

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang**

Anak merupakan generasi penerus bangsa dan menjadi tumpuan serta harapan orang tua. Pembentukan generasi masa depan bangsa yang kuat, cerdas, kreatif dan produktif merupakan tanggung jawab semua pihak, dengan memperhatikan prinsip-prinsip perlindungan anak yaitu tanpa kekerasan, non-diskriminasi, kepentingan terbaik bagi anak, hak untuk hidup, kelangsungan hidup dan perkembangan (DepKes, 2010).

Setiap anak yang terlahir di dunia adalah anugerah Tuhan yang harus dijaga, dirawat dan dipelihara dengan baik. Bagaimana pun kondisi dan keadaan si anak saat dilahirkan, mereka akan tetap membawa kebahagiaan bagi keluarga. Setiap orang tua mengharapkan bayinya terlahir sehat dan normal, tidak terdapat cacat fisik, mental, maupun keduanya, namun terkadang kenyataan tidak sesuai dengan harapan karena tidak sedikit bayi yang lahir tidak sempurna, terdapat kekurangan fisik dan mental yang bisa terlihat ketika bayi yang dilahirkan adalah down syndrome (Soemantri, 2007).

Down syndrome merupakan kondisi abnormal kromosom yang sering terjadi dan mudah dikenal yang berhubungan dengan retardasi mental (Donna L.Wong, 2009). Prevalensi down syndrome kira-kira 1 berbanding 700 kelahiran. Di dunia kurang lebih terdapat 8 juta anak down syndrome. Sedangkan menurut catatan Indonesia Center of Biodiversity and Biotechnology (ICBB) Bogor, di Indonesia sudah mencapai lebih dari 300.000 anak down syndrome (Kompas, 2010).

Sebagian besar ibu dengan anak down syndrome mengalami syok, kecewa, dan bersifat menolak (Santrock, 2007). Bagi ibu yang dapat menerima keadaan anaknya dengan down syndrome, biasanya hal ini disebabkan karena ibu mendapatkan dukungan sosial dan motivasi yang cukup dari lingkungan sekitar, seperti keluarga, teman, dan orang-orang terdekat (Semiun, 2006). Uraian diatas didukung berdasarkan hasil penelitian Juwariah tahun 2009 di Yayasan Pembina Anak Cacat (YPAC) Medan, Sumatra Utara. Hasil penelitian menunjukkan bahwa dukungan sosial keluarga menunjukkan bahwa sebagian besar (92,5%) keluarga memberikan dukungan sosial dengan sangat baik, dukungan informasi termasuk

dalam kategori sangat baik (75%), dukungan penilaian sangat baik (75%), dukungan instrumen sangat baik (70%), dan dukungan emosional sangat baik (70%).

Anak down syndrome merupakan anak-anak yang memiliki keterbelakangan mental mereka sering mengalami kesukaran dalam mengikuti pendidikan selayaknya anak normal dan memiliki kesulitan mengurus diri sendiri dalam masyarakat, sehingga dalam melakukan berbagai aktivitas anak down syndrome harus dibantu oleh orang lain. Hal ini mengakibatkan anak-anak tersebut memiliki rasa ketergantungan yang sangat tinggi (Soetjningsih, 2006).

Penderita down syndrome pada umumnya menghadapi masalah yang relatif sama yaitu bermasalah dengan cara berkomunikasi dan mengalami masalah dalam perilaku dan emosi yang labil. Begitupula dalam kehidupan sehari-hari, biasanya anak down syndrome mengalami kesulitan dalam melakukan kegiatan yang berhubungan dengan bina diri, seperti berpakaian, makan, dan mandi (Desmita, 2013).

Anak down syndrome terkadang sulit menyesuaikan diri dengan lingkungannya karena rendahnya tingkat intelegensi maupun gangguan secara fisik, sehingga anak down syndrome tidak mampu memenuhi tuntutan-tuntutan di masyarakat (Wantah, 2007). Pengetahuan dan motivasi orang tua khususnya ibu serta keluarga sangatlah dibutuhkan sebagai penopang anak down syndrome dalam mengoptimalkan perkembangan anak mereka (Durand and Barlow, 2007). Kasih sayang yang diberikan oleh orang-orang terdekat berupa pengetahuan ibu dan motivasi yang cukup akan membantu anak down syndrome untuk mampu mengasah, mengoptimalkan perkembangan dan kemampuan yang dimiliki sehingga anak down syndrome tidak selalu mendapat penolakan dari masyarakat karena merepotkan (Davidson, 2010).

Selama dalam proses tumbuh kembang, anak berada dalam lingkungan keluarga. Walaupun demikian, tidak semua keluarga mempunyai kekuatan untuk membantu tumbuh dan berkembang dengan baik sesuai dengan usianya, tergantung pada kualitas keluarga dalam meningkatkan kesejahteraan anak selama proses tumbuh kembangnya (Narendra, 2008).

Dalam undang-undang No. 2 Tahun 1989 Pasal 1 ayat 1 tentang Sistem Pendidikan Nasional menyebutkan bahwa warga Negara yang memiliki kelainan fisik atau mental berhak memperoleh pendidikan luar biasa. Menurut Peraturan Pemerintah No. 72 Tahun 1991 tentang Pendidikan Luar Biasa ditujukan bagi peserta yang mengalami kelainan fisik

(tunanetra, tunarunggu, tunadaksa), kelainan mental (tuna grahita ringan dan sedang), kelaianan perilaku (tunalaras) dan kelainan ganda. Anak yang mengalami down syndrome termasuk dalam cacat mental (tunagrahita) maka penderita down syndrome berhak mendapatkan pendidikan yang layak di SLB-C (Kompas, 2004. Dipublikasi tanggal 18 Juni 2004).

Menurut Dian Tahun (2008), dalam penelitiannya yang berjudul “Peran dan Motivasi Ibu dalam Memaksimalkan Tumbuh Kembang Anak dengan Down Syndrome pada SLB-C di Jakarta Selatan” menyatakan bahwa hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa semua ibu mempunyai motivasi internal dalam memaksimalkan tumbuh kembang anak, seperti keyakinan dan harapan agar anaknya dapat mandiri. Semua ibu mempunyai motivasi eksternal dalam memaksimalkan tumbuh kembang anak, yaitu ibu mendapat dukungan oleh orang terdekat (suami) dan dari pihak sekolah (guru) juga mendorong ibu (Dian, 2008).

Berdasarkan informasi dari kepala sekolah, di SLB-C Wimar Asih Jakarta hanya memiliki Sensory Integration Therapy (terapi integrasi), Speech Therapy (Terapi Wicara) untuk anak-anak yang memiliki gangguan menelan dan kesulitan berbicara, dan terapi motorik untuk meningkatkan perkembangan kognitif dan mental yang akan mempengaruhi potensi anak down syndrome untuk berkembang secara maksimal. Ibu dari anak down syndrome, mengungkapkan bahwa ibu merasa sedih karena memiliki anak yang terlahir mengalami down syndrome. Namun tampak beberapa ibu yang acuh dan ada beberapa ibu yang berpartisipasi mendampingi perkembangan anaknya yang mengalami down syndrome dengan memberikan terapi yang tepat untuk anak mereka.

Berdasarkan latar belakang diatas peneliti tertarik ingin meneliti mengenai hubungan pengetahuan dengan motivasi ibu dalam mengoptimalkan perkembangan anak down syndrome di SLB-C Wimar Asih Jakarta.

## **B. Rumusan Masalah**

Perkembangan anak down syndrome pada umumnya lebih lambat dari anak normal seusianya. Untuk menstimulasi perkembangannya secara dini dan berkesinambungan diperlukan pengetahuan tentang tumbuh kembang anak dengan down syndrome disertai dengan adanya motivasi yang akan membawa dampak stimulasi menjadi lebih efektif. Dari uraian inilah peneliti mengangkat: Adakah hubungan antara pengetahuan dengan motivasi

ibu dalam mengoptimalkan perkembangan anak down syndrome di SLB-C Wimar Asih Jakarta?

### **C. Tujuan Penelitian**

#### 1. Tujuan Umum Penelitian

Diketahui hubungan antara pengetahuan dan motivasi ibu dalam mengoptimalkan perkembangan anak down syndrome di SLBC Wimar Asih Jakarta.

#### 2. Tujuan Khusus Penelitian

- a. Diketahui gambaran tingkat pengetahuan ibu dalam mengoptimalkan perkembangan anak down syndrome.
- b. Diketahui gambaran tingkat motivasi ibu dalam mengoptimalkan perkembangan anak down syndrome.
- c. Diketahui hubungan tingkat pengetahuan dan motivasi ibu dalam mengoptimalkan perkembangan anak down syndrome.

### **D. Manfaat Penelitian**

#### 1. Bagi Institusi Pendidikan STIK Sint Carolus

Penelitian ini sebagai referensi dan data dasar bagi mahasiswa untuk melakukan penelitian lebih lanjut yang terkait dengan permasalahan anak pada down syndrome.

#### 2. Bagi Sekolah SLB-C Halim Perdana Kusuma Jakarta dan SLB-C Wimar Asih Jakarta

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi masukan dan menambah pengetahuan untuk pengurus dan pengasuh di SLB-C Halim Perdana Kusuma Jakarta dan SLB-C Wimar Asih Jakarta serta dapat lebih melibatkan dan mendukung ibu dalam meningkatkan pengetahuan serta memotivasi ibu dalam mengoptimalkan perkembangan anak down syndrome.

#### 3. Bagi Peneliti

Penelitian ini, selanjutnya dapat menjadi data dasar bagi peneliti lain untuk melakukan penelitian yang terkait dengan down syndrome. Misalnya penelitian kualitatif untuk menggali informasi lebih dalam pengalaman ibu merawat anak down syndrome.

## **E. Ruang Lingkup Penelitian**

Penelitian ini membahas hubungan antara pengetahuan dan motivasi ibu dalam mengoptimalkan perkembangan anak down syndrome di SLB-C Wimar Asih Jakarta. Penelitian ini dilakukan pada November s/d Desember 2014. Sasaran dalam penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak down syndrome usia 6 – 12 tahun yang bersekolah di SLB-C Wimar Asih Jakarta. Alasan penelitian ini karena masih adanya keterbatasan ibu yang memiliki pengetahuan tentang down syndrome dan kurangnya ibu dalam memberikan stimulasi pada anak yang mengalami down syndrome. Penelitian ini menggunakan metode kuantitatif dengan desain penelitian deskriptif korelatif dan pendekatan *cross sectional*. Pengumpulan data didapatkan dengan menggunakan kuesioner yang diisi oleh responden.