

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Konteks Penelitian

Kelahiran bayi menjadi sebuah anugerah dan kebahagiaan tersendiri bagi sebuah keluarga. Kehadiran seorang anak dapat menjadi ajang dalam mempererat hubungan dengan anggota keluarga lain. Anak dapat menjadi sebuah harapan karena menjadi seorang penerus bagi keluarga. Setiap anak yang dilahirkan diharapkan lahir dalam keadaan sehat, tanpa kekurangan suatu apapun, namun pada kenyataannya tidak semua anak yang dilahirkan dalam kondisi yang sehat. Beberapa diantaranya lahir dengan keterbatasan fisik maupun psikis yang biasa disebut dengan penyandang disabilitas (anak berkebutuhan khusus), yang mana kondisi disabilitas (anak berkebutuhan khusus) sudah dialami sejak masa perkembangan di dalam kandungan.

Menurut Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016, penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan sensorik pada jangka waktu yang lama, sehingga mengalami hambatan saat melakukan interaksi dengan lingkungan dan mengalami kesulitan untuk berinteraksi dengan orang lain berdasarkan kesamaan hak.<sup>1</sup> Sindrom down adalah salah satu disabilitas yang dialami anak sejak masa perkembangan di dalam kandungan. Sindrom down merupakan gangguan perkembangan manusia karena adanya tambahan kromosom atau trisomi pada kromosom 21.<sup>2</sup> Sindrom down

---

<sup>1</sup> *Undang-Undang Tentang Penyandang Disabilitas* (Indonesia, 2016), <https://bphn.go.id/data/documents/16uu008.pdf>.

<sup>2</sup> Sarah Macleannan, "Down ' s Syndrome" 13, no. 1 (2020): 47–52.

ditemukan pada 1866 oleh Dr. John Longdon Down. Kondisi sindrom down banyak dikenal dengan istilah mongolisme karena ciri-ciri fisik yang dimilikinya mirip dengan orang dengan ras Mongol atau mongoloid, dengan ciri-ciri berupa ukuran kepala kecil, badan yang pendek, serta hidung yang datar.<sup>3</sup>

Populasi anak yang mengalami sindrom down di seluruh dunia menurut perkiraan World Health Organization (WHO) terdapat 8 juta kasus dan 3.000 kasus di antaranya terjadi di Indonesia.<sup>4</sup> Menurut data dari Infodatin Kemenkes RI, kasus anak yang mengalami sindrom down pada usia 24-59 bulan di Indonesia terus mengalami peningkatan, yang dimulai pada tahun 2010, 2013, dan pada tahun 2018. Kasus sindrom down di Indonesia pada 2010, mencapai angka 0.12% dan mengalami peningkatan dengan selisih 0.01% pada 2013 serta pada tahun 2018 mengalami peningkatan paling tinggi dibandingkan dengan tahun-tahun sebelumnya, yaitu sebesar 0.21%.<sup>5</sup>

Kondisi sindrom down mengakibatkan seorang anak memiliki kemampuan intelektual di bawah rata-rata. Kecerdasan rata-rata (IQ) yang dimiliki anak sindrom down berkisar antara 20-70.<sup>6</sup> Sindrom down dapat membuat anak belum mampu mengatur antara motorik halus dan juga motorik kasar, sehingga anak sering mengalami keterlambatan dalam perkembangan, termasuk dalam perkembangan fisik, kehidupan sosial, dan perkembangan kognitif. Anak turut

---

<sup>3</sup> Wukir Asih Girindani and Novi Nindy Elisa, "Dukungan Sosial Dan Penerimaan Diri Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome," *JPK (Jurnal Pendidikan Khusus)* 18, no. 2 (2022): 107–112, <https://journal.uny.ac.id/index.php/jpk/article/view/46996>.

<sup>4</sup> Selvia Eva Sabatini et al., "Status Antropometri Pada Anak Dengan Sindrom Down Di Indonesia: Kurva Sindrom Down versus Kurva Internasional" 24, no. 1 (2022): 44–50.

<sup>5</sup> Hera Maya Metavia and Rahma Widyana, "Pengaruh Down Syndrome Terhadap Perkembangan Akademik Anak Di Indonesia," *Jurnal Wacana Kesehatan* 7, no. 2 (2022): 54.

<sup>6</sup> Michael S. Rafii et al., *Down Syndrome, Handbook of Clinical Neurology*, 1st ed., vol. 167 (Elsevier B.V., 2019), <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-804766-8.00017-0>.

mengalami kesusahan untuk memenuhi apa yang dibutuhkan dan mengungkapkan apa yang sedang dipikirkan. Kondisi yang dialami anak dapat diakibatkan oleh kurangnya kekuatan tubuh yang dimiliki dan kondisi kognitif yang berkembang secara tidak sempurna.<sup>7</sup> Kondisi sindrom down yang dialami anak dapat menyebabkan terjadinya gangguan pernafasan, masalah tidur, masalah pada perkembangan bahasa, dan masalah pada ingatan atau memori,<sup>8</sup> serta menyebabkan munculnya penyakit bawaan berupa memiliki penyakit jantung bawaan, tiroid, dan kejang.<sup>6</sup>

Keterlambatan yang dialami anak sindrom down dapat membuat anak tidak memiliki teman bermain, karena teman sebaya cenderung akan menghindar dan bisa dikucilkan dari lingkungan sosial.<sup>9</sup> Menurut Renawati (2017), orang-orang yang melihat anak yang mengalami sindrom down di tempat umum akan selalu melihat dengan tatapan yang aneh dan juga meremehkan, serta penuh keheranan yang membuat penderita menjadi pusat perhatian,<sup>10</sup> sehingga membuat orang tua yang memiliki anak sindrom down akan mengalami sedih, stres, merasa bersalah, tidak dapat menerima kenyataan, bahkan beranggapan bahwa masa depan anak akan menjadi suram.<sup>11</sup> Ibu dengan anak sindrom down kerap kali kurang

---

<sup>6</sup> Ibid.

<sup>7</sup> A T Bayu, "Dukungan Sosial Keluarga Untuk Keberfungsian Sosial Anak Down Syndrome" (Universitas Negeri Jember, 2024), <https://repository.unej.ac.id/handle/123456789/123483#:~:text=Data yang terkumpul dianalisa dengan menggunakan model Miles dan Huberman.>

<sup>8</sup> Angela F Lukowski, Helen M Milojevich, and Lauren Eales, *Cognitive Functioning in Children with Down Syndrome : Current Knowledge and Future Directions, Advances in Child Development and Behavior*, 1st ed. (Elsevier Inc., 2019), <http://dx.doi.org/10.1016/bs.acdb.2019.01.002>.

<sup>9</sup> (Winarsih et al. dalam Alvilia, 2022)

<sup>10</sup> Ibid.

<sup>11</sup> ibid.

menunjukkan kasih sayang kepada anak, seperti memeluk dan mencium, namun cenderung mengucapkan kalimat kasar pada sang anak. Orang tua sering menyembunyikan kondisi anak dari teman, keluarga, hingga tetangga karena takut mereka tidak mau menerima kondisi anak.<sup>10</sup> Orang tua yang memiliki anak sindrom down akan cenderung mengasuh dengan pola asuh *over* protektif dengan cara melindungi anak secara berlebihan, dan anak tidak dilatih untuk mandiri,<sup>12</sup> sehingga dapat memperburuk kondisi pada anak sindrom down. Dukungan menjadi hal yang penting dalam perkembangan anak dengan kondisi sindrom down.

Dukungan keluarga menjadi aspek utama untuk meringankan masalah anak, dapat menumbuhkan rasa percaya diri dan dijadikan sebuah dorongan dalam menyelesaikan masalah serta meningkatkan kepuasan hidup anak.<sup>13</sup> Menurut Friedman (2010) ada empat bentuk dari dukungan keluarga, yaitu dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental, dan dukungan informatif.<sup>14</sup> Dukungan yang dilakukan oleh keluarga menjadi hal yang penting karena penderita sindrom down mengalami interaksi paling lama dengan keluarganya. Keluarga menjadi lingkungan pertama dan lingkungan utama dari kehidupan seorang anak, sehingga anak dengan kondisi sindrom down harus

---

<sup>11</sup> Tita Rahmi Priwanti, Ira Puspitawati, and Afmi Fuad, "Dukungan Sosial Dan Kepercayaan Diri Pada Orang Tua Dengan Anak Down Syndrome," *Jurnal Psikologi* 12, no. 1 (2019): 76–87.

<sup>12</sup> Sriyanti Rahmatunnisa et al., "Study Kasus Kemandirian Anak Down Syndrome Usia 8 Tahun," *Edukids: Jurnal Pertumbuhan, Perkembangan, dan Pendidikan Anak Usia Dini* 17, no. 2 (2020): 96–109.

<sup>13</sup> Starry Kireida Kusnadi et al., "Hubungan Antara Dukungan Keluarga Dengan Psychological Well-Being Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Tunagrahita Sedang," *Jurnal Psikologi Insight* 5, no. 1 (2021): 79–86.

<sup>14</sup> Ibid.

diberikan stimulasi yang tepat, agar dapat mengoptimalkan potensi yang dimilikinya.<sup>15</sup>

Dukungan sosial yang dilakukan oleh keluarga pada anak sindrom down dapat berbentuk motivasi agar anak bisa menjalani kehidupan secara mandiri dan dapat melalui verbal dengan mengucapkan kalimat-kalimat yang positif.<sup>14</sup> Dukungan sosial diperlukan karena dapat membuat penderita merasakan bahwa terdapat orang lain yang menyayangi, memperhatikan dan selalu menghargai, yang membuat penderita sindrom down tidak merasa sendiri serta mampu menjalani kehidupannya.<sup>3</sup> Dukungan sosial dari keluarga dapat membantu anak dengan sindrom down dapat melakukan peran sosial di lingkungan.

Dukungan dalam keluarga membutuhkan kerjasama antara satu anggota keluarga dengan yang lain. Seorang ibu sebagai pemberi kasih sayang dan merawat anak dan ayah yang bekerja untuk memenuhi kebutuhan hidup sehari-hari secara material juga spiritual serta anggota keluarga lain dapat berperan melalui kerja sama untuk membantu perkembangan anak. Keluarga yang memiliki anak dengan kondisi sindrom down acap kali memiliki hambatan dalam mengurus anak sindrom down, karena memiliki kondisi yang terbatas dalam mengurus diri, sehingga selalu membutuhkan bantuan orang lain.<sup>7</sup> Anak sindrom down selain membutuhkan dukungan dari keluarganya, mereka juga butuh dukungan dari guru agar anak

---

<sup>14</sup> Ibid.

<sup>3</sup> Ibid.

<sup>15</sup> Rahmatunnisa et al., "Study Kasus Kemandirian Anak Down Syndrome Usia 8 Tahun."

<sup>7</sup> Ibid.

percaya diri dan tidak menarik dirinya dari hubungan sosial yang terjadi selain di keluarganya.<sup>16</sup>

Menurut observasi yang telah dilakukan oleh peneliti pada 15 Januari 2025 di Pusat Layanan Disabilitas (PLD) Kota Blitar, yang mana PLD memiliki kelas inklusi atau kelas khusus yang di dalamnya terdapat siswa dengan kondisi sindrom down menunjukkan bahwa orang tua dengan anak yang memiliki kondisi sindrom down memiliki kesadaran untuk menyekolahkan anaknya yang berkebutuhan khusus di sekolahan yang memiliki kelas inklusi. Berdasarkan wawancara yang telah peneliti lakukan pada tanggal 16 Januari 2025 pada salah 1 orang tua yang memiliki anak sindrom yang melakukan terapi di Pusat Layanan Disabilitas (PLD) Kota Blitar, diperoleh wawancara sebagai berikut.

*“Setelah dari PLD, saya masukkan ke SLB. Nah, sekarang itu, ikut anu opo mbak, kelas intervensi di SLB Tunas Bangsa. Jadi, satu guru satu siswa. Itu seminggu dua kali. Jadi, di Wlingi, SLB Wlingi itu kan, satu kelas, banyak. Itu tiga hari. Terus, yang intervensi di SLB itu, satu guru satu siswa itu dua hari.”*

Setelah melakukan proses terapi di Pusat Layanan Disabilitas (PLD) Kota Blitar, perkembangan anak sindrom down terlihat jelas dalam aspek motorik, kognitif, bicara, dan sosial. Setelah melakukan proses terapi, dukungan dari keluarga tetap harus diberikan secara konsisten, sebab keluarga merupakan lingkungan terdekat anak yang memberikan dukungan secara berkelanjutan dalam kehidupan sehari-hari anak guna mempertahankan dan mengembangkan

---

<sup>16</sup> Yohanna L Santoso, “Pengasuhan Ibu Sebagai Mediator Dukungan Suami Dalam Memengaruhi Kemandirian Anak Dengan Down Syndrome” (Unika Soegijapranata Semarang, 2020), <https://repository.unika.ac.id/25330/#:~:text=Pengasuhan ibu berperan sebagai variabel mediator dukungan suami terhadap kemandirian.>

kemampuan yang sudah diperoleh ketika terapi di PLD Kota Blitar agar lebih matang. Dukungan yang diberikan orang tua berupa pendampingan ketika belajar, penguatan kebiasaan positif yang telah diajarkan ketika terapi, dan memecahkan masalah dalam memberikan dukungan pada anak sindrom down.

Berdasarkan latar belakang yang sudah dipaparkan, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian yang mendalam mengenai bagaimana bentuk dukungan yang diberikan oleh keluarga kepada anak sindrom down pasca melakukan terapi di Pusat Layanan Disabilitas (PLD) Kota Blitar untuk membuatnya menjadi individu yang mandiri, tanpa bergantung dengan orang lain, sehingga dapat menjalankan perannya di lingkungan sosial masyarakatnya walaupun dengan berbagai keterbatasan yang dimiliki. Oleh karena itu, peneliti mengangkat judul “Dukungan Keluarga pada Anak Down Syndrome Pasca Terapi di Pusat Layanan Disabilitas (PLD) Kota Blitar.”

## **B. Fokus dan Pertanyaan Penelitian**

### 1. Fokus Penelitian

Fokus penelitian ini adalah untuk menjelaskan perilaku orang tua dan keluarga memiliki peranan yang besar dalam tumbuh kembang anak sindrom down.

### 2. Pertanyaan Penelitian

Pertanyaan penelitian dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

- a. Apa bentuk dukungan keluarga kepada anak sindrom down?
- b. Apa saja hambatan yang dialami oleh keluarga dalam melakukan dukungan pada anak sindrom down?

### **C. Tujuan Penelitian**

Penelitian ini bertujuan untuk:

1. Memahami dukungan keluarga pada anak sindrom down.
2. Memahami berbagai hambatan yang dialami oleh keluarga dalam memberikan dukungan pada anak sindrom down.

### **D. Kegunaan Penelitian**

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi kajian untuk memperkaya pengetahuan pada bidang ilmu psikologi klinis, dan memperkuat teori yang berkaitan dengan dukungan keluarga dan anak sindrom down. Temuan pada penelitian ini dapat menjadi dasar dan menjadi sumber referensi untuk penelitian selanjutnya yang mengkaji anak berkebutuhan khusus dengan topik dukungan keluarga pada anak sindrom down.

2. Manfaat Praktis

- a. Bagi Peneliti

Sebagai bahan pertimbangan lebih lanjut untuk memperdalam pemahaman dan wawasan yang mendalam mengenai dukungan keluarga pada anak sindrom down.

- b. Bagi Keluarga

Hasil penelitian ini dapat membantu keluarga yang memiliki anak dengan kondisi sindrom down untuk lebih mengoptimalkan dukungan pada anak sindrom down.

c. Bagi para Pendidik dan Terapis

Penelitian ini dapat memberikan pemahaman yang lebih luas kepada para pendidik dan terapis tentang pentingnya peran dan dukungan keluarga dalam proses pendidikan dan terapi bagi anak sindrom down.

d. Bagi Masyarakat

Penelitian ini diharapkan untuk dapat meningkatkan pemahaman dan kesadaran masyarakat agar lebih peduli, terbuka, dan mendukung anak-anak sindrom down serta keluarga.

## **E. Penegasan Istilah**

### **1. Dukungan Keluarga**

Dukungan keluarga yang dimaksud dalam penelitian ini adalah keterlibatan aktif dari anggota keluarga, khususnya orang tua atau wali dalam proses perawatan dan perkembangan anak dengan kondisi sindrom down setelah anak melakukan terapi di Pusat Layanan Disabilitas (PLD) Kota Blitar. Dukungan keluarga yang diberikan berupa bantuan secara fisik, emosional, sosial, instrumental, dan informasional yang bertujuan untuk membantu anak menerapkan dan mengembangkan hasil terapi yang telah anak terima dari PLD Kota Blitar.

Dukungan emosional adalah dukungan yang diberikan keluarga dalam memberikan kasih sayang, perhatian, dan empati. Dukungan isntrumental adalah dukungan atau bantuan yang diberikan dalam bentuk bantuan tenaga, dana, dan meluangkan waktu untuk membantu anak

sindrom down beraktivitas.<sup>17</sup> Dukungan informasional adalah dukungan yang berupa menyediakan informasi serta saran yang dapat membantu orang tua menghadapi anak dengan kondisi sindrom down.<sup>18</sup>

## 2. Anak Sindrom Down

Sindrom down merupakan keadaan yang disebabkan oleh adanya abnormalitas pada kromosom 21, yang tidak dapat melakukan pembelahan sehingga membuat anak memiliki 47 kromosom, yang mana anak memiliki lebih dari 1 kromosom yang dimiliki pada manusia lain. Kromosom tambahan yang dialami anak biasa disebut dengan trisomi kromosom 21. Anak sindrom down mengalami ciri-ciri fisik khas yang terlihat berbeda daripada anak-anak yang lain. Anak dengan kondisi sindrom down kerap kali mengalami hambatan dalam hampir segala aspek, seperti kognitif, kemandirian, fisik, dan bahasa. Oleh karena itu, anak sindrom down hampir selalu bergantung pada orang lain untuk beraktivitas sehari-hari.<sup>19</sup>

## 3. Kondisi Pascaterapi

Pascaterapi yang dimaksud dalam penelitian ini berupa masa di mana anak telah menyelesaikan sesi terapi di Pusat Layanan Disabilitas Kota Blitar, seperti terapi okupasi, terapi wicara, dan fisioterapi. Masa pascaterapi merupakan fase di mana keluarga, terutama orang tua

---

<sup>17</sup> Quardona Quardona and Marisca Agustina, "Dukungan Emosional Dan Instrumental Dengan Interaksi Sosial Pada Pasien Isolasi Sosial," *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia* 8, no. 02 (2019): 429–435.

<sup>18</sup> Nurul Aisyah et al., "Dukungan Informasional Terhadap Keberfungsian Sosial Pada Generasi Sandwich Oleh Komunitas Online @ Sobat Sandwich," no. 4 (2024).

<sup>19</sup> Metavia and Widyana, "Pengaruh Down Syndrome Terhadap Perkembangan Akademik Anak Di Indonesia."

mempunyai peran untuk melanjutkan dan mempertahankan hasil terapi. Peran keluarga sangat krusial karena menjadi penentu keberhasilan jangka panjang dari terapi yang telah dilakukan.