**BAB I**

**PENDAHULUAN**

1. **Latar Belakang**

Anak adalah amanah dan karunia Tuhan yang di dalam dirinya melekat harkat dan martabat sebagai manusia seutuhnya. Anak merupakan titipan Tuhan kepada orangtua yang diberikan kepercayaan sepenuhnya untuk mengasuh anak tersebut. Setiap anak berhak untuk tumbuh dan berkembang sehingga dapat menjalani hidup sesuai dengan harkat dan martabat kemanusiaan.

Sebagian besar orangtua mengharapkan anak yang lahir dalam keadaan normal. Kenyataannya tidak semua anak lahir dalam kondisi normal, sehingga mengalami hambatan dalam bertumbuh dan berkembang, baik secara fisik, kognitif, dan psikomotorik. Orangtua yang memiliki anak dengan kondisi yang tidak normal akan dapat mengalami stres dan kekecewaan. Hal tersebut disebabkan ekspektasi orangtua untuk memiliki anak yang normal tidak dapat terpenuhi. Kebanyakan orangtua akan melalui proses berduka ketika menyikapi diagnosis anak yang tidak normal. Akan tetapi, sebagian orangtua mampu menerima dan memahami kondisi anak (Barnett dkk., 2003).

Salah satu kondisi tidak normal yang dialami anak adalah tuna grahita. Tuna grahita atau dalam istilah bahasa Inggris disebut *mental retardation* adalah kondisi yang dialami oleh anak dengan ditandai oleh keterbatasan intelegensi (Somantri, 2006). Salah satu bentuk *mental retardation* adalah *down syndrome* yaitu kondisi luar biasa yang secara umum disebabkan oleh kelebihan satu kromosom (Davison, Neale, & Kring, 2010). *Down syndrome* sudah mampu diketahui pada tahun 1866 berdasarkan temuan Dr. Langdon Down dari Inggris. Pada tahun 1959 seorang ahli genetika bernama Jerome Lejeune dan para koleganya berhasil mengidentifikasi basis genetik penyandang *down syndrome*. Pengidentifikasian genetik penyandang *down syndrome* menghasilkan temuan bahwa penyandang memiliki 47 kromosom bukan 46 sebagaimana manusia normal lainnya (Faradz, 2004).

Badan Pusat Statistik Nasional pada tahun 2007 (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2010) mencatat bahwa terdapat 82.840.600 jiwa anak dari 231.294.200 jiwa penduduk Indonesia, dimana sekitar 8,3 juta jiwa diantaranya adalah anak berkebutuhan khusus. Kementerian Sosial pada tahun 2006 juga mencatat bahwa terdapat 295.763 anak dengan kecacatan. Jenis kecacatan yang banyak terjadi adalah tuna daksa (35,8%); tuna netra (17%); tuna rungu (14,27%); tuna grahita (12,15%) dan lain lain (kurang dari 7%). Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (2010) juga menunjukkan data yang diperoleh dari divisi tumbuh kembang anak di tujuh Rumah Sakit pendidikan di Indonesia, menunjukan terdapat 5 kelainan terbanyak, yaitu keterlambatan bicara, keterlambatan motorik, *Down Syndrome, Cerebral Palsy* dan *Global Development Delay* (*GDD*).

Penelitian rehabilitasi anak tuna grahita pada tahun 2004 menunjukkan bahwa terdapat 12% kasus *down syndrome* yang ditemukan pada anak di wilayah Semarang (Faradz, 2004). Peneliti mengambil data awal di SLB Negeri Pembina Makassar Provinsi Sulawesi Selatan pada tanggal 15 Mei 2013 dan mendapatkan bahwa terdapat 21 siswa Sekolah Dasar (SD) yang teridentifikasi mengalami gangguan *down syndrome* yang terdiri dari siswa SD kelas 1 sebanyak 3 orang, siswa SD kelas 2 sebanyak 4 orang, siswa SD kelas 3 sebanyak 5 orang, siswa SD kelas 4 sebanyak 4 orang, siswa SD kelas 5 sebanyak 2 orang, siswa SD kelas 6 sebanyak 3 orang.

Qaharani (2010) menjelaskan bahwa keterbelakangan mental yang dialami anak *down syndrome* diakibatkan oleh adanya gangguan pada sistem saraf pusat yang disebut dengan *dislogia.* Anak *down syndrome* memiliki keterbatasan dalam menggunakan kemampuan kognitif. Kemampuan kognitif yang terbatas akan memengaruhi kecakapan akademik anak *syndrome*. Kesulitan yang umum dihadapi anak *down syndrome* adalah kesulitan dalam hal-hal yang berhubungan dengan belajar diakibatkan kemampuan atensi, *metacognition, memory*, dan generalisasi yang kurang dibandingkan dengan anak normal (Daniarti, 2006).

Anak *down syndrome* memiliki keterbatasan dalam keterampilan penyesuaian (*adaptive skill*) seperti komunikasi, merawat diri, kehidupan di rumah, kecakapan sosial, kecakapan memanfaatkan sumber daya yang ada di masyarakat, mengatur diri, kecakapan akademik, bekerja, berekreasi, kesehatan dan keselamatan (Maslim, 2001). Anak yang mengalami gangguan *down syndrome* merupakan anak yang berada dalam kelompok tuna grahita yang mampu didik dan latih (Harahap, 2005). Anak dengan kondisi *down syndrome* mengalami keterlambatan dalam berbahasa dan berbicara. Hal tersebut memengaruhi anak dalam berkomunikasi dan membangun hubungan interpersonal dengan orang lain.

Dykens dan Kasari (1997) melakukan penelitian di Amerika Serikat pada 129 anak, yang terdiri dari 43 *Prader-Willi syndrome*, 43 anak *down syndrome,* dan 43 anak retardasi mental yang tidak spesifik dengan usia 4 sampai 19 tahun. Berdasarkan temuan penelitian Dykens dan Kasari (1997) diketahui bahwa usia memengaruhi perilaku maladaptif pada subjek yang mengalami *down syndrome.* Hasil penelitian juga mengeksplorasi mengenai kendala yang dimiliki anak *down syndrome* dalam kehidupan sehari-hari dikarenakan oleh keterbatasan yang dimiliki. Kendala yang dimaksud meliputi kesulitan berbicara, sikap keras kepala, lebih suka menyendiri, susah berkonsentrasi, dan tidak mematuhi perintah.

Clader (2010) menjelaskan dalam penelitiannya yang dilakukan di Negara Barat bahwa anak *down syndrome* mengalami keterbatasan dalam keterampilan hidup sehari-hari. Penelitian dilakukan pada 25 anak *down syndrome* dengan umur rata-rata 12 tahun dan 21 anak keterbatasan intelektual dengan umur rata-rata 13 tahun. Hasil penelitian menunjukkan bahwa keterampilan hidup sehari-hari anak yang diukur menggunakan *Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)* berhubungan positif dengan partisipasi olahraga anak *down syndrome*. Hasil penelitian juga menunjukkan hubungan yang negatif antara keterampilan hidup sehari-hari dengan rasa ingin tahu anak. Penelitian juga menjelaskan bahwa anak *down syndrome* memerlukan toleransi atas rasa sakit yang dimilikinya untuk tetap mempertahankan motivasi dalam melakukan berbagai aktivitias fisik.

Lam dan Mackenzie (2002) melakukan penelitian di Hongkong dengan partisipan sebanyak 18 ibu dari anak yang menderita gangguan *down syndrome* dengan usia 24 sampai 47 tahun. Hasil penelitian menjelaskan bahwa anak *down syndrome* membutuhkan perawatan ekstra dikarenakan oleh keterlambatan perkembangan anak dan masalah kesehatan yang kompleks. Hasil penelitian juga menunjukkan bahwa 6 dari 18 anak *down syndrome* mengalami kesulitan dalam keterampilan merawat diri meliputi keterampilan makan dan toilet *training.*

Gilotty dkk. (2002) melakukan penelitian di Amerika Serikat terhadap kemampuan adaptif dalam kehidupan sehari-hari dengan partisipan 35 anak yang menderita gangguan autis dengan usia 6 sampai 17 tahun. Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat korelasi yang signifikan antara perilaku adaptif anak autis dan manifestasi perilaku eksekutif anak yang ditanamkan oleh orangtua. Perilaku adaptif pada anak autis dalam penelitian ini meliputi komunikasi, keterampilan hidup sehari-hari*,* sosialisasi, dan bahasa. Perilaku adaptif diukur dengan menggunakan *Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)* dan manifestasi perilaku eksekutif anak oleh orangtua diukur dengan menggunakan *Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF)*.

Joosa dan Berthelsen (2007) melakukan penelitian di Singapura dengan mewawancari lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* dengan interval usia 3 sampai 8 tahun dengan kesimpulan bahwa orangtua memiliki peran yang signifikan dalam menangani anak *down syndrome*. Hal tersebut disebabkan usaha yang dilakukan orangtua untuk meningkatkan kualitas diri anak *down syndrome* dalam bersosialisasi dengan masyarakat luas dan mendapatkan pendidikan. Penelitian juga mengeksplorasi bahwa pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrome* akan memberikan pengetahuan mengenai kekuatan keluarga, sebagai sumber informasi, dan juga kebutuhan bagi keluarga untuk meningkatkan kualitas hidup anak *down syndrome*.

Dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga memberikan pengaruh yang signifikan dalam keterampilan hidup sehari-hari anak *down syndrome*. Peneliti mewawancarai Ibu F selaku guru di salah satu SLB di Makassar pada tanggal 10 maret 2013. Ibu F menyatakan bahwa anak *down syndrome* merupakan anak berkebutuhan khusus yang memerlukan perawatan khusus. Ibu F juga berpendapat bahwa anak *down syndrome* biasanya mengalami kesulitan dalam menjalankan kehidupan sehari hari selayaknya anak normal lainnya. Ibu F berpendapat bahwa dukungan keluarga terutama orangtua merupakan faktor yang sangat penting dalam membantu anak *down syndrome* menjalani kehidupan sehari-hari secara efektif.

Perawatan yang tepat pada anak *down syndrome* dapat mendorong anak untuk mencapai potensi dan menjalani hidupnya dengan baik (Harahap, 2005). Anak *down syndrome* memang memiliki kelemahan di ranah kognitif, namun dengan perlakuan yang tepat dapat membantu anak down syndrome menjalani aktivitas sehari-harinya. Barbara dkk. (1993) melakukan penelitian longitudinal di Amerika Serikat dengan 20 anak *down syndrome* sebagai partisipan, 10 anak yang mendapatkat intervensi dini dan 10 anak lain yang tidak mendapatkan intervensi dini. Hasil penelitian menunjukkan bahwa anak *down syndrome* yang diberikan intervensi dini memiliki skor yang lebih tiggi pada intelektual dan fungsi adapatif dibandingkan dengan anak yang tidak diberikan intervensi dini. Wiranto (2011) merancang program animasi bertema keterampilan hidup sehari-hari untuk 4 anak *down syndrome* dengan rentang usia 5-8 tahun di Surabaya. Hasil *post test* menunjukkan bahwa animasi merupakan media yang sangat efektif untuk mengajarkan anak *down syndrome* materi tentang kegiatan kemandirian sehari-hari.

Nurlailiwangi, Rahayu, dan Juwita (2011) melakukan penelitian di Bandung pada 16 orangtua yang memiliki anak *down syndrome* dengan rentang usia 9-12 tahun dan 16 orangtua. Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat 62,5% orangtua yang memberikan dukungan sosial yang rendah pada anak *down syndrome.* Dukungan sosial dari keluarga yang tergolong rendah memengaruhi ketidakmampuan anak untuk melakukan *self-help* secara mandiri.

Wang dan Brown (Meral & Cavkaytar, 2012) mengemukakan bahwa dukungan sosial keluarga mampu meningkatkan efektivitas hidup keluarga dan anak yang mengalami gangguan perkembangan. Proctor, Groza, dan Rosenthal (2005) menyimpulkan beberapa hasil penelitian yang terkait dengan dukungan sosial. Dukungan sosial memiliki peran yang sangat penting dalam beberapa hal, yaitu mempertahankan kesehatan fisik dan psikologis, membantu individu bertahan dalam kejadian dengan stresor tinggi, serta membantu individu untuk mencegah timbulnya masalah pada emosi dan perilaku.

Berdasarkan beberapa fakta tentang kondisi anak *down syndrome* didukung oleh temuan penelitian sebelumnya maka topik dukungan sosial keluarga dengan keterampilan hidup sehari-hari pada anak *down syndrome* menimbulkan rasa ingin tahu dan ketertarikan untuk diteliti.

1. **Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah dipaparkan sebelumnya, maka rumusan masalah yang ingin dijawab dalam penelitian ini, yaitu apakah terdapat hubungan dukungan sosial keluarga dengan keterampilan hidup sehari-hari anak d*own syndrome* di SLB Kota Makassar ?

1. **Tujuan Penelitian**

Berdasarkan rumusan masalah di atas maka penulis dapat menetapkan tujuan yang akan dicapai dalam penelitian ini, yaitu untuk mengetahui apakah terdapat terdapat hubungan dukungan sosial keluarga dengan keterampilan hidup sehari-hari anak d*own syndrome* di SLB Kota Makassar*.*

1. **Manfaat penulisan**

Penulis membuat penelitian ini agar dapat memberikan kontribusi yang tepat bagi seluruh lapisan masyarakat. Manfaat penelitian ini, yaitu:

1. Manfaat Teoritis
2. Memberikan kontribusi bagi ilmu psikologi perkembangan khususnya perkembangan anak.
3. Memberikan kontribusi bagi ilmu psikologi pendidikan khususnya penanganan terhadap anak *down syndrome*.
4. Memberikan kontribusi bagi ilmu psikologi keluarga khususnya dukungan sosial keluarga terhadap anak.
5. Manfaat Praktis
6. Bagi Anak

Membantu anak *down syndrome* dalam mengetahui keterampilan hidup sehari-hari agar mampu hidup mandiri di masyarakat.

1. Bagi Keluarga

Membantu keluarga dari anak penyandang *down syndrome* untuk mengetahui dan menerapkan dukungan sosial yang dibutuhkan anak agar memiliki keterampilan hidup sehari-hariyang baik.

1. Bagi Pemerintah

Membantu pemerintah untuk memasukkan materi belajar keterampilan hidup sehari-haridalam kurikulum terkait dengan anak berkebutuhan khusus.