*

1.6.3 Bab III

Bab III berisi metode penelitian yang digunakan selama penelitian berlangsung. Bab ini membahas desain, teknik, dan prosedur penelitian yang dilakukan. Berikut sub bab yang ada pada bab ini adalah Metode Penelitian, Desain Penelitian, dan Prosedur Penelitian

1.6.4 Bab IV

Bab IV berisi tentang hasil penelitian yang telah dilakukan dan pembahasannya. Pembahasan dalam bab ini merupakan hasil penelitian yang dianalisa berdasarkan teori yang relevan.

1.6.5 Bab V

Berisi simpulan, implikasi, dan rekomendasi, yang menyajikan penafsiran dan pemaknaan peneliti terhadap hasil analisis temuan penelitian sekaligus mengajukan hal-hal penting yang dapat dimanfaatkan dari hasil penelitian.