

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang Masalah**

Bagi pasangan suami istri, memiliki anak adalah suatu anugerah dari Tuhan yang sangat didambakan. Setiap orangtua tentunya menginginkan buah hatinya lahir dalam keadaan yang sehat, dari segi fisik maupun secara psikis atau mental. Pada kenyataannya, ada anak yang terlahir dengan profil yang tidak ideal, seperti anak dengan keistimewaan-keistimewaan yang membutuhkan perawatan-perawatan khusus, dimana perkembangan sang anak terganggu. Mereka adalah anak-anak yang dilahirkan berbeda dengan anak lainnya, yakni anak yang memerlukan perhatian atau kebutuhan khusus.

Anak berkebutuhan khusus, menurut Suran dan Rizzo (dalam Mangunsong, 2011) merupakan anak yang secara signifikan berbeda dalam beberapa dimensi yang penting dari fungsi kemanusiaannya. Mereka yang secara fisik, psikologis, kognitif, atau sosial terhambat dalam mencapai tujuan-tujuan atau kebutuhan dan potensinya secara maksimal. Terdapat banyak jenis anak yang berkebutuhan khusus, salah satu jenisnya adalah anak dengan *down syndrome*.

Kehadiran anak *down syndrome* membawa pengaruh di dalam kehidupan keluarga, terutama ibu sebagai figur terdekat anak. Ibu yang telah melahirkan anak dari rahimnya mempunyai ikatan yang kuat dengan seorang anak. Ibu juga mempunyai peran penting dalam perkembangan anak dari segala bidang dan

berperan utama dalam pendidikan anak. Walaupun ada sekolah, sekolah merupakan sebuah pelengkap untuk perkembangan anak (<http://nutrisiuntukbangsa.org/pentingnya-peran-ibu-untuk-anak/>).

Menurut Beckham, Dyson, Rondriguez dan Murphy (dalam Lam & Mackenzie, 2002), orangtua anak dengan berbagai gangguan (ketidakmampuan) lebih mengalami tekanan pada tingkatan yang tinggi dibandingkan dengan orangtua anak yang normal. Hal ini disebabkan begitu banyaknya perhatian dan kebutuhan khusus yang harus diberikan pada anak *down syndrome*. Oleh sebab itu, orangtua yang memiliki anak *down syndrome* seringkali stress terutama bagi ibu yang frekuensi bersama dengan anaknya lebih banyak daripada ayah, karena dalam hal pengasuhan anak, ibu lebih banyak membutuhkan informasi tentang kondisi anak dan dalam hal merawat anak serta dukungan sosial-emosional dalam waktu yang lama, sebaliknya ayah lebih terfokus pada finansial dalam membesarkan anak (Wenar & Kerig, 2000).

Menurut catatan *Indonesia Center for Biodiversity dan Biotechnology* (ICBB) Bogor, di Indonesia terdapat lebih dari 300 ribu anak penderita *down syndrome* sedangkan angka kejadian penderita *down syndrome* di seluruh dunia diperkirakan mencapai 8 juta jiwa (Aryanto, 2008). Angka kejadian kelainan *down syndrome* mencapai 1 dalam 1000 kelahiran. Di Amerika Serikat, setiap tahun lahir 3000 sampai 5000 anak dengan kelainan ini sedangkan di Indonesia prevalensinya lebih dari 300 ribu jiwa (Sobbrie, 2008).

*Down syndrome* adalah suatu kondisi kelainan perkembangan fisik dan mental pada anak yang disebabkan adanya abnormalitas perkembangan

kromosom. Manusia normal umumnya memiliki 46 kromosom (23 kromosom yang diturunkan dari ayah dan 23 lainnya dari ibu) sedangkan individu yang mengalami *down syndrome* mempunyai 47 kromosom. Extra kromosom ini terdapat pada pasangan kromosom 21 dimana seharusnya terdapat 2 buah menjadi 3 buah karena mengalami gangguan saat membelah diri (Gunahardi, 2005).

Kelainan kromosom ini dapat menyebabkan gangguan bahkan kerusakan pada sistem organ yang lain seperti kelainan jantung sejak lahir dan kelainan berupa sumbatan pada sistem pencernaan. Ciri-ciri yang khas pada anak *down syndrome* seperti tinggi badan yang relatif pendek, kepala mengecil, hidung yang datar seperti orang *Mongolia* maka penderita *down syndrome* sering dikenal dengan *Mongoloid*. Anak *down syndrome* juga memiliki otot yang lemah, yang mengakibatkan pertumbuhan terganggu (terlambat dalam proses berguling, merangkak, berjalan, berlari dan berbicara).

Kebanyakan individu dengan *down syndrome* memiliki kelainan mental ringan (IQ 50-70) sampai sedang (IQ 35-50). Di samping itu, adanya kemampuan kognitif yang terbatas mempengaruhi akademik mereka. Anak dengan *down syndrome* biasanya mengalami kesulitan dalam hal-hal yang berhubungan dengan belajar karena kemampuan *attention* (perhatian/konsentrasi), *metacognition* (berpikir), *memory* (ingatan) dan generalisasi yang lambat dibandingkan dengan anak normal. Menurut Soemantri (1995), perkembangan motorik anak *down syndrome* yang tidak secepat anak normal mengakibatkan intelegensi yang dimiliki anak *down syndrome* juga rendah.

Hal tersebut juga dirasakan pada lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* di yayasan “X” Bandung. Yayasan “X” Bandung berdiri sejak Maret 2012 dan merupakan komunitas khusus anak *down syndrome* saja. Yayasan “X” terkenal dengan penyelenggaraan kegiatan-kegiatan yang mendorong masyarakat untuk lebih peduli dan menghargai anak *down syndrome*. Yayasan “X” juga mendirikan pusat informasi dan kegiatannya di seluruh Indonesia, seperti saat ini sudah ada di Medan, Yogyakarta, Surabaya dan Bali. Tujuan utama yayasan “X” adalah memberdayakan orangtua anak dengan *down syndrome* agar selalu bersemangat untuk membantu tumbuh kembang anak spesialnya secara maksimal, sehingga mereka mampu menjadi pribadi yang mandiri, bahkan berprestasi sehingga dapat diterima di masyarakat luas.

Berdasarkan wawancara terhadap lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* di yayasan “X” Bandung, rasa antara kaget, sedih, frustrasi, bahkan kecewa datang bergantian saat mendengar anak mereka menderita *down syndrome*. Mereka merasa bingung, sedih, kecewa, hingga marah dan bertanya-tanya mengapa mereka dikaruniai anak *down syndrome*, kesalahan apa yang mereka lakukan sehingga Tuhan mengaruniai anak *down syndrome*. Hal tersebut menjadi tekanan yang pertama sekali menghampiri mereka. Begitu juga, dengan adanya rasa malu, kecemasan dan ketakutan dijauhi orang-orang sekitar karena tidak mau bergaul lagi dengan mereka.

Tiga dari lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* membutuhkan waktu beberapa bulan untuk mengambil hikmah dengan segala keterbatasan sang anak dan berlapang dada menerima kenyataan bahwa anaknya menderita *down*

*syndrome*. Dua dari lima ibu juga memutuskan untuk berhenti dari pekerjaan mereka agar bisa fokus merawat anak *down syndrome* mereka. Hal ini juga menjadi tekanan lain bagi ibu yang sangat menyukai pekerjaannya dan terpaksa harus meninggalkan pekerjaan yang mereka sukai demi merawat sang anak.

Kelima ibu yang memiliki anak *down syndrome* merasa bahwa merawat anak yang menderita *down syndrome* memerlukan waktu, tenaga, dan kesabaran yang lebih dibandingkan dengan merawat anak yang normal, karena anak *down syndrome* memerlukan perhatian yang lebih dari orangtua mereka. Kesulitan yang paling dirasakan kelima ibu yang memiliki anak *down syndrome* ini adalah dalam hal untuk mencapai kemandirian sang anak. Dalam mengajarkan suatu hal, para ibu harus memberitahu sang anak hingga berulang-ulang kali. Walaupun sang anak telah mampu melakukan hal tersebut, tidak menutup kemungkinan bahwa anak *down syndrome* akan lupa untuk melakukan hal yang sama di kemudian hari.

Tidak heran para ibu terkadang merasa lelah, kesal, marah, namun percuma karena keadaan yang menuntut seperti itu dan akhirnya menjadi tekanan sendiri bagi ibu sehingga dapat menyebabkan stress. Tidak semua ibu dapat dengan sabar dan rajin mengajarkan anak-anak *down syndrome* mereka. Membantu anak mengulangi hingga sang anak berhasil mengingatnya bukanlah hal yang mudah yang dirasakan oleh kelima ibu anak *down syndrome* ini.

Begitu pula dengan kurangnya kemampuan anak dalam mengontrol emosi mereka. Apabila anak *down syndrome* menginginkan sesuatu, keinginan mereka harus segera dipenuhi. Apabila tidak, anak *down syndrome* akan emosi dan para ibu seringkali merasa kesulitan untuk mengendalikannya. Tidak semua para ibu

pintar dalam mengontrol emosi anaknya, hal ini juga dirasakan sebagai tekanan bagi tiga dari lima ibu anak *down syndrome* ini.

Tiga dari lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* juga merasa kesulitan dengan biaya yang harus dikeluarkan untuk berbagai perawatan atau terapi yang dapat membantu perkembangan sang anak. Terlebih jika anak *down syndrome* mengalami kelainan jantung dan penyakit lainnya, yang harus segera menjalani operasi dengan biaya yang tidak sedikit. Tidak semua orangtua anak *down syndrome* memiliki finansial yang berlebih. Hal ini juga yang dirasakan kedua ibu tersebut yang menjadi tekanan hidup bagi mereka untuk mencari uang lebih agar anak mereka dapat menjalani operasi dan terapi yang lainnya.

Dua dari lima ibu anak *down syndrome* juga mengalami penolakan serta kurangnya dukungan sosial dan perhatian dari sekitarnya, seperti dalam hal untuk menyekolahkan anaknya. Tidak semua sekolah dapat menerima anak *down syndrome* dan minimnya jumlah sekolah inklusi yang secara khusus untuk anak *down syndrome*. Padahal sekolah jenis tersebut sangat dibutuhkan bagi anak *down syndrome* agar dapat berbaur dengan anak-anak normal. Begitu juga dari pihak keluarga yang kurang memberi dukungan untuk ibu dapat berbagi keluh kesahnya sehingga para ibu hanya dapat menyimpan sendiri. Hal ini menjadi beban pikiran dalam diri ibu dan membuat ibu sendiri menjadi stress.

Berdasarkan wawancara terhadap ibu anak *down syndrome* di yayasan “X” Bandung, masa awal kanak-kanak (2-6 tahun) anak *down syndrome* adalah masa-masa anak dimana tugas ibu sangat berperan agar tidak jauh terlambat dan tidak tertinggal dengan teman-teman sebayanya. Tidak peduli seberapa baiknya

orangtua tersebut mengatasi keadaan anaknya di tahun-tahun kemudian, hampir semua mengakui periode awal merupakan periode yang paling sulit. Hampir seluruhnya, saat itu merupakan saat-saat yang kacau dan menyedihkan (Mark Selikowitz, 1990).

Anak *down syndrome* harus lebih diarahkan, dibimbing dan dilatih, misalnya anak yang normal mampu minum sendiri dari cangkir tanpa bantuan orangtua di usia 9-17 bulan, sedangkan anak *down syndrome* baru akan mampu melakukan hal tersebut di usia 23 bulan. Ibu harus rajin dan giat mengajarkan bagaimana harus mengajak anak *down syndrome* agar mau melakukan sendiri, membantu dan memandu anak cara melakukannya, mengulangnya secara rutin, mencontohkannya terhadap anak, dan mengingatkan kembali sang anak bagaimana cara melakukan dengan benar. Hal ini berulang terus menerus dilakukan oleh ibu anak *down syndrome* walaupun anak telah benar melakukan sebelumnya, namun karena anak *down syndrome* cepat melupakan sesuatu, ibu harus rajin dan hampir setiap hari melakukan hal yang sama terhadap anaknya.

Hal tersebut merupakan salah satu contoh dalam pentingnya peran ibu dalam usia awal anak *down syndrome*, karena dapat membantu anak dengan cepat atau sebaliknya dalam melakukan tugas-tugas perkembangan sesuai dengan tuntutan usianya, juga menjadi tekanan bagi para ibu dalam merawat sang anak. Dari beberapa pernyataan di atas, hal ini dapat dikatakan ibu yang memiliki anak *down syndrome* mengalami situasi hidup yang sulit (*adverse*).

Dalam keadaan yang tertekan dan situasi hidup yang sulit, orangtua anak *down syndrome* terutama ibu diharapkan mampu mengembangkan ketahanan diri

sehingga dapat menyesuaikan diri dalam merawat anak mereka. Hal ini juga dirasakan para ibu yang memiliki anak *down syndrome* dalam perlunya memiliki ketahanan diri. Ketahanan diri ini disebut dengan *resiliency*. *Resiliency* merupakan kemampuan individu untuk dapat beradaptasi dengan baik dan mampu berfungsi secara baik walaupun berada di tengah situasi yang menekan atau banyak halangan dan rintangan (Bernard, 2004).

Para ibu harus bisa keluar dari tekanan tersebut agar mereka tidak berlarut-larut dalam tekanan yang dirasakan dan tetap berjuang merawat sang buah hati agar tidak menyusahkan orang lain kelak dan mendapatkan yang terbaik bagi sekelilingnya, juga tidak menganggap bahwa yang mereka lakukan adalah tugas yang membebani hidup mereka. *Resiliency* ini termanifestasi dari *personal strength* yang terukur melalui empat aspek, yaitu *Social Competence*, *Problem Solving*, *Autonomy*, dan *Sense of Purpose and Bright Future*.

*Social competence* adalah kemampuan sosial yang mencakup karakteristik, kemampuan dan tingkah laku yang dibutuhkan untuk membangun relasi dan kedekatan positif dengan orang lain. Berdasarkan hasil survey awal terhadap lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung, sebanyak 60% ibu mampu menjalin relasi dengan orang di sekitarnya seperti teman, tetangga, dan membuat lingkungannya menunjukkan penerimaan dengan memberikan dukungan terhadap ibu. Para ibu juga dapat menceritakan kesulitan dalam mengurus anaknya pada keluarga dan sesama ibu yang memiliki anak *down syndrome* di yayasan. Sebanyak 40% ibu lainnya kurang mampu menjalin relasi sosial dengan lingkungan sekitarnya karena malu memiliki anak *down syndrome*



dan cenderung menutup diri dari lingkungan sekitar. Mereka takut hal tersebut membuat mereka dijauhi oleh orang-orang sekitarnya.

*Problem solving skills* merupakan kemampuan untuk mengatasi permasalahan yang meliputi kemampuan untuk merencanakan, fleksibilitas, dan berpikir kritis. Berdasarkan hasil survey awal terhadap lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung, sebanyak 60% ibu membuat rencana dalam membesarkan anak *down syndrome* dengan menerima keadaan anaknya dan mencari jalan keluar agar anaknya dapat hidup mandiri disaat anaknya dewasa nanti. Salah satu usahanya dengan menyekolahkan anaknya ke sekolah yang bagus yang dapat membantu perkembangan sang anak. Disaat ibu menghadapi permasalahan seputar anaknya, mereka biasanya meminta bantuan pihak keluarga, sesama ibu anak *down syndrome*, yayasan dan juga para ahli. Sebanyak 40% ibu tidak memiliki rencana untuk menghadapi kemungkinan-kemungkinan permasalahan yang dapat terjadi pada anaknya dan pasrah menerima keadaan anaknya yang dianggap sudah tidak dapat diubah lagi. Mereka juga kurang berusaha untuk mencari alternatif lain yang dapat membantu perkembangan sang anak seperti saat membutuhkan biaya yang cukup besar untuk menjalani terapi yang dianjurkan untuk anak *down syndrome* dan tidak melakukan usaha untuk meminta bantuan dari orang lain.

*Autonomy* merupakan kemampuan untuk bertindak secara mandiri dan peka terhadap lingkungan. Berdasarkan hasil survey awal terhadap lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung, sebanyak 40% ibu memiliki penilaian diri yang positif walaupun anaknya memiliki

keterbatasan. Dalam membesarkan anaknya, ibu memusatkan perhatiannya dan memiliki motivasi agar anaknya menjadi seseorang yang memiliki kelebihan dalam suatu keterampilan tertentu yang akan menjadi bekal untuk anaknya kelak. Upaya yang dilakukan ibu dengan mencari informasi seputar anak *down syndrome*, dan rajin melatih anaknya di rumah agar tidak terlambat perkembangannya dengan anak normal. Ibu juga dapat mengubah kemarahan dan kesedihan dalam permasalahan anaknya sehari-hari menjadi bahan tertawaan karena dilihat dari sudut pandang positif. Sebanyak 60% ibu kurang memiliki penilaian diri positif karena memiliki anak *down syndrome* dan masih belum menerima keadaannya dengan lapang dada. Mereka merasa malu dan sedih saat anaknya dipandang aneh oleh orang lain. Mereka juga kurang berusaha mencari informasi lain yang dapat membantu perkembangan sang anak dan tidak dapat mengubah kemarahan seputar permasalahan anak menjadi kegembiraan.

*Sense of purpose and bright future* merupakan kemampuan untuk fokus terhadap masa depan yang positif, optimistik dan menetapkan tujuan. Berdasarkan hasil survey awal terhadap lima ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung, sebanyak 60% ibu berusaha untuk selalu optimis dan memiliki harapan agar anaknya dapat mandiri, tidak menyusahkan orang lain kelak dan berkembang secara optimal sesuai potensi yang dimiliki anaknya. Ibu juga memiliki keyakinan dan harapan yang positif tentang masa depan anaknya. Keyakinan agama membuat mereka yakin bahwa Tuhan memiliki suatu rencana lain yang berharga bagi diri ibu dan juga keluarganya. Sebanyak 40% ibu merasa tidak memiliki tujuan dan rencana terhadap masa depan anaknya karena anak

mereka *down syndrome*. Selain itu, ibu juga kurang memiliki keyakinan dan harapan yang positif bagi masa depan anak mereka. Mereka juga hanya bisa pasrah kepada Tuhan dengan mengaruniai anak *down syndrome* pada keluarga mereka.

Dari data-data tersebut, dapat terlihat respon yang berbeda-beda dalam beradaptasi dan fungsi secara baik di tengah keadaan yang menekan pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung. Hal ini menggambarkan para ibu memiliki *resiliency* yang berbeda-beda. Maka dari itu, peneliti tertarik untuk mengetahui seperti apakah gambaran *resiliency* pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung.

## **1.2 Identifikasi Masalah**

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah diuraikan, masalah yang ingin diketahui adalah seperti apakah gambaran *resiliency* pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung.

## **1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Maksud Penelitian**

Maksud penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran mengenai *resiliency* pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung.

### 1.3.2 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran mengenai derajat *resiliency* terkait dengan faktor-faktor yang mempengaruhi *resiliency* pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung.

## 1.4 Kegunaan Penelitian

### 1.4.1 Kegunaan Teoritis

- Menjadi bahan masukan bagi Ilmu Psikologi Perkembangan - Klinis, khususnya mengenai *resiliency* pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung.
- Sebagai bahan pertimbangan bagi peneliti lain yang berminat mengadakan penelitian lebih lanjut mengenai *resiliency*.

### 1.4.2 Kegunaan Praktis

- Memberikan informasi kepada orangtua terutama ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung mengenai *resiliency* yang mereka miliki. Informasi tersebut sebagai pemahaman diri agar dapat lebih optimal dalam merawat dan membesarkan anak *down syndrome* yang dimilikinya.

## 1.5 Kerangka Pemikiran

*Down syndrome* adalah suatu kondisi kelainan perkembangan fisik dan mental yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Manusia secara normal memiliki 46 kromosom (23 kromosom yang diturunkan dari ayah

dan 23 lainnya dari ibu) sedangkan individu yang mengalami *down syndrome* mempunyai 47 kromosom. Kondisi ini mengakibatkan adanya karakteristik wajah dan fisik yang tampak khusus atau khas seperti orang *Mongolia*, maka penderita *down syndrome* sering dikenal dengan *Mongoloid*.

Anak *down syndrome* mengalami kelainan fisik dan mental yang mengakibatkan terlambatnya perkembangan anak sehingga perlu melakukan berbagai terapi seperti terapi bicara, berjalan, motorik untuk membantu perkembangan sang anak. Selain terapi memerlukan biaya yang cukup besar, waktu dan tenaga dari ibu anak *down syndrome* juga terkuras karena harus mengajarkan berulang-ulang kali dalam waktu yang cukup panjang agar anak mengerti. Anak *down syndrome* sulit memiliki kemampuan adaptif atau kemandirian sehingga orangtua terutama ibu harus membantu sang anak untuk mengurus dirinya, seperti makan, minum, berpakaian, dan membersihkan diri sampai anak mampu mandiri untuk memenuhi kebutuhannya sendiri. Anak *down syndrome* juga mengalami masalah emosional dan terkadang disertai hiperaktif, kelainan jantung dan tambahan penyakit lainnya.

Hal ini juga yang dirasakan pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di Yayasan “X” Bandung. Ibu merasa bahwa merawat anak yang menderita *down syndrome* memerlukan waktu, tenaga, dan kesabaran yang lebih dibandingkan dengan merawat anak yang normal, karena anak *down syndrome* memerlukan perhatian yang lebih dari orangtua mereka. Selain itu, kesulitan dan lambatnya anak *down syndrome* dalam mempelajari sesuatu, juga membuat orangtua terkadang putus asa.

Usia anak *down syndrome* yang tergolong masa awal kanak-kanak adalah masa-masa dimana tugas ibu sangat berperan agar anak tidak jauh terlambat dan tidak tertinggal dengan teman-teman sebayanya. Anak *down syndrome* harus lebih diarahkan, dibimbing dan dilatih, misalnya anak yang normal mampu minum sendiri dari cangkir tanpa bantuan orangtua di usia 9-17 bulan, sedangkan anak *down syndrome* baru akan mampu melakukan hal tersebut di usia 23 bulan. Ibu harus rajin dan giat mengajarkan anak *down syndrome* bagaimana harus mengajak anak *down syndrome* agar mau melakukan sendiri, membantu dan memandu anak cara melakukannya, mengulanginya secara rutin, mencontohkannya terhadap anak, dan mengingatkan kembali sang anak bagaimana cara melakukan dengan benar. Hal ini berulang terus menerus dilakukan oleh ibu anak *down syndrome* walaupun anak telah benar melakukan sebelumnya, namun karena anak *down syndrome* cepat melupakan sesuatu, ibu harus rajin dan hampir setiap hari melakukan hal yang sama terhadap anaknya.

Ibu yang memiliki anak *down syndrome* berharap anak mampu mandiri mengurus dirinya sendiri tanpa menyusahkan orang lain di masa depan mereka. Melatih anak *down syndrome* untuk mandiri merupakan tugas yang berat, mengingat segala keterbatasan dalam diri mereka. Dalam keadaan yang menekan di tengah situasi hidup yang sulit dan *stressful*, ibu yang memiliki anak *down syndrome* diharapkan mampu mengembangkan ketahanan diri sehingga dapat menyesuaikan diri dalam merawat anak mereka. Ketahanan diri tersebut adalah *resiliency*.

*Resiliency* merupakan kemampuan individu untuk dapat beradaptasi dengan baik dan mampu berfungsi secara baik walaupun berada di tengah situasi yang menekan atau banyak halangan dan rintangan. Pada orangtua terutama ibu yang memiliki anak *down syndrome*, tekanan yang dirasakan berupa kesulitan dalam hal kemandirian anak dan kurangnya kemampuan anak dalam mengontrol emosi, biaya yang cukup mahal dalam perawatan anak, dan adanya penolakan atau reaksi negatif dari masyarakat. *Resiliency* dilihat dari kekuatan personal yang dimiliki ibu yang memiliki anak *down syndrome*. Aspek-aspek dalam *resiliency* diantaranya yaitu *social competence*, *problem solving*, *autonomy*, dan *sense of purpose and bright future* (Bernard, 2004).

*Social competence* adalah karakteristik, kemampuan dan sikap yang penting dalam membangun suatu hubungan dan ikatan positif dengan orang lain. Adanya ikatan positif dengan orang lain akan membuat ibu yang memiliki anak *down syndrome* mendapatkan dukungan sosial yang lebih besar dari lingkungannya sehingga membantunya dalam menghadapi tekanan yang dirasakannya. *Social competence* dilihat dari *responsiveness*, *communication*, *emphaty and caring*, dan *compassion, altruism, forgiveness*.

*Responsiveness* merupakan aspek yang meliputi *social ability* dengan memperoleh respon positif dari orang lain. Jika ibu anak *down syndrome* mampu untuk memperoleh respon positif dari orang lain, maka dapat memunculkan suatu adaptasi yang sehat terhadap banyak hal, juga menjadi suatu hal yang cukup baik dalam mempertahankan *resilient*. *Communication* merupakan kemampuan dalam membangun suatu hubungan dalam menyatakan diri tanpa menyakiti orang lain.

Jika ibu yang memiliki anak *down syndrome* mampu menyatakan diri serta membangun hubungan yang baik tanpa menyakiti orang lain, maka hal ini akan meningkatkan persahabatan mereka sehingga para ibu akan mendapatkan lebih banyak dukungan saat ia mengalami kesulitan dan dapat mengurangi konflik interpersonal mereka. *Empathy and caring* merupakan kemampuan untuk mengetahui apa yang orang lain rasakan dan mengerti perspektif orang lain. Jika ibu anak *down syndrome* mampu memahami perasaan orang lain baik yang juga memiliki anak *down syndrome*, ia akan dapat bersikap lebih peka sehingga hubungan sosialnya pun akan terjalin dengan baik.

*Compassion* merupakan keinginan dan kemampuan untuk peduli dan menolong orang lain dari penderitaan. Seperti *compassion*, *altruism* sering juga disebut sebagai bentuk tindakan dari empati. *Altruism* lebih mengacu kepada melakukan sesuatu bagi seseorang, dengan apa yang mereka butuhkan dan bukan apa yang ingin kita lakukan bagi mereka. Jika ibu anak *down syndrome* memiliki rasa empati dan membantu orang lain seperti memberikan informasi kepada sesama ibu yang memiliki anak *down syndrome*, maka ibu anak *down syndrome* akan lebih diterima oleh lingkungannya dan lingkungan pun akan memberikan respon yang positif yang dapat meningkatkan kemampuan berelasinya. *Forgiveness* merupakan kemampuan memaafkan diri sendiri dan orang lain. Jika ibu anak *down syndrome* mampu memaafkan baik di dalam maupun di luar lingkungannya, maka hal ini juga dapat meningkatkan kemampuan berelasinya.

*Problem solving skills* merupakan kemampuan yang meliputi banyak kemampuan seperti *planning*, *flexibility*, *resourcefulness*, dan *critical thinking and*



*insight*. Ketika ibu yang memiliki anak *down syndrome* menghadapi berbagai tekanan seperti sulitnya mencari sekolah, membiayai kebutuhan anak *down syndrome*, dan biaya terapi lainnya yang membantu, ibu tersebut dapat tetap berpikir jernih untuk mencari alternatif penyelesaiannya, baik dengan berpikir sendiri atau meminta saran dari orang lain. Alternatif tersebut dapat membuat ibu yang memiliki anak *down syndrome* merasakan adanya harapan bagi masalah-masalah ibu tersebut.

*Planning* merupakan bentuk dari *problem solving* yang dapat mengontrol dan merencanakan harapan masa depan. Adanya perencanaan yang dimiliki oleh ibu anak *down syndrome*, dapat membantu ibu memiliki rasa kontrol dan harapan akan masa depan sehingga tercipta kehidupan yang positif. *Flexibility* merupakan kemampuan untuk melihat alternatif dan usaha untuk mencari alternatif solusi baik untuk masalah kognitif maupun sosial. Jika ibu anak *down syndrome* dapat memikirkan alternatif jalan keluar ketika menghadapi permasalahan pada anak *down syndrome* mereka, maka hal ini dapat membantu mengungkapkan *coping* adaptif ibu, yang merupakan kemampuan penting dari bentuk fleksibilitas.

*Resourcefulness* merupakan kemampuan untuk bertahan dalam mencari bantuan, pemanfaatan sumber daya dengan dukungan yang tersedia. Jika ibu anak *down syndrome* mampu mencari bantuan, informasi, dan dukungan seputar perawatan anaknya dari ahli atau dari satu kelompok (komunitas), maka hal ini dapat membantu perkembangan sang anak. *Critical thinking* mengacu pada kemampuan berpikir tingkat tinggi sehingga memahami suatu konteks atau menemukan arti dari berbagai peristiwa, pernyataan atau situasi. Kemampuan

berpikir kritis membuat ibu anak *down syndrome* tidak begitu saja menerima penghinaan dari orang lain dan dapat melihat bahwa anak *down syndrome* tidak selalu berarti kekurangan, melainkan anak *down syndrome* juga memiliki kelebihan sendiri. Jika ibu mampu berpikir demikian, maka hal ini akan mencegah tekanan yang terinternalisasi maupun perasaan menjadi korban. *Insight* merupakan bentuk terdalam dari pemecahan masalah dan sangat serupa dengan konsep kesadaran kritis. Jika ibu dapat menyadari dan menerima keadaan anaknya yang *down syndrome*, maka ia akan merenungkan keadaannya dan mencari tahu apa saja yang harus dilakukannya bagi masa depan anak *down syndrome*.

*Autonomy* mengacu kepada kemampuan untuk bertindak secara mandiri dan merasakan bahwa ibu anak *down syndrome* memiliki kontrol terhadap lingkungannya. Adanya rasa kontrol akan menguatkan ibu yang memiliki anak *down syndrome* bahwa ibu tersebut masih dapat mengubah hidupnya menjadi lebih baik. Ibu tersebut tidak hanya pasrah pada keadaan, namun akan berjuang untuk mengatasi masalah yang ada. *Autonomy* dilihat dari *positive identity*, *internal locus of control and initiative*, *self efficacy and mastery*, *adaptive distancing and resistance*, *self awareness and mindfulness*, dan *humor*.

*Positive identity* merupakan identitas tentang diri sendiri yang positif dan kuat dan sering disejajarkan juga dengan *self esteem*. Jika ibu anak *down syndrome* memiliki identitas positif seperti seorang yang mampu merawat anak *down syndrome*, maka ia akan lebih percaya diri dan mau lebih berusaha lagi ketika menghadapi kesulitan dalam merawat anak *down syndrome*. *Internal locus of control* merupakan perasaan untuk mengendalikan dan memiliki kekuatan

pribadi, sehingga dapat membantu ibu anak *down syndrome* untuk merasakan bahwa ia dapat mengubah apa yang dialaminya menjadi sesuatu yang positif dan bermakna. *Initiative* merupakan kemampuan untuk memotivasi diri dengan perhatian dan usaha langsung ke arah tujuan. Ibu anak *down syndrome* yang memiliki *internal locus of control* akan berinisiatif untuk mengajarkan anaknya dengan giat secara terus-menerus, karena usahanya yang akan menentukan kejadian dalam masa depan hidup anaknya.

*Self efficacy* merupakan keyakinan seseorang atas kekuatannya dalam menentukan hasil dalam kehidupan pribadinya, tidak menjadi soal apakah itu benar-benar memiliki kekuatan atau tidak. *Mastery* merupakan perasaan mampu atau pengalaman dalam mengerjakan sesuatu yang baik. Jika ibu anak *down syndrome* memiliki keyakinan bahwa ia dapat membantu perkembangan anaknya dan merasa bahwa ia mampu dengan baik untuk merawat anaknya, maka hal tersebut akan memberinya kekuatan untuk mengatasi tekanan yang dialaminya. *Adaptive distancing* merupakan proses pemisahan diri secara emosional oleh karena kegagalan, adanya kesadaran dalam diri bahwa dirinya bukanlah penyebab dari kegagalan tersebut, dan kemungkinan adanya masa depan yang lain. *Resistance* merupakan penolakan akan pesan negatif mengenai diri ibu yang memiliki anak *down syndrome*. Ibu anak *down syndrome* mungkin telah terlukai, marah dan ketakutan karena kejadian-kejadian dalam hidupnya tapi dengan mampunya ibu melakukan *adaptive distancing and resistance*, ibu dapat mengambil jarak sehingga tidak terus menerus menyalahkan diri dan tidak akan

larut dalam kesedihan yang terus menerus ataupun menyalahkan diri karena anaknya *down syndrome*.

*Self awareness* kadang disebut juga *mindfulness*, *self awareness* meliputi kemampuan untuk mengamati apa yang dipikirkan dan dirasakan seseorang tanpa terperangkap oleh emosi. Jika ibu anak *down syndrome* mampu melakukan hal tersebut, maka hal ini tidak hanya akan meningkatkan kekuatan esensi dari *resilient*. *Humor* merupakan kemampuan untuk mengubah kemarahan dan kesedihan menjadi kegembiraan dan membantu seseorang menjauhkan diri dari hal yang menyedihkan dan tekanan. Jika ibu anak *down syndrome* memiliki *humor* tersebut, maka hal ini dapat membantu ibu mengambil jarak dari penderitaan dan kemalangan yang ibu anak *down syndrome* rasakan.

*Sense of purpose and bright future* merupakan suatu kekuatan untuk mengarahkan tujuan secara optimis dan kreatif untuk mengerti dan berkaitan dengan kepercayaan yang mendalam tentang arti hidup dan keberadaan dirinya. Tujuan yang dimiliki oleh ibu anak *down syndrome* akan menimbulkan harapan dalam diri ibu tersebut untuk berusaha mewujudkannya serta akan berusaha melakukan yang terbaik dan memandang kegagalan bukan sebagai akhir, tapi sebagai awal kesuksesan. *Sense of purpose and bright future* dapat dilihat dari *goal direction, achievement motivation and educational aspiration, special interest, creativity, and imagination, optimism and hope, dan faith, spirituality, and sense of meaning*.

*Goal direction* memiliki kesamaan dengan kemampuan untuk membuat rencana, terlebih dahulu dibicarakan sebagai kemampuan penyelesaian masalah.

*Achievement motivation* merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi perilaku dan tampilannya, yang juga berarti motivasi dalam menyikapi situasi dimana individu mampu menanggapi isu yang ada. *Educational aspirations* merupakan faktor kontrol individu yang menjadi kekuatan dalam meraih kesuksesan di sekolah. Ibu anak *down syndrome* yang memiliki tujuan dan motivasi berprestasi akan terus berusaha mengajari anaknya untuk mencapai tujuannya tersebut, meskipun perkembangannya lambat dan sering mengalami kegagalan. Werner dan Smith (1982, 1992 dalam Bonnie Benard, 2004) berpendapat bahwa individu yang memiliki *special interest* (ketertarikan khusus), *creativity, and imagination* akan membuat mereka memperhatikan dan memahami, memiliki keinginan untuk menguasai tugas mereka sebagai hasil resilient mereka. Ibu anak *down syndrome* yang memiliki hal tersebut, akan lebih dapat bertahan melalui tekanan, trauma dan resiko yang memungkinkan terjadi.

*Optimism and hope* merefleksikan sikap motivasi dan harapan yang positif untuk masa depan, optimis yang berhubungan dengan *belief* yang positif dan *hope* (harapan) diasosiasikan dengan emosi dan perasaan yang positif. Ibu anak *down syndrome* yang optimis dan mempunyai harapan yang positif bagi anaknya akan mampu bertahan lebih jikalau anaknya menemui kegagalan. *Faith, spirituality,* dan *sense of meaning* menggambarkan kualitas perubahan dan mendapatkan kekuatan dari agama, kebaikan lain yang didapatkan dari iman atau spiritualitas. *Sense of meaning* tidak hanya mengenai mengubah kesakitan dan penderitaan, tetapi mengaplikasikan secara baik dalam menghargai kehidupan. Ibu anak *down syndrome* yang memiliki hal tersebut akan menerima keadaannya sebagai hal

yang positif, seperti anak *down syndrome* merupakan hadiah dari Yang Kuasa dan hal ini dapat meningkatkan *resilient* dalam diri ibu.

Apabila ibu anak *down syndrome* memiliki aspek-aspek *resiliency* yang kuat, maka mereka akan dapat bertahan, kemudian bangkit dari tekanan yang dirasakannya tersebut bahkan dapat menjalani hidup yang lebih baik dari sebelumnya. Sebaliknya, ibu yang memiliki aspek-aspek *resiliency* yang rendah hanya akan merenungi nasib mereka, menghadapi kekurangan anaknya dengan perasaan kecewa karena tidak memenuhi harapannya, menghadapi kenyataan bahwa anaknya berbeda dari anak-anak lain, menolak kehadiran anaknya, menyembunyikan anaknya atau menahannya di rumah, dan bukannya bangkit menghadapi kenyataan yang terjadi. Pada ibu yang memiliki aspek-aspek *resiliency* yang tinggi, meskipun pada awalnya mereka merasa putus asa dan hanya dapat merenungi nasib, namun sekarang mereka dapat mengasuh anak-anak mereka agar dapat berfungsi seoptimal mungkin sesuai dengan kemampuan anak.

Kapasitas perkembangan *resiliency* yang positif membutuhkan lingkungan yang mendukung di mana ibu anak *down syndrome* dapat menemukan diri mereka, kebutuhan psikologis akan kasih sayang, rasa kompetensi, perasaan autonomi, dan rasa aman yang berkontribusi pada harapan pribadi. Salah satu *protective factor* yang paling konsisten adalah keberadaan hubungan positif dengan orangtua dan keluarga. Seorang ibu yang depresi dapat menghambat perkembangan anaknya secara signifikan. Daripada jenuh atau mengalami kelelahan, ibu yang *resilient* akan mempercayai kemampuan dalam diri mereka

sama seperti kemampuan pada anaknya. Mereka juga dilindungi oleh perasaan *self efficacy*, optimis, dan harapan bagi diri mereka dan anak mereka (Benard, 2004).

*Resiliency* pada setiap orang akan berbeda-beda, karena dipengaruhi oleh lingkungan mereka, yang disebut *environmental protective factors*. Lingkungan ibu anak *down syndrome* dibagi menjadi dua yaitu keluarga dan komunitas. Dukungan dari keluarga didapat dari suami, sedangkan komunitas yang mendukung adalah pihak yayasan, lingkungan tempat tinggal ibu anak *down syndrome*, dan teman-teman para ibu anak *down syndrome*. Aspek-aspek dari *protective factors* adalah *caring relationship*, *high expectations*, dan *opportunities to participate and contribute*. Ketika ibu anak *down syndrome* merasakan bahwa rumah dan komunitasnya kaya akan ketiga faktor tersebut, maka *need* mereka akan terpenuhi. *Need* yang terpenuhi ini akan meningkatkan *personal strength* (kekuatan *resiliency*) dalam *social competence*, *problem solving skills*, *autonomy*, dan *sense of purpose and bright future*.

*Caring relationship* adalah dukungan dari lingkungan kepada individu berupa rasa percaya dan kasih sayang tanpa syarat. Orang-orang yang berhasil memiliki *resiliency* mendeskripsikan hubungan dengan karakteristik ‘keberadaan saat dibutuhkan’, ‘penghargaan mendasar yang positif’, ‘kebaikan sederhana’, misalnya tepukan di bahu, senyuman, sapaan (Higgins, 1994 dalam Bernard, 2004). *Caring relationship* dalam keluarga, yang mendukung terbentuknya *resiliency* dalam diri seseorang adalah keluarga mengembangkan empati, misalnya suami ibu anak *down syndrome* mendukungnya dengan membantu mengasuh ketika ibu harus bekerja atau mendengarkan keluh kesah dari ibu dan

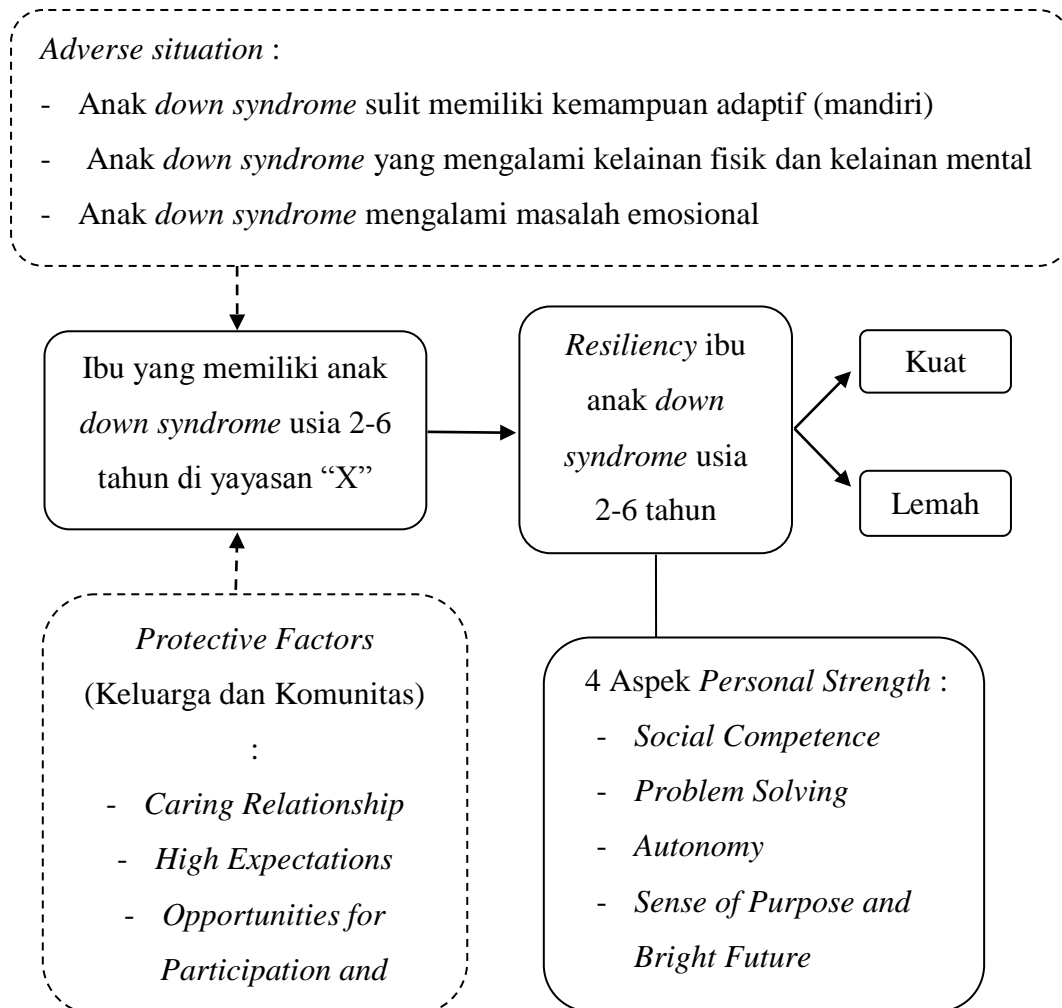
membantu memberikan solusi saat ibu mengalami masalah. Hal ini dapat meningkatkan rasa percaya diri ibu tersebut dalam merawat anak *down syndrome* sehingga meningkatkan aspek *social competence*. Komunitas yang dapat mendukung terbentuknya *resilient* yang kuat adalah pihak yayasan yang menyediakan program konseling bagi orangtua. Adanya dukungan dari komunitas akan membantu ibu lebih percaya diri dalam bersosialisasi.

*High expectation* didefinisikan sebagai harapan yang jelas, positif, dan terpusat pada diri individu dari lingkungannya. Harapan dan kepercayaan yang diberikan oleh orang lain kepada ibu anak *down syndrome* akan menantang ibu tersebut untuk menjadi dirinya yang terbaik. Ketika orang lain memandang ibu anak *down syndrome* sebagai orang yang tegar dan mampu merawat anaknya, maka ia pun melihat dirinya sebagai orang yang tegar dan mampu merawat anaknya misalnya dalam keluarga, kepercayaan dari suami pada ibu anak *down syndrome* bahwa ibu tersebut dapat memilih sekolah yang terbaik bagi anak mereka. Hal ini dapat meningkatkan motivasi dari dalam diri ibu, dorongan untuk belajar dan perkembangan pribadi sehingga meningkatkan aspek *autonomy* dan *sense of purpose*. Sedangkan *high expectations* dalam komunitas seperti dukungan dari teman-teman ibu anak *down syndrome* bahwa ia bukanlah penyebab anaknya menjadi *down syndrome* dan mampu membantu anaknya menjadi orang yang berguna bagi masyarakat. Hal ini dapat meningkatkan aspek *autonomy* dan *sense of purpose*.

*Opportunities to participate and contribute* adalah menciptakan peluang dalam berpartisipasi dan berkontribusi, seperti menyediakan kesempatan untuk



terlibat, tertantang, dan mengikuti aktivitas yang menarik bagi ibu anak *down syndrome*. Peluang ini juga dapat berupa kesempatan untuk menyelesaikan masalah dan membuat keputusan. Ketika ibu anak *down syndrome* terlibat dalam kegiatan kelompok dan mengambil keputusan, maka hal tersebut akan mengembangkan *autonomy* misalnya *opportunities* dalam keluarga adalah memberikan kesempatan bagi ibu untuk menentukan pendidikan bagi anaknya dan melaksanakan rencana ibu bagi anaknya yang *down syndrome*. Hal ini dapat meningkatkan aspek *problem solving skills* dan *autonomy* dalam diri ibu yang memiliki anak *down syndrome*, misalnya *opportunities* dari komunitas misalnya dengan memberi kesempatan pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* serta anaknya terlibat dalam kegiatan sosial. Kesempatan tersebut dapat membuat ibu merasa diterima oleh lingkungannya sehingga meningkatkan aspek *social competence*.



Bagan 1.1 Bagan Kerangka Pemikiran

## 1.6 Asumsi Penelitian

Berdasarkan uraian di atas, maka dapat ditarik sejumlah asumsi sebagai berikut :

- 1) Ibu anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung memiliki situasi yang menekan (*adverse*) dalam kemampuan adaptif (mandiri), kelainan fisik dan kelainan mental, dan masalah emosional pada anak *down syndrome*.
- 2) *Resiliency* ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung dipengaruhi oleh *protective factors* yaitu *caring relationship, high expectations* dan *opportunities for participation and contribute* yang diperoleh dari keluarga dan komunitas.
- 3) *Resiliency* ibu yang memiliki anak *down syndrome* usia 2-6 tahun di yayasan “X” Bandung berbeda-beda, yang dalamnya mencakup *social competence, problem solving, autonomy*, dan *sense of purpose and bright future*.