

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang Masalah

Mempunyai anak yang sehat secara fisik dan mental adalah harapan semua orang tua. Kenyataannya, ada yang terlahir ke dunia dengan memiliki keterbatasan. Terdapat banyak jenis keterbatasan, salah satunya adalah *down syndrome (DS)*. *Down syndrome (DS)* merupakan salah satu kelainan yang terjadi di dalam kromosom. Pada umumnya, sel tubuh manusia memiliki 23 pasang kromosom, sedangkan pada anak *down syndrome (DS)* terdapat kelebihan jumlah pada kromosom nomor 21-nya. Jumlah kromosom yang berlebih membuat penderita *down syndrome (DS)* memiliki karakteristik yang serupa.

Rosidah (2010) menyatakan bahwa kejadian *down syndrome (DS)* diperkirakan 1 per 800 hingga 1000 kelahiran. Menurut *Jurnal Health Quality*, pada tahun 2008 di Indonesia terdapat lebih dari 300.000 anak pengidap *down syndrome (DS)*. *Down syndrome (DS)* dapat terjadi karena adanya beberapa faktor, diantaranya adalah usia ibu saat mengandung, kelainan pada kehamilan, dan kelainan endokrin (Selikowitz,1995). Menurut delapan orang narasumber yang diwawancarai, hal tersebut membuat para ibu menjadi stress dan semakin menyalahkan dirinya sendiri.

Ibu dengan anak *down syndrome (DS)* menghadapi berbagai kendala dalam mengurus dan membesarkan anaknya hal ini disampaikan oleh seluruh narasumber (100%). Para ibu dituntut untuk memiliki kesabaran yang tinggi karena kebanyakan dari anak *down syndrome (DS)* membutuhkan waktu belajar yang lebih lama dari anak-anak lainnya, anak-anak *down syndrome (DS)* juga menuntut perhatian ekstra dan tak jarang *down*

*syndrome (DS)* merupakan pribadi yang keras kepala. Dengan demikian, ibu dengan anak *down syndrome (DS)* memiliki tuntutan dan andil yang sangat besar dalam menjalani perannya sebagai seorang ibu.

Perbedaan yang sangat mencolok dari fisik anak *down syndrome (DS)* membuat orang-orang di sekitarnya mudah mengenali karakteristik tersebut. Menurut enam orang ibu yang menjadi narasumber (37.5%) , lingkungan sosial cenderung kurang menghargai dan menerima anak-anak *down syndrome (DS)*. Hal ini ditunjukkan dengan banyak orang yang memberikan perlakuan dan reaksi yang sangat berbeda terhadap anak-anak tersebut seperti mentertawakan, memandangi aneh atau bahkan membicarakan kekurangan yang dimiliki anaknya. Para ibu berharap anaknya dapat diterima dan diperlakukan selayaknya anak-anak normal lainnya.

Keluarga adalah lingkungan yang paling dekat terhadap ibu dan anak-anaknya. Diharapkan keluarga bisa menjadi *support system*, dalam arti dapat membantu para ibu dalam mendidik dan membesarkan anaknya tanpa memandangi anaknya berbeda serta menjadi tempat yang nyaman bagi ibu untuk berbagi cerita serta keluh kesahnya dalam menangani anaknya. Namun tidak semua keluarga dapat menerima perbedaan yang ada. Menurut tiga orang narasumber (37.5%), keluarga mereka menjauh karena menganggap perbedaan yang dimiliki oleh anak *down syndrome (DS)* adalah hal yang memalukan dan merasa harus ditutupi. Seorang narasumber menyampaikan bahwa ia harus mengalami perpisahan dengan pasangannya karena kehadiran anak tersebut dianggap sebuah hukuman yang diberikan oleh Tuhan.

Sebanyak tiga orang narasumber (37.5%) mengaku bahwa ia menarik diri dari lingkungannya, menutupi kekurangan yang dimiliki oleh anaknya serta membatasi relasi. Para ibu merasa sangat malu dan takut ketika orang-orang disekelilingnya menanyakan

tentang keberadaan anaknya. Terkadang, saat ada yang bertanya mengenai anaknya, ibu akan merasa marah pada dirinya sendiri, karena merasa bahwa dirinyalah penyebab utama dari disabilitas yang dimiliki oleh anaknya. Bahkan seorang narasumber menyampaikan bahwa ia langsung pindah keluar negeri saat mengetahui anaknya berbeda. Ia beranggapan bahwa negara lain (yang ia tinggali saat itu) lebih terbuka pemikirannya, sehingga ia dapat hidup lebih tenang tanpa harus selalu menyalahkan dirinya.

Sebanyak enam dari delapan ibu (75%) ini terdaftar sebagai anggota aktif sebuah komunitas orang tua dari anak berkebutuhan khusus (ABK). Secara rutin mereka juga mengikuti berbagai seminar yang terkait dengan perkembangan anaknya. Selain untuk mendapat pengetahuan mengenai perkembangan terbaru atas kelainan yang diderita anaknya, para ibu juga merasa lebih senang saat bisa berkumpul bersama dengan para orang tua lainnya. Mereka dapat saling berbagi cerita mengenai anaknya, saling menguatkan, *sharing* pendapat mengenai hal-hal yang terkait dengan anaknya serta berbagi informasi mengenai hal-hal yang dibutuhkan oleh anak-anaknya. Para ibu menjadi lebih percaya diri serta merasa bahwa dirinya tidaklah seorang diri.

Namun ada juga ibu yang memilih untuk tidak mengikuti komunitas atau seminar-seminar yang diadakan. Sebanyak dua dari delapan ibu (25%) ini mengaku bahwa mereka sengaja tidak mengikuti komunitas bagi orang tua Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) karena bagi mereka hal tersebut kurang berdampak dalam proses pengasuhan anaknya. Mereka juga mengatakan bahwa adanya perasaan kurang nyaman dengan diharuskannya pertemuan secara rutin dengan kebanyakan orang. Perasaan kurang nyaman ini dikarenakan ibu menganggap dirinya tidak sekaya dan sepintar ibu-ibu lainnya di dalam

komunitas tersebut. Namun demikian, walaupun ada ibu yang mengikuti komunitas dan yang tidak, semuanya merasa bahwa memiliki anak berkebutuhan khusus itu sulit.

Dari pemaparan yang disampaikan oleh ibu anak *down syndrome (DS)*, mereka dituntut lebih dalam berbagai aspek saat ia memiliki anak dengan kebutuhan khusus. Banyak hal yang harus dikorbankan, seperti pekerjaan, waktu beristirahat, *social life*, bahkan ada juga yang mengorbankan perkawinannya. Terdapat ibu yang selalu menyalahkan dirinya atas apa yang diderita oleh anaknya (37.5%), namun ada ibu juga yang merasa bahwa disabilitas yang dimiliki anaknya bukan disebabkan oleh dirinya (62.5%). Terdapat ibu yang mau membuka diri kepada orang lain dengan memperkenalkan anaknya (62.5%), namun disisi lain ada juga yang berusaha menutupi kehadiran anaknya dari lingkungan sekitar (37.5%). Terdapat ibu tertutup dengan hal-hal baru terkait dengan kondisi anaknya, namun ada juga yang berusaha seaktif mungkin dalam mengikuti program-program baru sehingga dapat mengoptimalkan perkembangan anaknya (75%).

Dalam hal ini, ada ibu yang memandang positif akan masa depan anaknya, namun ada juga ibu yang pasrah dengan keadaan anaknya. Ada yang memilih untuk aktif dalam berbagai komunitas, namun ada juga yang berpendapat bahwa komunitas atau perkumpulan-perkumpulan seperti itu tidak terlalu bermanfaat. Serta ada ibu yang merasa mampu untuk mengurus kebutuhan anaknya seorang diri, namun ada juga yang memerlukan bantuan dari orang lain dalam memenuhi kebutuhan anaknya.

Dari hasil survey, terkesan ada ibu yang tidak terlalu terbebani dengan ketidak sempurnaan yang dimiliki anaknya, sehingga secara psikologis ia tidak mengalami

tekanan. Bisa dikatakan bahwa ia cukup sejahtera dengan kehidupannya. Namun, ada juga ibu yang terkesan memiliki tekanan yang besar sehingga ia tampak belum sejahtera secara psikologis. Hal ini ini disebabkan oleh perasaan cemas yang berlebih dan perasaan yang mudah tersinggung. Kesejahteraan secara psikologis dikenal sebagai *psychological well-being*.

Menurut Ryff, *psychological well-being* merupakan penilaian seseorang terhadap dirinya yang merupakan hasil evaluasi terhadap pengalaman-pengalaman hidupnya (Ryff, 1995). Ibu yang memiliki *psychological well-being* yang tinggi terlihat dari caranya ia merasa nyaman dengan dirinya selaku orang tua dari anak berkebutuhan khusus, memiliki hubungan yang hangat dengan orang lain, memiliki usaha dalam mengembangkan kemampuan diri serta usaha untuk mencapai tujuan hidupnya, mampu menyesuaikan diri dengan lingkungan dan mampu menentukan pilihan yang tepat terhadap dirinya serta anaknya. Sedangkan ibu yang tidak mampu melakukan hal-hal tersebut, tergolong sebagai ibu dengan *psychological well-being* yang rendah.

Berdasarkan fenomena di atas, maka peneliti ingin mengetahui dimensi *psychological well-being* pada ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus, khususnya *down syndrome (DS)*, yang tinggal di kota Bandung.

## 1.2 Identifikasi Masalah

Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui bagaimanakah derajat *psychological well-being* pada ibu dari anak *down syndrome (DS)* yang ada di Kota Bandung.

### 1.3 Maksud dan Tujuan

#### 1.3.1 Maksud Penelitian

Maksud dari penelitian yang dilakukan adalah untuk memperoleh data empiris mengenai derajat *psychological well-being* (PWB) pada ibu dari anak *down syndrome* (DS) yang ada di Kota Bandung.

#### 1.3.2 Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran mengenai derajat *psychological well-being* (PWB) pada ibu dari anak *down syndrome* (DS) yang ada di Kota Bandung.

### 1.4 Kegunaan Penelitian

#### 1.4.1 Kegunaan Teoritis

- a) Memberikan masukan bagi ilmu psikologi, khususnya dalam bidang psikologi positif mengenai *psychological well-being* yang dimiliki oleh ibu dari anak *down syndrome* (DS).
- b) Memberikan sumbangan informasi kepada peneliti lain yang tertarik untuk meneliti *psychological well-being* serta mendorong untuk dikembangkannya penelitian-penelitian lain yang berhubungan dengan topik tersebut.

### 1.4.2 Kegunaan Praktis.

- a) Penelitian ini diharapkan dapat menjadi landasan pemahaman diri dan *psychological well-being* dari ibu anak *down syndrome (DS)*.
- b) Sebagai informasi bagi psikolog dan konselor mengenai dimensi-dimensi *psychological well-being* yang ada di dalam diri ibu dari anak *down syndrome (DS)*, sehingga diharapkan dapat memberikan konsultasi terkait permasalahan yang dihadapi ibu dalam menjalani perannya sebagai pendamping anak *down syndrome*.

### 1.5 Kerangka Pikir

Semua ibu mengharapkan anaknya terlahir dengan sempurna, kenyataannya tidak semua anak yang lahir sesuai dengan harapan. Ada anak-anak yang terlahir dengan memiliki keterbatasan atau biasa disebut dengan anak berkebutuhan khusus (ABK). Salah satu yang digolongkan sebagai berkebutuhan khusus adalah *down syndrome (DS)*. *Down syndrome (DS)* merupakan salah satu dari jenis berkebutuhan khusus. Pada penderita *down syndrome (DS)* kromosom nomor 21 jumlahnya tidak sepasang seperti pada umumnya, melainkan tiga. Bahasa medisnya trisomy-21 (Selikowitz,1995). Menjadi ibu dari anak *down syndrome (DS)* memiliki berbagai kendala yang datang baik secara eksternal maupun internal.

Kondisi ini akan mempengaruhi *psychological well-being* ibu. *Psychological well-being* merupakan penilaian seseorang terhadap dirinya yang merupakan hasil evaluasi terhadap pengalaman-pengalaman hidupnya. (Ryff, 1995). Menurut Ryff, *psychological*

*well-being* memiliki 6 dimensi yaitu *self-acceptance* (penerimaan diri), *positive relations with others* (hubungan positif dengan orang lain), *personal growth* (pertumbuhan diri), *purpose in life* (tujuan hidup), *environmental mastery* (penguasaan lingkungan) dan *autonomy* (otonomi).

Dimensi yang pertama adalah *self acceptance* (penerimaan diri). *Self acceptance* merupakan penerimaan diri berarti sikap yang positif terhadap diri sendiri dan kehidupan di masa lalu, serta mampu menerima kekurangan dan kelebihan serta batasan-batasan yang dimiliki dalam aspek diri individu (Ryff, 1995). Ibu dari anak *down syndrome (DS)* dikatakan memiliki penerimaan diri yang tergolong tinggi bila ibu dapat menerima dirinya sebagai seorang ibu dari anak *down syndrome (DS)*. Ibu akan mengakui kelebihan maupun kekurangannya serta menerimanya dan merasa bersyukur dengan pengalamannya sebagai ibu dari anak *down syndrome (DS)*. Oleh karena itu, ibu tersebut akan memiliki sikap yang positif, memiliki kerelaan yang tulus dalam menjalani perannya sebagai ibu dari anak berkebutuhan khusus.

Sedangkan ibu dari anak *down syndrome (DS)* digolongkan memiliki *self acceptance* yang rendah apabila ibu tidak dapat menerima kelebihan serta kekurangannya, tidak mensyukuri pengalamannya sebagai seseorang yang memiliki anak dengan kebutuhan khusus. Bila ibu kurang dapat menerima dirinya dengan positif maka ia akan kesulitan dalam menjalankan perannya sebagai seorang ibu dari anak berkebutuhan khusus. Hal ini juga kemungkinan akan berdampak negatif bagi anaknya tersebut.

Dimensi yang kedua adalah *positive relations with others* (hubungan positif dengan orang lain). *Positive relations with others* ditandai dengan hubungan yang hangat, memuaskan, saling percaya dengan orang lain serta memungkinkan untuk timbulnya



empati dan intimasi (Ryff, 1995). Ibu dari anak *down syndrome (DS)* dikatakan memiliki *positive relations with others* yang tinggi apabila ia memiliki teman dekat artinya ibu dapat membangun rasa percaya, intim serta hangat dengan orang lain sehingga orang-orang tersebut merasa nyaman dengan keberadaan dirinya. Ibu juga peduli terhadap kesejahteraan orang lain, mampu berempati, bekerjasama, dan berkompromi mengenai segala hal dengan orang-orang di sekitarnya.

Ibu dari anak *down syndrome (DS)* dikatakan memiliki *positive relations with others* yang rendah apabila ia memiliki hubungan yang kurang dekat dengan orang-orang di sekelilingnya, sulit bersikap hangat dan terbuka, tidak mampu bekerjasama, tidak mampu berempati dan berkompromi (Ryff, 1995). Ibu dengan *positive relations with others* yang rendah merasa bahwa dirinya kurang terbuka terhadap masukan dan kehadiran dari orang-orang yang sebenarnya dekat dengan dirinya.

Dimensi yang ketiga adalah *personal growth* (pertumbuhan pribadi). *Personal growth* kemampuan potensial yang dimiliki seseorang, perkembangan diri, serta keterbukaan terhadap pengalaman-pengalaman baru (Ryff, 1995). Ibu dari anak *down syndrome (DS)* memiliki *personal growth* yang tergolong tinggi bila ibu terus berusaha untuk menjadi pribadi yang lebih baik untuk dirinya maupun untuk anaknya, ibu tak segan untuk mencoba hal baru yang dirasa dapat membantu pertumbuhan anaknya. Ibu senang menambah pengetahuannya dengan berbagai cara sehingga dengan pengetahuan-pengetahuan baru yang dimilikinya, ibu dapat memberikan cara pengasuhan yang paling sesuai dengan anaknya.

Sedangkan ibu dari anak *down syndrome (DS)* yang tergolong memiliki *personal growth* yang rendah bila ia tidak mengalami kemajuan dari dalam diri, kurang

berkembang seiring dengan berjalannya waktu, merasa tidak mampu mengaktualisasikan diri dan merealisasikan potensi-potensi yang dimilikinya (Ryff, 1995). Bila ibu dari anak *down syndrome (DS)* enggan berkembang, maka ia akan merasa kesulitan dalam merawat dan membesarkan anaknya.

Dimensi yang keempat adalah *purpose in life* (tujuan hidup). *Purpose in life* menekankan pentingnya memiliki tujuan, pentingnya keterarahan dalam hidup dan percaya bahwa hidup memiliki makna dan tujuan. Individu yang memiliki tujuan hidup yang baik, memiliki target dan cita-cita serta merasa bahwa baik kehidupan di masa lalu dan sekarang memiliki makna tertentu (Ryff, 1995). Ibu dari anak *down syndrome (DS)* yang memiliki keyakinan akan masa depannya digolongkan sebagai seseorang dengan derajat *purpose in life* yang tinggi. Saat Ibu dari anak *down syndrome (DS)* memiliki tujuan hidup bagi dirinya dan anaknya, artinya ia akan mengarahkan hidupnya untuk dapat mencapai apa yang diinginkannya. Saat ia merasa yakin terhadap masa depannya, berarti ia juga yakin bahwa dirinya mampu membimbing dan membesarkan anaknya dengan sebaik mungkin. Sedangkan Ibu dari anak *down syndrome (DS)* dikatakan memiliki derajat *purpose in life* yang rendah saat ibu tidak memiliki tujuan hidup, merasa dirinya tidak mampu dalam menjalani kehidupan ini serta tidak memiliki keyakinan akan masa depannya (Ryff, 1995). Hal ini juga mempengaruhi dirinya dalam membimbing dan membesarkan anaknya. Saat ibu tidak yakin diri, maka ibu juga tidak yakin dengan masa depan anaknya.

Dimensi yang kelima adalah *environmental mastery* (penguasaan lingkungan), *environmental mastery* ditandai dengan kemampuan individu untuk memilih atau menciptakan lingkungan yang cocok atau untuk mengatur lingkungan yang kompleks

(Ryff, 1995). Ibu dari anak *Down Syndrome (DS)* memiliki kemampuan untuk memilih dan menciptakan sebuah lingkungan yang sesuai dengan kebutuhan, nilai-nilai pribadi dan memanfaatkan secara maksimal sumber-sumber peluang yang ada di lingkungan. Ibu juga mampu mengembangkan dirinya secara kreatif melalui aktivitas fisik maupun mental. Ibu dengan *environmental mastery* yang tinggi cenderung lebih aktif dalam sebuah komunitas atau perkumpulan, ibu akan memilih perkumpulan yang sesuai dengan dirinya atau disesuaikan dengan kebutuhan anaknya.

Ibu akan merasa senang saat dilibatkan didalam kelompok tersebut dan bersikap terbuka terhadap orang-orang tersebut. Hal tersebut terlihat berbeda pada ibu dengan *environmental mastery* yang rendah, ibu akan menolak untuk bergabung dengan sebuah komunitas. Ibu cenderung menutup dirinya dari lingkungan sekitarnya. Ibu juga tidak dapat membuat lingkungan sekitarnya menjadi lingkungan yang sesuai untuk dirinya.

Dimensi yang terakhir adalah *autonomy* (otonomi). *Autonomy* akan mempengaruhi kebergantungan ibu terhadap orang lain (Ryff, 1995). Derajat *autonomy* yang tinggi akan membuat ibu dari anak *Down Syndrome (DS)* mampu membuat keputusannya sendiri, mampu melawan tekanan sosial untuk berpikir dan bertindak dalam cara-cara tertentu, mengatur tingkah laku dari dalam diri serta mampu mengevaluasi diri. Ibu akan membuat keputusan yang ibu yakini terbaik bagi dirinya dan anaknya, ibu juga mampu menyesuaikan perilakunya dengan lingkungannya dan mau mengevaluasi dirinya dengan standard pribadinya.

Sedangkan ibu dengan *autonomy* yang rendah akan lebih mengandalkan bantuan dari orang lain. Ibu akan tergantung dalam berbagai hal, seperti mengambil keputusan ibu akan meminta orang yang dirasa mampu untuk memutuskan suatu hal terkait dengan

dirinya. Ibu juga akan lebih banyak diarahkan oleh orang-orang di lingkungannya sehingga ibu tidak dapat menyampaikan apa yang menurutnya sesuai.

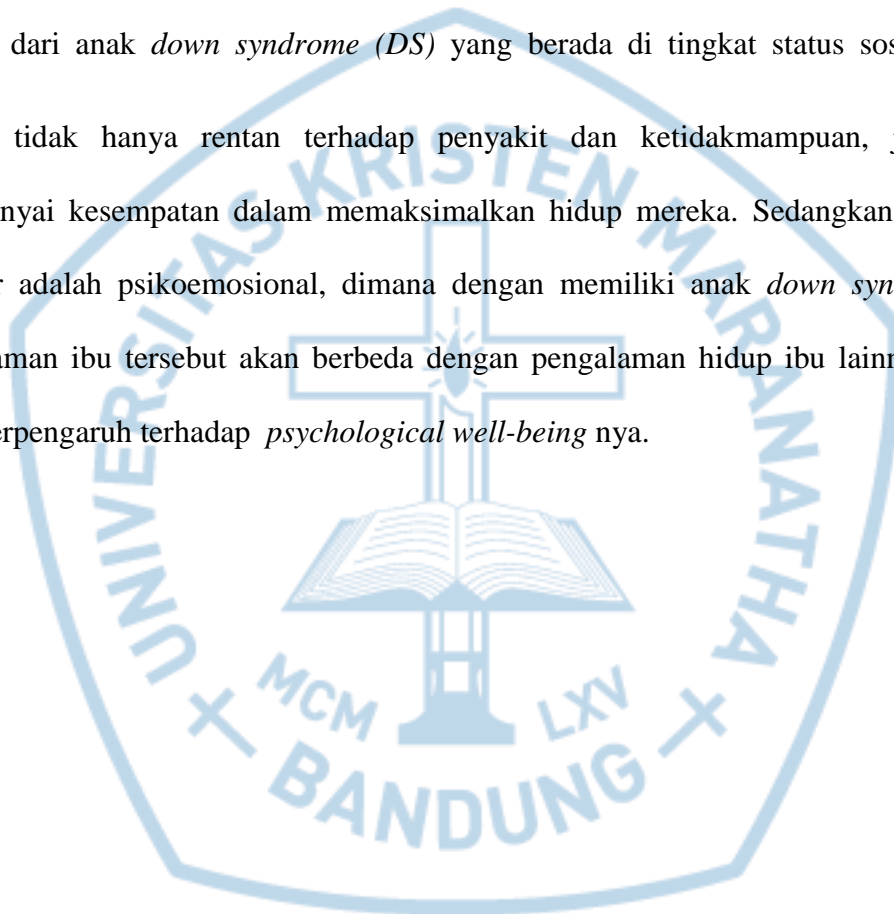
Tinggi dan rendahnya derajat *psychological well-being* yang dimiliki seorang ibu juga dipengaruhi oleh faktor sosiodemografi dan faktor kepribadian. Sosiodemografi yang dimaksud adalah usia, perubahan status marital, jenis kelamin, tingkat pendidikan dan status pekerjaan, status sosioekonomi, ras, dan psikoemosional. Sedangkan yang termasuk faktor kepribadian adalah *neuroticism*, *extraversion*, *conscientiousness*, *openness to experience*, dan *agreeableness*. Namun pada penelitian ini, peneliti hanya menggunakan beberapa point dari faktor sosiodemografi yaitu usia, perubahan status marital, tingkat pendidikan dan status pekerjaan, sosioekonomi dan psikoemosional.

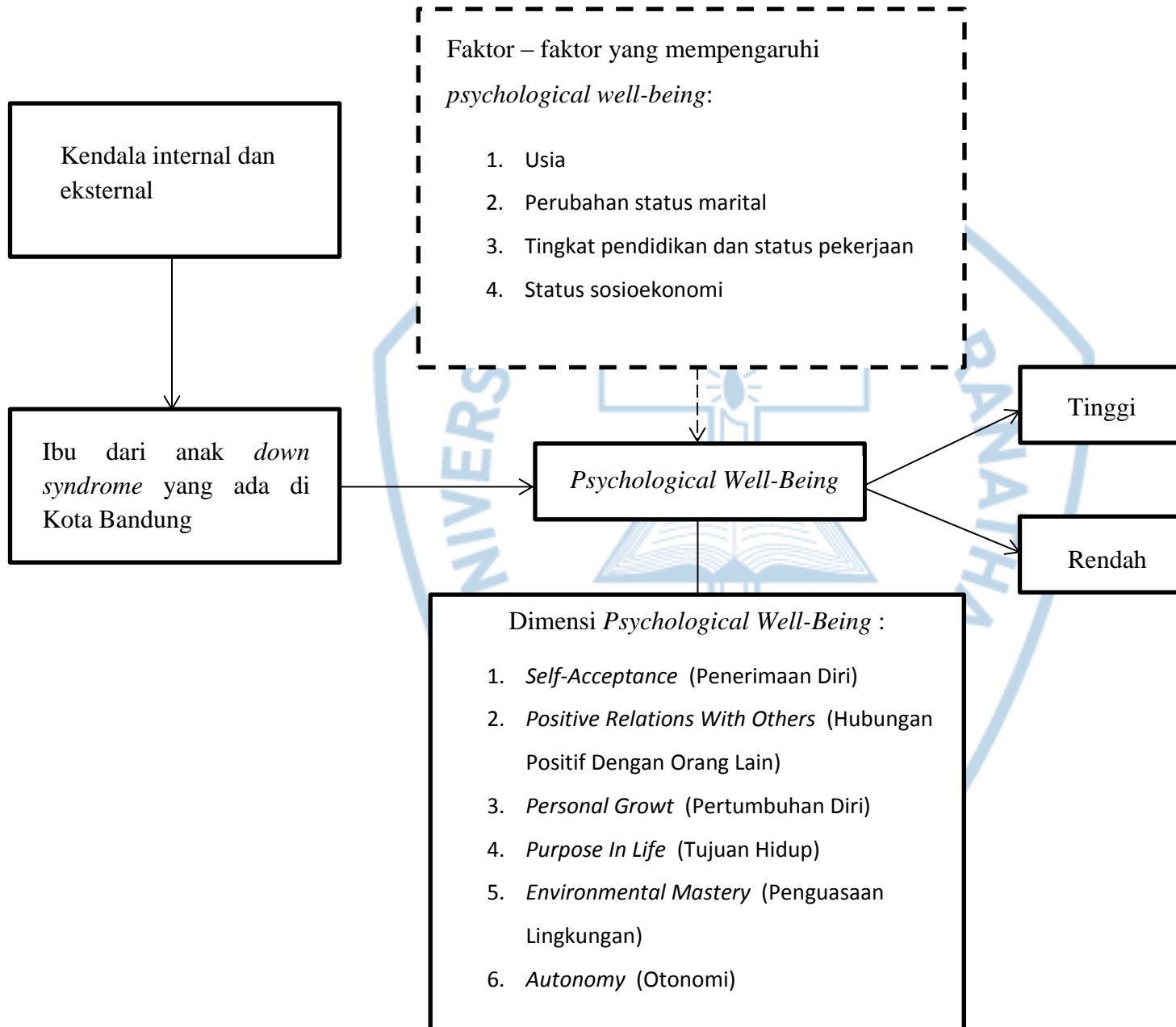
Faktor usia memengaruhi keenam dimensi dari *psychological well-being*. Pada dimensi *autonomy* dan *environmental mastery* mengalami peningkatan dari usia dewasa awal (18-29 tahun) hingga usia dewasa (diatas 64 tahun). Untuk dimensi *purpose in life* dan *personal growth* mengalami penurunan khususnya dari usia paruh baya (30-64 tahun) ke usia dewasa. Sedangkan skor untuk dimensi *positive relations with others* dan *self-acceptance* tidak mengalami perubahan yang signifikan selama perubahan dari usia dewasa awal hingga usia dewasa (*Jurnal The Structure of Psychological Well-Being Revisited*, Ryff and Keyes, 1995).

Ibu dengan anak *down syndrome (DS)* yang bercerai, memiliki *psychological well-being* yang lebih rendah jika dibandingkan dengan ibu yang memiliki pasangan. Menurut penelitian pasangan yang menikah kemudian bercerai memiliki *psychological well-being* yang lebih rendah dibandingkan pasangan yang pernikahannya bertahan. (*Jurnal Marital Disruption and Psychological Well-Being: A Panel Study*, Doberty, dkk, 1989). Status yang

Tingkat pendidikan dan status pekerjaan mempengaruhi *psychological well-being* terutama dalam *personal growth* dan *purpose of life*. Ibu dari anak *down syndrome (DS)* yang memiliki status social yang lebih tinggi memiliki perasaan yang lebih positif tentang diri mereka sendiri; dan tentang masa lalu, mereka memiliki penghayatan yang lebih baik terhadap tujuan-tujuan dan arahan dalam hidup dibandingkan dengan mereka yang memiliki status social yang lebih rendah (Ryff, 1994).

Ibu dari anak *down syndrome (DS)* yang berada di tingkat status sosial ekonomi rendah tidak hanya rentan terhadap penyakit dan ketidakmampuan, juga kurang mempunyai kesempatan dalam memaksimalkan hidup mereka. Sedangkan faktor yang terakhir adalah psikoemosional, dimana dengan memiliki anak *down syndrome (DS)*, pengalaman ibu tersebut akan berbeda dengan pengalaman hidup ibu lainnya sehingga akan berpengaruh terhadap *psychological well-being* nya.





1.5 Bagan Kerangka Pikir

## 1.6 Asumsi

1. Derajat dimensi-dimensi *psychology well-being*, yaitu *self acceptance, positive relations with others, personal growth, purpose in life, environmental mastery, autonomy* pada ibu dari anak *down syndrome (DS)* dapat berbeda-beda.
2. *Psychology well-being* pada ibu dari anak *down syndrome (DS)* yang tinggal di Kota Bandung dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor yaitu usia, status marital, tingkat pendidikan, pekerjaan serta status sosio-ekonomi.

