

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **A. LATAR BELAKANG**

Anak merupakan karunia dari Allah Yang Maha Esa yang sangat ditunggu kehadirannya oleh kedua orang tuanya bahkan semenjak masih di dalam kandungan. Semua orangtua berharap memiliki anak yang normal baik fisik maupun mental, tetapi pada kenyataannya tidak semua pasangan orangtua memiliki anak yang normal (Mawardah *et al.*, 2012).

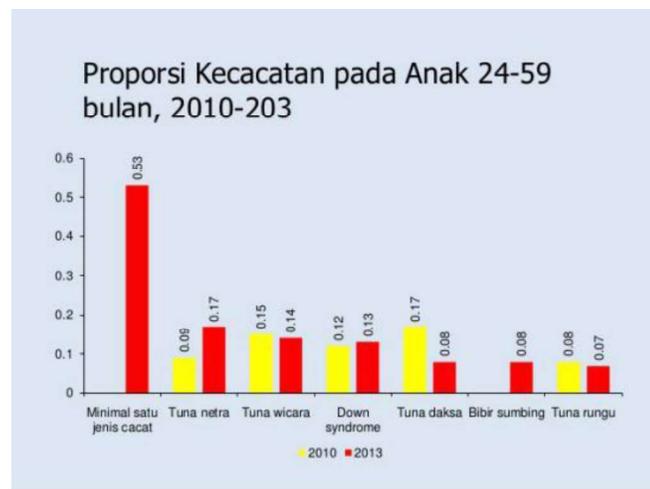
Beberapa orang tua memiliki anak yang mengalami kelainan *Down Syndrome*. *Down Syndrome* merupakan salah satu kelainan genetik yang paling umum. *Down Syndrome* adalah gangguan perkembangan yang disebabkan oleh triplikasi dari kromosom 21 (Aziz *et al.*, 2018). Kelebihan kromosom disebabkan oleh kesalahan pada saat pembelahan sel. Trisomi 21 adalah kesalahan pada saat meiosis, kromosom yang normal gagal untuk berpasangan atau disebabkan oleh pelepasan yang prematur (Al-Nbaheen, 2016). Anak dengan *Down Syndrome* memiliki ciri-ciri berupa muka rata, hidung tipis (pesek), jarak antara kedua mata tampak lebih dekat, jarak ibu jari dan telunjuk pada jari kaki lebih besar, garis tangan melengkung tidak terputus (Risksedas, 2013).

Anak dengan *Down Syndrome* memiliki ciri utama berupa perkembangan fisik maupun mental yang lambat (Selikowitz, 2001). Orang dewasa dengan *Down*

*Syndrome* tidak memiliki kesulitan dalam perawatan diri sehari-hari tetapi memiliki kesulitan untuk melakukan aktivitas domestik di luar rumah (Matthews *et al.*, 2018). Anak dengan *Down Syndrome* memiliki 4 kali kemungkinan untuk tidak terdorong dalam perawatan dirinya sendiri (Nugent *et al.*, 2018). Orang tua sangat berperan dalam keberhasilan anak dengan *Down Syndrome* untuk hidup mandiri (Wiryadi, 2014).

Presson *et al.* (2013) memperkirakan bahwa pada tanggal 1 Januari 2008 jumlah penderita *Down Syndrome* di Amerika Serikat berjumlah 250.700 orang. Di eropa, 8% dari kasus anomali kelahiran yang terdaftar adalah *Down Syndrome*. Sedangkan di dunia, keseluruhan prevalensi kelahiran *Down Syndrome* adalah 10 per 10.000 kelahiran, dan dalam beberapa tahun terakhir angka ini terus meningkat (Weijerman & Winter, 2010).

Gambar 1. Prevalensi Kecacatan pada Anak



Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) 2013 mendapatkan prevalensi anak dengan *Down Syndrome* meningkat 0,01% dibandingkan tahun 2010. Sebagaimana

tercantum pada grafik sebelumnya. Peningkatan yang terjadi yaitu dari 0,12% pada tahun 2010 dan kemudian menjadi 0,13% pada tahun 2013. Penderita *Down Syndrome* menempati posisi ketiga dengan penderita terbanyak pada tahun 2010 dan menempati posisi keempat dengan penderita terbanyak pada tahun 2013.

*Down Syndrome* banyak memberi dampak terhadap keluarga, dimana dampak tersebut akan menyebabkan orangtua mencari lebih banyak cara untuk mengatasi kelahiran dan membesarkan anak yang mengalami *Down Syndrome* (Hsiao, 2014). Menurut penelitian Ahmed *et al.* (2013), sebagian orangtua berbicara positif tentang anak dengan *Down Syndrome* dan menganggap anak dengan *Down Syndrome* adalah “kehendak dari Tuhan”. Mayoritas orang tua mendeskripsikan anaknya adalah “pemberian dari Tuhan” dan percaya bahwa anak dengan *Down Syndrome* istimewa dan mereka telah terpilih untuk merawat anak tersebut. Di sisi lain, beberapa orang tua mengatakan bahwa memiliki anak dengan *Down Syndrome* adalah sebuah kutukan atau hukuman. Beberapa orangtua mendapat dukungan dari keluarga besar dalam merawat anak dengan *Down Syndrome*, tetapi ada beberapa orang tua yang mengalami stigmatisasi yaitu mengalami penolakan dari keluarganya dan isolasi sosial.

Menurut Blacher (1984), terdapat 3 tahap penyesuaian yang terjadi pada orang tua, yaitu: 1) tahap terkejut dan penyangkalan, tahap dimana orangtua mengalami berbagai krisis emosional seperti terkejut, tidak percaya, dan peyangkaan terhadap kondisi anaknya; 2) tahap disorganisasi emosi, tahap dimana orangtua memiliki perasaan negatif seperti merasa bersalah, marah, kecewa, dan

kesedihan yang mendalam; 3) tahap penyesuaian emosi, tahap dimana orangtua sudah dapat menerima keadaan anaknya yang berbeda.

Keluarga tetap menjadi penyedia perawatan primer untuk orang yang mengalami gangguan perkembangan (Factor *et al.*, 2012). Pengaruh dari dukungan keluarga dan masyarakat merupakan komponen penting dalam kualitas hidup keluarga dengan anak yang memiliki disabilitas intelektual (Foley *et al.*, 2014). Penyediaan fasilitas kesehatan terhadap anak dengan *Down Syndrome* bergantung pada pengetahuan keluarga, sumber daya dan advokasi, dan responsifitas dan fleksibilitas penyedia fasilitas kesehatan tersebut (Marshall *et al.*, 2014). Kurangnya ekonomi keluarga dan sumber pendapatan memiliki hubungan yang cukup besar dengan ketidakpuasan keluarga dalam kehidupan, tingkat stres psikologi yang meningkat, dan berkurangnya tingkat *well-being*. Hal ini juga akan berhubungan dengan penurunan akses terhadap dukungan praktis dan berkurangnya perawatan yang diinginkan untuk anak dengan *Down Syndrome* (Geok *et al.*, 2013).

Dalam surah Al-Anfal ayat 28:

وَأَعْلَمُوا أَنَّمَا آمَاؤُكُمْ وَأَوْلَادُكُمْ فِتْنَةٌ وَأَنَّ اللَّهَ عِنْدَهُ أَجْرٌ  
عَظِيمٌ

“Dan ketahuilah, bahwa hartamu dan anak-anakmu itu hanyalah sebagai cobaan dan sesungguhnya di sisi Allah ada pahala yang besar.” (QS. Al-Anfal ayat 28). (Al-Qur’an, 2015)

Ayat tersebut menjelaskan bahwa salah satu ujian yang diberikan Allah SWT kepada orang tua adalah anak-anak mereka. Oleh sebab itu, orang tua diharapkan bertanggung jawab terhadap anak-anaknya dan dapat menjaga anak-anaknya. Berdasarkan ayat Al-Quran tersebut orang tua dari anak dengan *Down Syndrome* diharapkan dapat bertanggung jawab atas amanah yang diberikan Allah Yang Maha Esa. Salah satu bentuk yang dapat dilakukan oleh orang tua dalam menjalankan amanahnya yaitu memberikan dukungan keluarga untuk mendukung perkembangan anaknya tersebut.

Berdasarkan beberapa fakta tentang *Down Syndrome* yang telah disebutkan di atas serta pada penelitian sebelumnya, peneliti ingin meneliti lebih lanjut tentang hubungan dukungan keluarga dan kemandirian anak dengan *Down Syndrome*.

## **B. RUMUSAN MASALAH**

Berdasarkan latar belakang yang telah dikemukakan sebelumnya, peneliti ingin mencari jawaban dari rumusan masalah dalam penelitian ini, yaitu “Apakah terdapat hubungan antara dukungan keluarga dan kemandirian pada anak dengan *Down Syndrome*?”.

## **C. TUJUAN PENELITIAN**

Tujuan Umum: untuk menilai hubungan dukungan keluarga dan kemandirian anak dengan *Down Syndrome*.

Tujuan Khusus:

1. Menilai prevalensi anak dengan *Down Syndrome* di Yogyakarta.
2. Menilai kondisi dukungan keluarga dari keluarga anak dengan *Down Syndrome*.
3. Menilai kemandirian anak dengan *Down Syndrome*.
4. Menganalisis hubungan dukungan dan kemandirian anak dengan *Down Syndrome*.

#### **D. MANFAAT PENELITIAN**

Peneliti melakukan penelitian ini agar dapat dimanfaatkan di dalam berbagai bidang dalam masyarakat. Manfaat penelitian ini, yaitu:

##### 1. Manfaat teoritis

Memberikan kontribusi terhadap pengembangan ilmu kedokteran terkait dukungan keluarga dan kemandirian anak dengan *Down Syndrome*.

##### 2. Manfaat praktis

###### a) Bagi anak dengan *Down Syndrome*

Membantu perkembangan kemandirian anak dengan *Down Syndrome* sehingga dapat melaksanakan kegiatan sehari-hari seperti makan, minum, dan memakai baju sendiri.

###### b) Bagi keluarga dari anak dengan *Down Syndrome*

Meningkatkan wawasan keluarga dari anak dengan *Down Syndrome* tentang dukungan keluarga dan penerapannya terhadap anak dengan *Down Syndrome* sehingga dapat mengoptimalkan perkembangan kemandirian anak dengan *Down Syndrome*.

c) Bagi tenaga kesehatan

Meningkatkan wawasan mengenai dukungan keluarga terhadap orang tua atau keluarga dari anak dengan *Down Syndrome*.

d) Bagi peneliti

Memberikan pengalaman dan keterampilan melakukan penelitian di komunitas terkait dukungan keluarga dan kemandirian anak dengan *Down Syndrome*.

## E. KEASLIAN PENELITIAN

Tabel 1. Keaslian Penelitian

No.	Judul, Penulis, Tahun	Variabel	Jenis Penelitian	Perbedaan	Persamaan
1.	Dukungan Sosial Keluarga terhadap Anak Down Sindrom di Yayasan Pembina Anak Cacat (YPAC) Medan, Juwariah, 2009	Dukungan Sosial Keluarga dan Anak Down Sindrome	Deskriptif	Tidak meneliti tentang hubungan antara hubungan dukungan keluarga dan kemandirian anak dengan <i>Down Syndrome</i> , tetapi hanya melihat gambarannya.	Penggunaan variabel berupa dukungan sosial keluarga ( <i>family support</i> ) dan anak dengan <i>Down Syndrome</i> .
2.	Hubungan Dukungan Keluarga terhadap Kemandirian Anak Retardasi Mental Sedang di SLB Negeri Tingkat Pembina Provinsi Sulawesi Selatan Makassar, Muliana, 2013	Dukungan Keluarga dan Kemandirian anak retardasi mental sedang.	<i>Cross sectional</i>	Variabel terikat yang berbeda. Pada penelitian yang dilakukan oleh Muliana menggunakan anak retardasi mental sedang sebagai variabel terikatnya.	Penggunaan variabel berupa dukungan keluarga ( <i>family support</i> ) sebagai variabel bebasnya.
3.	Pengalaman Pengasuhan Anak <i>Down Syndrome</i> , Miftah Setyaning Rahma & Endang Sri Indrawati, 2017	Ibu yang bekerja ( <i>working mothers</i> ) dan pengasuhan anak <i>down syndrome</i>	Kualitatif <i>phenomenology</i>	Penggunaan variabel yang berbeda.	Variabel berupa keterlibatan keluarga dan anak dengan <i>Down Syndrome</i> .