

BAB SATU

PENDAHULUAN

Latar Belakang Masalah

Dalam sebuah pernikahan kehadiran seorang anak yang normal adalah sesuatu yang sangat dinanti-nantikan bukan hanya oleh pasangan suami istri yang baru menikah akan tetapi seluruh keluarga besar. Kondisi kelahiran anak dengan kebutuhan khusus dalam hal ini *down syndrome* sangat mungkin terjadi. Berdasarkan Riset Kesehatan Dasar Kementerian Kesehatan telah terjadi peningkatan kasus kelahiran *down syndrome* dari tahun 2010 sebesar 0,12 persen menjadi 0,21 persen pada tahun 2018.¹ Menurut James N Parker, *down syndrome* terjadi pada 1 dari 800 hingga 1.000 kelahiran. Resiko *down syndrome* dapat terjadi seiring dengan bertambahnya usia ibu saat mengandung.²

Penderita *down syndrome* memiliki ciri yang khas yang membedakan dengan anak normal lainnya. *Down syndrome* adalah kondisi dimana adanya abnormalitas kromosom yang berkaitan dengan keterbelakangan mental, keterbelakangan perkembangan fisik penampakan wajah yang khas, dan tonus otot yang buruk (hipotonia) pada masa bayi. Hampir semua kemampuan kognitif anak cacat mental

1. Rini Kustiani, "Penyandang Down Syndrome Bertambah, Ketahui Potensi Risiko dan Apa Itu DS - Difabel Tempo.co," t.t., diakses 28 Agustus 2023, <https://difabel.tempo.co/read/1447344/penyandang-down-syndrome-bertambah-ketahui-potensi-risiko-dan-apa-itu-ds>.

2. James N Parker dan Philip M Parker, *Down Syndrome: A Bibliography and Dictionary for Physicians, Patients, and Genome Researchers* (San Diego: Health Care, 2007), 3-4.

mengalami kelainan seperti lambat belajar, kemampuan mengatasi masalah, kurang dapat mengadakan hubungan sebab akibat, sehingga penampilan sangat berbeda dengan anak lainnya. Anak cacat mental ditandai dengan lemahnya kontrol motorik, kurangnya kemampuan untuk mengadakan koordinasi, tetapi di pihak lain dia masih bisa dilatih untuk mencapai kemampuan sampai ke titik normal. Tanda-tanda lainnya seperti membaca buku terlalu dekat, mulut selalu terbuka, dalam memahami sesuatu pengertian memerlukan waktu yang lama, mempunyai kesulitan sensoris, mengalami hambatan berbicara dan perkembangan verbalnya. Penderita *down syndrome* mayoritas mengalami kesulitan saat makan sehingga menghambat kegiatan mereka dalam pada kehidupan sehari-hari.³

Selain memiliki keterbelakangan secara mental dan kognitif, anak *down syndrome* juga memiliki kelainan secara kesehatan diantaranya:⁴

- Kelainan jantung bawaan ditemukan pada 40%- 60% bayi dengan *down syndrome*.
- Gangguan pendengaran baik sensorineural maupun konduktif.
- Masalah penglihatan yaitu katarak kongenital.

Kondisi keterbelakangan mental, kognitif dan kesehatan yang dialami oleh anak *down syndrome* berakibat pada kesulitan untuk mereka menjadi mandiri.

Sriyanti Rahmatunnisa mengutip pendapat Steinberg yang dituliskan oleh Jannah dimana kemandirian atau independent yang juga berarti kebebasan secara umum

3. Nurhusna Kamil dkk., "Memahami Anak Berkebutuhan Khusus: Down Syndrome," *Murhum : Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini* 4, no. 2 (8 September 2023): 193, diakses 16 November 2023, <https://murhum.pjpaud.org/index.php/murhum/article/view/179>.

4. Subrata Dey, ed., *Genetics And Etiology Of Down Syndrome* (InTech, 2011), 275-78; Frieda Handayani Kawanto dan Soedjatmiko Soedjatmiko, "Pemantauan Tumbuh Kembang Anak dengan Sindrom Down," *Sari Pediatri* 9, no. 3 (30 November 2016): 186, diakses 16 November 2023, <https://saripediatri.org/index.php/sari-pediatri/article/view/739>.

memiliki pengertian kemampuan individu melakukan sendiri aktivitas hidup, tanpa bergantung pada orang lain. Melalui teori *the self functional of self determination*, mengatakan bahwa pembentukan kemandirian anak-anak dengan ketidakmampuan intelektual dipengaruhi oleh pemberian kesempatan dan dukungan lingkungan.

Pengasuhan dan dukungan dari lingkungan akan berpengaruh terhadap kemandirian anak *down syndrome*.⁵ Adapun indikator kemandirian dari anak *down syndrome* adalah kemandirian fisik dimana anak *down syndrome* mampu mengurus diri sendiri; kemandirian intelektual (kognitif atau nilai) dimana anak *down syndrome* mampu untuk mengatasi berbagai masalah yang dihadapi; kemandirian emosi dimana anak *down syndrome* mampu mengontrol emosi; kemandirian sosial dimana anak *down syndrome* mampu berinteraksi dan berkomunikasi dengan lingkup sosialnya.⁶

Kemandirian anak *down syndrome* akan sangat dipengaruhi oleh pola asuh dan dukungan dari orang tua sebagai lingkungan terdekat. Mendapatkan anak dengan kondisi *down syndrome* pastilah sangat tidak diharapkan. Tidak sedikit orang tua yang memiliki anak *down syndrome* merasa malu, kecewa dan putus asa saat mengetahui kondisi anaknya. Merawat anak dengan kondisi *down syndrome* memiliki tantangan dan tanggung jawab tersendiri. Fiqqi Anggun Lestari menuliskan ada empat jenis tanggung jawab orangtua dengan anak berkebutuhan khusus. Pertama, orangtua bertanggung jawab sebagai pengambil keputusan

5. Sriyanti Rahmatunnisa dkk., "Study Kasus Kemandirian Anak Down Syndrome Usia 8 tahun," *Edukids: Jurnal Pertumbuhan, Perkembangan, dan Pendidikan Anak Usia Dini* 17, no. 2 (29 Agustus 2020): 101-2, diakses 16 November 2023, <https://ejournal.upi.edu/index.php/edukid/article/view/27486>.

6. Rahmatunnisa dkk., "Study Kasus Kemandirian Anak Down Syndrome Usia 8 tahun," 104.

alternatif apa yang akan diberikan kepada anak. Kedua orangtua bertanggungjawab dalam beradaptasi dan bersosialisasi dengan anak. Ketiga adalah bertanggung jawab menjadi guru dalam memberikan pelatihan pada aspek-aspek tertentu sebatas kemampuan yang dimiliki orangtua. Keempat, secara khusus ibu juga memiliki tanggung jawab sebagai 'advocate' yaitu sebagai pendukung dan pembela kepentingan anaknya. Fina Tri Kurnia menyebutkan ibu sebagai *caregiver* (pemberi kasih sayang).⁷ Seorang *caregiver* (ibu) dari anak *down syndrome* menghadapi lebih banyak stres dan depresi dibandingkan ibu dari anak normal. Hal ini disebabkan karena merasa tidak dimengerti, ditinggalkan (diceraikan), mengalami penolakan dari keluarga dan masyarakat disebabkan kurangnya kesadaran masyarakat terhadap anak *down syndrome*, dan kebutuhan untuk merawat diri sendiri yang tidak terpenuhi.⁸

Tekanan yang dialami oleh seorang *caregiver* pasti akan sangat mempengaruhinya dalam menolong anak *down syndrome* menuju kemandirian. Kathleen R. Fischer mengatakan bahwa hal yang paling dibutuhkan oleh seorang *caregiver* adalah landasan spiritual untuk mendukungnya sebagai seorang *caregiver*. Seorang *caregiver* membutuhkan makanan rohani baik itu lewat khotbah, retreat dan lokakarya.⁹ Kurnia mengutip apa yang dikatakan oleh Koronkiewicz bahwa *caregiver*

7. Anggun Lestari dan Lely Mariyati, "Resiliensi Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome Di Sidoarjo," *Psikologia : Jurnal Psikologi* 3 (28 Maret 2016): 143; Fina Kurnia, "Koping Religius-Spiritual pada Ibu sebagai Caregiver Utama Down Syndrome," *INKLUSI* 5 (30 Juni 2018): 117.

8. Ajan Nura dan Kartika Sari, "Kebersyukuran pada Ibu yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus," *Jurnal Ecopsy* 5 (30 Agustus 2018): 74; Kurnia, "Koping Religius-Spiritual pada Ibu sebagai Caregiver Utama Down Syndrome," 118.

9. Kathleen R Fischer, "Steadfast Kindness : Ignatian Spirituality for Caregivers," *The Way* 53, no. 3 (Juli 2014): 69, diakses 16 November 2023, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lsdah&AN=CPLI0000589169&site=ehost-live>.

yang melakukan aktivitas religius seperti berdoa dalam kehidupannya dan aktif dalam kegiatan keagamaan menunjukkan bahwa mereka tidak lebih sedih dalam berduka cita. Penelitian yang dilakukan oleh Koronkiewicz menyatakan bahwa kepercayaan, agama, spiritualitas, religiusitas berkaitan dengan kesehatan mental yang positif dari individu yang menderita sakit keras dan mereka yang peduli kepadanya. *Caregiver* yang berinteraksi dengan Tuhan untuk sebuah hubungan spiritual dan memahami *down syndrome* akan berdampak baik ketika berhadapan dengan beban *caregiver*.¹⁰

POTADS sebagai komunitas yang mewadahi para *caregiver* untuk berbagi beban terbentuk dari kepedulian terhadap apa yang dirasakan oleh seorang ibu sebagai *caregiver*. POTADS ingin merangkul setiap ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Dalam komunitas ini setiap orang tua dapat saling bertukar pikiran dan saling mendukung dalam membesarkan anaknya. POTADS adalah sebuah yayasan yang didirikan oleh tiga orang tua yang memiliki anak *down syndrome* yang selalu setia mendampingi anak-anaknya dalam melakukan terapi di Klinik Khusus Tumbuh Kembang Anak Rumah Sakit Harapan Kita. POTADS secara resmi menjadi Yayasan pada 28 Juli 2003. Tujuan dari POTADS adalah memberdayakan orang tua anak dengan *down syndrome* agar selalu bersemangat untuk membantu tumbuh kembang anak spesialnya secara maksimal, sehingga mereka mampu menjadi pribadi yang mandiri, bahkan bisa berprestasi sehingga dapat diterima masyarakat

10. Kurnia, "Koping Religius-Spiritual pada Ibu sebagai Caregiver Utama Down Syndrome," 118.

luas; karena anak dengan *down syndrome* memiliki hak yang sama dengan anak-anak lainnya.¹¹

POTADS Bandar Lampung memiliki kurang lebih 300 orang anggota dengan jumlah anggota yang beragama Kristen sekitar 5 %. Usia anak *down syndrome* yang tergabung ada dalam kisaran 0 bulan sampai 30 tahun. Adapun kegiatan atau program yang dilakukan lebih menitikberatkan pada pemberdayaan anak agar dapat mandiri akan tetapi ibu juga diperlengkapi lewat webinar dan seminar-seminar yang berhubungan dengan tumbuh kembang anak *down syndrome*, penyakit penyerta yang dialami oleh anak *down syndrome*, pelatihan bagaimana melakukan terapi mandiri di rumah dan juga seminar psikologi bagi ibu. Kegiatan ataupun program yang berhubungan dengan kerohanian lebih banyak ditujukan untuk yang beragama Islam dalam bentuk pengajian dan pesantren kilat sementara untuk anggota beragama Kristen melakukan kegiatan dalam bentuk ibadah atau mini retreat. Pembelajaran agama sendiri dikembalikan ke gereja masing-masing. Hal ini membuat pertumbuhan spiritualitas yang sebenarnya sangat esensial menjadi aspek yang justru belum tersentuh secara tepat oleh POTADS.

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Kurnia yang menunjukkan bahwa adanya pengaruh dari pertumbuhan spiritualitas seorang *caregiver* bagi anak penderita *down syndrome* dan kenyataan yang terlihat di komunitas POTADS di mana belum memfasilitasi bagian ini dengan tepat mendorong peneliti untuk membuat penelitian dengan topik "Menumbuhkan spiritualitas ibu untuk

11. "Tentang Kami - POTADS," t.t., diakses 12 September 2023, <https://potads.or.id/tentang-kami/>.

memberdayakannya dalam mengasuh anak *down syndrome* di komunitas POTADS Bandar Lampung.

Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang di atas penulis mencoba untuk merumuskan beberapa masalah antara lain:

- a. Pertumbuhan spiritualitas bagi *caregiver* belum sepenuhnya terbina sehingga banyak ibu sebagai *caregiver* tidak siap menerima kekurangan anaknya sehingga mempengaruhi kondisi psikologis dalam memberikan kasih sayang dan dukungan yang diperlukan bagi tumbuh kembang anak. Jika ibu tidak mengalami pertumbuhan spiritual yang baik maka akan dapat memberikan pengaruh buruk bagi tumbuh kembang anak *down syndrome*. Mengapa kehidupan spiritualitas yang baik diperlukan dalam memberdayakan ibu dalam membangun kemandirian anak *down syndrome*?
- b. Berdasarkan tujuan POTADS dan informasi yang didapat dari salah satu pengurus POTADS Bandar Lampung terlihat belum adanya program yang secara terstruktur berkaitan dengan pembangunan kehidupan spiritualitas ibu. Bagaimana POTADS sebagai wadah yang juga memberdayakan ibu dalam memandirikan anak dapat memiliki program yang juga menitikberatkan pada pembangunan spiritualitas ibu sebagai bagian awal dalam melakukan peran sebagai *caregiver*?

Tujuan Penelitian

Adapun tujuan dari penelitian ini adalah:

- ✓ Untuk memperlihatkan pentingnya menumbuhkan kehidupan spiritualitas yang akan memberi pengaruh pada pengasuhan anak dan mengetahui hal apa saja yang dilakukan ibu untuk menumbuhkan kehidupan spiritualitasnya.
- ✓ Memberikan masukan kepada POTADS agar dalam program pemberdayaan ibu tidak hanya hal psikologis yang dilengkapi akan tetapi juga dalam hal spiritualitas.

Manfaat Penelitian

Adapun manfaat dari penelitian ini adalah:

- ✓ Untuk memotivasi POTADS untuk melatih ibu agar tetap setia dalam menumbuhkan spiritualitas.
- ✓ Bersama dengan POTADS untuk merumuskan dan merancang kegiatan-kegiatan kerohanian dalam rangka menumbuhkan spiritualitas ibu.

Pembatasan Penelitian

Dalam proyek akhir ini penulis akan bekerjasama dengan Yayasan POTADS yang menaungi para orang tua dan anak penderita *down syndrome*. Penulis akan membatasi responden yaitu ibu yang memiliki anak penderita *down syndrome* yang beragama Kristen/Katolik.

Metodologi

Dalam penelitian proyek akhir ini, penulis akan menggunakan metode kualitatif. Creswell dalam Raco mendefinisikannya sebagai suatu pendekatan atau penelusuran untuk mengeksplorasi dan memahami suatu gejala sentral. Untuk mengerti gejala sentral tersebut peneliti mewawancarai peserta penelitian atau partisipan dengan mengajukan pertanyaan yang umum dan agak luas. Riset kualitatif dilakukan untuk mencari kedalaman sebuah fenomenologi dan menemukan serangkaian variabel secara induktif, biasanya melalui *in depth interview dan focus group discussion*.¹² Penulis juga akan melakukan penelitian kepustakaan. Secara khusus penulis akan mewawancarai responden yang adalah ibu yang memiliki anak *down syndrome* yang beragama Kristen/Katolik.

Sistematika Penulisan

Secara garis besar penelitian ini dibagi menjadi lima bab, yang diuraikan sebagai berikut:

Bab satu, berisi latar belakang masalah, rumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat penelitian, pembatasan penelitian, metode penelitian, dan sistematika penulisan.

Bab dua akan membahas mengenai penyakit *down syndrome*, pandangan Alkitab mengenai anak sebagai salah satu ciptaan Tuhan, dan membahas tentang spiritualitas dalam kekristenan bagi ibu untuk melakukan perannya sebagai *caregiver*.

12. Dr. J. R Raco, *Metode Penelitian Kualitatif: Jenis, Karakteristik dan Keunggulannya* (Jakarta: PT Grasindo, 2010), 6.

Bab ketiga akan menuliskan hasil wawancara yang dilakukan kepada tiga orang responden serta analisa dari hasil wawancara.

Bab empat berisi rancangan pembinaan spiritualitas bagi ibu yang difasilitasi oleh POTADS.

Bab lima, penulis akan menjelaskan kesimpulan dari penelitian yang dilakukan dan memberikan saran bagi POTADS Bandar Lampung.