

# BAB I

## PENDAHULUAN

### I.1 Latar Belakang

*Down syndrome* merupakan kelainan genetik dan bukan suatu penyakit, hal ini dapat menimpa semua jenis kelamin baik laki-laki atau perempuan. Sindrom ini adalah hasil dari kelainan *chromosome* yang tidak selalu diturunkan ke keturunan berikutnya. Kelainan *chromosome* yang ditemukan dalam sindrom ini yaitu adanya kelebihan *chromosome* dalam *chromosome* 21 yang dikenal sebagai trisomi 21. Angka kejadian sindrom ini dipengaruhi oleh faktor usia ibu saat terjadinya kehamilan (Sudiono, 2009). Evans-Martin (2009) mendefinisikan *down syndrome* sebagai suatu gangguan perkembangan yang disebabkan oleh adanya *chromosome* tambahan. Marta (2017) menambahkan bahwa adanya *chromosome* ekstra atau tidak normal tersebut menjadi penyebab penderita *down syndrome* mengalami keterbelakangan baik dalam fisik ataupun mental.

Kejadian *down syndrome* tidak hanya ada di Indonesia saja tetapi juga di seluruh dunia. *World Health Organization* (WHO) mengatakan perkiraan kondisi kelahiran *down syndrome* adalah satu berbanding seribu kelahiran di seluruh dunia. Setiap tahunnya tiga ribu sampai lima ribu anak dilahirkan dengan kelainan keadaan *chromosome* ini dan diyakini sebanyak 250.000 keluarga di Amerika Serikat telah terkena syndrome ini (WHO, 2019b). Selain itu di Indonesia sendiri, menurut catatan *Indonesian Center for Biodiversity and Biotechnology* (ICBD) Bogor, diperkirakan terdapat lebih dari tiga ratus ribu anak yang menyandang *down syndrome* (Wijayanti, 2015). Hasil data tersebut dapat diketahui bahwa Indonesia merupakan salah satu negara dengan penyandang *down syndrome* terbanyak. Hal ini dapat dilihat dari jumlah data penyandang *down syndrome* di Indonesia yang lebih tinggi dibandingkan di Amerika Serikat.

Penyandang *down syndrome* memiliki ciri- ciri khas dan bisa dilihat dari fisiknya, seperti badan yang biasanya pendek, leher pendek dan bungkuk, wajah berbentuk bulat, hidung pesek, rambut tipis, telinga rendah, dahi datar dan

menonjol, mata seperti almond, dengan fisura palpebra miring ke atas, dan bercak *brushfield* yang ada di sekitar iris mata, telapak tangannya hanya mempunyai satu garis melintang, jari tampak pendek dan lebar yang disebut dengan *simian crease* (Sudiono, 2009). Akibat dari kondisi fisik yang menonjol dibandingkan orang normal pada umumnya dan kondisi mental yang terhambat pada anak dengan *down syndrome*, hal tersebut akan menimbulkan dampak bagi keluarganya. Orang tua maupun saudara kandung akan ikut menjadi sorotan di lingkungan sekitar maupun tempat umum.

Masyarakat sering menganggap rendah atau bahkan mendiskriminasi anak dengan *down syndrome* atau anak berkebutuhan khusus lainnya. Pernyataan di atas menjadi salah satu sumber stress bagi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus di dalam keluarga. Cicirelli (1995 dalam Santoso & Handayani 2018) mengatakan bahwa *psychological distress* yang dirasakan oleh orang tua dengan anak berkebutuhan khusus, bisa menimbulkan dampak tertentu bagi anak lainnya. *Psychological distress* adalah suatu keadaan psikologis yang dapat membuat individu merasa tidak nyaman serta mengganggu aktivitas keseharian. Keadaan ini dideskripsikan dengan adanya rasa cemas, sedih, atau gejala gangguan psikologis lainnya. Hal ini berpengaruh pada reaksi yang akan diberikan oleh saudara kandung dengan *down syndrome*, seperti munculnya penolakan (Santoso & Handayani, 2018).

Pada awalnya, saudara kandung dapat menolak atau menyangkal memiliki saudara dengan *down syndrome* karena mereka merasakan bahwa hidup itu tidak adil, mereka tidak mengetahui apa salahnya harus ikut mengambil alih dalam menghadapi kekhususan yang ada pada saudaranya. Seiring berjalannya waktu mereka tumbuh besar, tidak jarang yang terjadi justru sebaliknya yaitu jalinan emosional yang penuh kasih sayang antara persaudaraan berbeda keadaan tersebut (Pandji & Wardhani, 2013). Sejalan dengan penelitian oleh Yanti (2017) yang menjelaskan mengenai tahap-tahap penerimaan yang berawal dari fase *denial* (penolakan) dan berujung pada fase *acceptance* (penerimaan).

Tahap-tahap penerimaan terdiri dari lima langkah yaitu *denial* (penolakan), *anger* (kemarahan), *bergaining* (tawar-menawar), *depression* (depresi), dan *acceptence* (penerimaan) (Kubler-Ross, 1969 dalam Yanti, 2017). Pada fase akhir

yaitu berupa penerimaan (*acceptance*), terjadi karena saudara kandung sudah bisa berdamai dengan kondisi atau keadaan yang terjadi dalam keluarganya. Maka dapat disimpulkan bahwa, penyesuaian diri saudara kandung sangat penting agar bisa menerima kondisi kekhususan saudaranya yang mengalami *down syndrome* sehingga dalam keluarga tersebut dapat terjalin ikatan emosional yang kuat dan hubungan yang harmonis antar anggota keluarga.

Saudara kandung turut memikul tanggung jawab dalam tumbuh kembang anak berkebutuhan khusus. Orang tua akan ikut melibatkan saudara kandung dalam merawat anak tersebut. Seperti membantu mengawasi, menjaga serta menolong dalam kebutuhan pribadi anak tersebut. Penelitian Kutner (2018), menunjukkan dampak positif mempunyai saudara kandung berkebutuhan khusus yaitu meskipun menambah stres hal tersebut tidak selalu menimbulkan hal yang negatif. Ini bisa membantu pemecahan masalah yang kreatif dan pertumbuhan pribadi. Anak-anak yang memiliki saudara kandung dengan disabilitas dapat mengapresiasi hal-hal yang menjadi perbedaan dan menjadi lebih mengerti serta menghargai perbedaan antar manusia.

Berbeda dengan penelitian Kutner (2018), penelitian Simatupang & Handayani (2015) menemukan adanya dampak negatif mempunyai saudara kandung dengan disabilitas yaitu berupa konflik. Konflik yang terjadi yaitu seperti bertengkar dan marah. Intensitasnya biasanya rendah dan hanya pertengkaran kecil. Penyelesaian konflik dan masalah biasanya diakhiri dengan saudara kandung yang mengalah kepada saudaranya yang memiliki disabilitas atau kebutuhan khusus tersebut. Inam et al (2017) menambahkan, kehadiran seorang anak dengan disabilitas di dalam keluarga dapat mengacaukan dan mengganggu keseluruhan sistem keluarga dan berpengaruh terhadap konsep diri (*self-concept*) khususnya tidak terkecuali saudara kandung. Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa konsep diri saudara kandung dengan anak disabilitas atau kebutuhan khusus jauh lebih rendah dibandingkan dengan saudara kandung dengan anak normal lainnya.

Saudara kandung dengan anak disabilitas mempunyai pandangan lebih buruk tentang penyesuaian perilaku mereka sendiri, penampilan fisik, dan popularitasnya terkait konsep diri (Inam et al, 2017). Konsep diri terbentuk

berdasarkan pengalaman hidup seseorang, hubungan dan pola interaksinya dengan orang lain atau lingkungan sekitar (Stuart, 2016). Konsep diri menjadi salah satu faktor yang berperan penting di diri remaja. Pada saat masa remaja terjadi peralihan karakter. Seorang remaja bisa merasa enggan berjalan dengan orang tuanya karena diledek oleh teman-temannya berpenampilan kuno, apalagi jika harus berjalan dengan adiknya dengan kondisi yang tidak normal seperti *down syndrome*. Remaja tersebut akan merasa malu dan menyangkal memiliki saudara seperti itu atau pun marah kepada saudaranya (Pandji & Wardhani, 2013). Akan tetapi, seorang remaja yang mempunyai konsep diri yang memadai biasanya akan dapat menyelesaikan masalah yang akan datang dan cenderung bersifat spontan, kreatif, original, dan mempunyai harga diri tinggi. Remaja tersebut mempercayai dirinya dan mempunyai motivasi pencapaian akademik yang bagus dan bebas menerima orang lain tanpa perasaan negatif apapun (Bharathi & Sreedevi, 2016).

Masa remaja merupakan suatu periode utama bagi pembentukan konsep dirinya. Semua remaja pasti ingin mempunyai saudara kandung yang normal, karena dalam rentang usia tersebut dibutuhkan orang terdekat untuk bertukar dan berbagi cerita. Saudara kandung mempunyai peranan penting dalam hal tersebut, karena ia yang akan lebih sering menghabiskan waktu bersama. Sementara, remaja yang memiliki saudara kandung berkebutuhan khusus seperti *down syndrome*, akan mempunyai hambatan dalam berkomunikasi dengan saudaranya sehingga menjadikannya pribadi yang lebih tertutup (Bharathi & Sreedevi, 2016).

Perawat dapat menangani dampak yang mungkin terjadi dari akibat adanya reaksi penolakan (*denial*) yang bisa saja terjadi dari remaja yang memiliki saudara kandung dengan *down syndrome*. Penolakan yang mungkin terjadi, dapat memunculkan kurangnya rasa percaya diri sebagai akibat dari rasa malu karena memiliki saudara dengan *down syndrome*. Hal ini yang nantinya akan mempengaruhi konsep diri remaja. Oleh sebab itu, perawat dapat berperan sebagai *counsellor* yang membantu remaja mengintegrasikan fakta dan mencurahkan perasaan serta sebagai *educator* dalam membantu membentuk konsep diri remaja yang memiliki saudara kandung dengan *down syndrome*. Dari kasus *down syndrome* diatas, melatarbelakangi peneliti untuk melakukan penelitian guna mengetahui hubungan penerimaan remaja yang memiliki saudara kandung *down*

*syndrome* dengan konsep diri dan peran serta perawat dalam menangani tidak hanya anak dengan *down syndrome* tetapi juga menghadapi saudaranya yang masih remaja.

## **I.2 Rumusan Masalah**

### **I.2.1 Identifikasi Masalah**

Berdasarkan latar belakang diatas, disimpulkan bahwa keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome* tentunya tidak sama seperti keluarga yang mempunyai anak normal pada umumnya. Kondisi khusus dari anak dengan *down syndrome* seperti penampilan fisiknya serta perkembangan mental yang terhambat pastinya akan membutuhkan perhatian lebih dari keluarga. Tidak hanya itu, kondisi seperti itu tak jarang menimbulkan perbincangan hangat di lingkungan sekitar dan tempat-tempat publik. Akibatnya, keluarga akan merasa malu dan stres. Bukan hanya orang tua, namun dampak ini juga akan mempengaruhi *sibling* atau saudara kandungnya. Saudara kandung diharapkan harus bisa menyesuaikan diri terhadap keadaan.

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan di rumah siswa-siswi SLB Negeri Jakarta pada tanggal 12 dan 14 Maret 2019, diperoleh hasil wawancara yang peneliti lakukan pada 5 orang saudara kandung (2 perempuan dan 3 laki-laki) beserta orang tua dengan anak *down syndrome*, peneliti menemukan adanya penerimaan (*acceptance*) pada saudara kandung dengan *down syndrome*. Semua saudara kandung yang diwawancarai mengatakan telah berhasil menyesuaikan diri dan menerima kondisi saudaranya yang memiliki banyak kekurangan tersebut. 5 orang saudara kandung menyatakan keikutsertaan mereka dalam membantu merawat adiknya, seperti mengantarkan ke sekolah saat mereka sedang ada di rumah.

Wawancara, terhadap saudara-saudara kandung tersebut mengatakan bahwa awalnya mereka merasa malu, namun seiring berjalannya waktu seringkali mereka merasa marah dan sedih saat saudaranya menjadi bahan omongan tetangga dan orang lain ketika mereka sedang keluar rumah. 3 orang saudara kandung mengaku bahwa memiliki saudara dengan *down syndrome* membantu mereka menjadi orang yang lebih baik dan dewasa. Ada sebanyak 4 orang mengatakan telah

mengetahui bahwa saudaranya menyandang *down syndrome* sejak lahir, sedangkan 1 orang mengatakan bahwa awalnya ia tidak mengetahui adiknya menyandang *down syndrome*, ia baru mengetahuinya ketika adiknya masuk sekolah dan merasa terkejut.

Lima orang saudara kandung tersebut mengatakan bahwa berkat adanya saudara mereka yang menyandang *down syndrome*, mereka jadi belajar mengenai bagaimana menghargai perbedaan, menerima kekurangan yang dimiliki setiap manusia, mencoba mengalah saat bertengkar dengan saudaranya, dan rasa tanggung jawab. Meskipun mereka semua mengaku sering menjahili dan tidak jarang bertengkar dengan adiknya, namun semua itu adalah salah satu cara mereka mengungkapkan kasih sayangnya. Orang tua mereka mengatakan pentingnya komunikasi di dalam keluarga, sering memberikan pengertian kepada anak-anak mereka yang lain untuk sering mengalah dan memahami kondisi saudaranya yang berkebutuhan khusus. Mereka terus mensyukuri bahwa anak-anak mereka saling menyayangi meskipun berbeda kondisi.

Penelitian keperawatan maupun penelitian lainnya sudah banyak membahas mengenai kondisi orang tua dan proses penerimaan orang tua dengan anak berkebutuhan khusus seperti *down syndrome*. Sebaliknya, penelitian mengenai respon saudara kandung yang memiliki saudara dengan disabilitas apalagi *down syndrome* masih sangat sedikit dilakukan. Berdasarkan hal tersebut, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang “Hubungan Penerimaan Remaja yang Memiliki Saudara Kandung *Down Syndrome* dengan Konsep Diri di SLB Negeri Jakarta”.

### **I.2.2 Pertanyaan Penelitian**

Berdasarkan identifikasi masalah diatas, maka dapat dirumuskan pertanyaan sebagai berikut :

- a. Bagaimana gambaran karakteristik remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* berdasarkan usia dan jenis kelamin di SLB Negeri Jakarta?
- b. Bagaimana gambaran penerimaan remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* di SLB Negeri Jakarta?

- c. Bagaimana gambaran konsep diri remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* di SLB Negeri Jakarta?
- d. Bagaimana hubungan karakteristik usia dengan konsep diri remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* di SLB Negeri Jakarta?
- e. Bagaimana hubungan karakteristik jenis kelamin dengan konsep diri remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* di SLB Negeri Jakarta?
- f. Bagaimana hubungan penerimaan remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* dengan konsep diri di SLB Negeri Jakarta ?

### **I.3 Tujuan Penelitian**

#### **I.3.1 Tujuan Umum**

Mengetahui hubungan penerimaan remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* dengan konsep diri di SLB Negeri Jakarta.

#### **I.3.2 Tujuan Khusus**

- a. Mengetahui gambaran karakteristik remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* berdasarkan usia dan jenis kelamin di SLB Negeri Jakarta.
- b. Mengetahui gambaran penerimaan remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* di SLB Negeri Jakarta.
- c. Mengetahui gambaran konsep diri remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* di SLB Negeri Jakarta.
- d. Menganalisis hubungan karakteristik usia dengan konsep diri remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* di SLB Negeri Jakarta.
- e. Menganalisis hubungan karakteristik jenis kelamin dengan konsep diri remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* di SLB Negeri Jakarta.
- f. Menganalisis hubungan penerimaan remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* dengan konsep diri di SLB Negeri Jakarta.

## **I.4 Manfaat Penelitian**

### **I.4.1 Manfaat secara teoritis**

Penelitian ini bisa memperluas serta menambah ilmu pengetahuan di dalam bidang keperawatan jiwa, anak, dan komunitas yaitu mengenai penerimaan remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* dengan konsep diri.

### **I.4.2 Manfaat secara praktis**

a. Bagi Remaja yang memiliki saudara dengan *down syndrome*

Penelitian ini dapat memberikan informasi kepada seluruh remaja yang mempunyai saudara dengan *down syndrome* mengenai hubungan antara penerimaan remaja dengan pembentukan konsep diri.

b. Bagi orang tua

Penelitian ini diharapkan menjadi bahan masukan orang tua untuk meningkatkan kepekaan, mendidik dan membimbing perilaku anak serta menjadi contoh yang baik bagi anak.

c. Bagi perawat

Hendaknya penelitian ini dapat menjadi dasar bagi perawat dalam menangani remaja yang mempunyai saudara kandung dengan *down syndrome*.

d. Bagi peneliti lain

Hendaknya hasil dari penelitian ini berguna bagi peneliti lain sebagai referensi atau tambahan data untuk melakukan penelitian yang serupa khususnya dalam bidang keperawatan jiwa, anak, dan komunitas yaitu mengenai hubungan antara penerimaan remaja yang memiliki saudara kandung *down syndrome* dengan konsep diri.