

Bab 1 Pendahuluan

Latar Belakang Masalah

Down syndrome adalah kelainan genetik yang terjadi akibat kelebihan kromosom 21 dalam sel tubuh manusia. Kondisi ini menyebabkan hambatan dalam perkembangan fisik dan intelektual individu. Biasanya, Seseorang yang menderita *Down syndrome* biasanya memiliki keterbatasan kemampuan intelektual dan tingkat IQ di bawah rata-rata (Mayasari, 2019). Pada tahun 2020, WHO (World Health Organization) memperkirakan bahwa setiap tahun terdapat sekitar 3.000 hingga 5.000 kelahiran anak dengan *Down syndrome*. Hingga saat ini, diperkirakan sekitar 8 juta individu di seluruh dunia hidup dengan kondisi tersebut (Eko, 2023). Dari hasil Survei Kesehatan Dasar (Riskesdas) yang dilakukan oleh Kementerian Kesehatan Indonesia, kasus sindrom Down di Indonesia terus meningkat setiap tahun. Prevalensi kasus tercatat sebesar 0,12% pada tahun 2010, meningkat menjadi 0,13% pada tahun 2013, dan mencapai 0,21% pada tahun 2018. Data ini menunjukkan bahwa jumlah anak dengan sindrom Down di Indonesia terus meningkat secara signifikan dari tahun ke tahun (Metavia & Widyana, 2022). Peningkatan prevalensi ini menunjukkan bahwa jumlah anak dengan *Down syndrome* di Indonesia semakin bertambah dan membutuhkan perhatian serius, tidak hanya dari aspek medis tetapi juga dari sisi psikososial, khususnya bagi orang tua yang menjadi perawat utama.

Merawat anak dengan *Down syndrome* tentu bukanlah tugas yang mudah. Orang tua mereka menghadapi berbagai tantangan yang mungkin tidak dialami oleh orang tua dari anak tanpa kondisi tersebut. Beberapa tantangan yang sering dihadapi orang tua dalam merawat anak dengan *Down syndrome* meliputi masalah kesehatan, keterlambatan perkembangan, tantangan sosial dan emosional, beban emosional yang berat, beban keuangan yang signifikan, dan perlunya merencanakan masa depan anak dengan cermat (Uttam, 2023). Kondisi ini menimbulkan tekanan emosional yang berkelanjutan, mulai dari stres, kecemasan, hingga risiko depresi, yang pada akhirnya dapat memengaruhi kualitas hidup orang tua.

Dalam menghadapi berbagai tantangan tersebut, salah satu komunitas yang hadir sebagai wadah dukungan bagi keluarga anak dengan *Down syndrome* di Indonesia adalah Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down syndrome*). POTADS berawal dari inisiatif beberapa orang tua yang pada tahun 1997 kerap berdiskusi sambil menunggu anak mereka menjalani terapi di Rumah Sakit Harapan Kita, hingga akhirnya disahkan sebagai yayasan pada 28 Juli 2003. Sejak saat itu, POTADS berfokus pada pemberdayaan orang tua dan anak dengan *Down syndrome* melalui pusat informasi, konsultasi, edukasi, serta kegiatan pendampingan. Yayasan ini memiliki visi menjadi pusat informasi dan konsultasi terlengkap tentang *Down syndrome* di Indonesia, dengan misi menyediakan edukasi, layanan konsultasi,

Motto “Aku Ada Aku Bisa” menjadi simbol keyakinan bahwa anak dengan *Down syndrome* tetap memiliki kemampuan untuk berkembang, berprestasi, dan berkontribusi. Saat ini, POTADS telah memiliki cabang berupa Pusat Informasi dan Kegiatan (PIK POTADS) di berbagai daerah, sehingga jaringannya menjangkau orang tua dari beragam latar belakang (POTADS, 2023).

Sebagai bagian dari upaya memahami pengalaman orang tua secara lebih mendalam, penulis melakukan studi awal terhadap 60 orang tua anak dengan *Down syndrome* di Yayasan POTADS yang menunjukkan bahwa mayoritas responden menghadapi tantangan dalam hal pengendalian emosi dan kesabaran, yakni sebanyak 25 responden (41,7%). Selanjutnya, sebanyak 12 responden (20%) menyatakan kesulitan terbesar mereka adalah berkaitan dengan kesehatan anak dan penyakit penyerta yang membutuhkan penanganan medis intensif. Tantangan lain yang diungkapkan oleh 9 responden (15%) berkaitan dengan keterlambatan perkembangan dan usaha untuk melatih kemandirian anak, sedangkan 8 responden (13,3%) mengaku mengalami hambatan berupa stigma, cibiran, serta perlakuan sosial negatif dari lingkungan sekitar. Selain itu, 4 responden (6,7%) menyebutkan bahwa pengaturan waktu dan beban finansial menjadi kendala utama dalam merawat anak. Menariknya, terdapat pula 2 responden (3,3%) yang menyatakan bahwa mereka tidak mengalami tantangan berarti karena menerima kondisi anak sebagai bagian dari ketetapan Allah.

Selain itu berdasarkan hasil studi awal juga ditemukan bahwa orang tua anak dengan *Down syndrome* menunjukkan dinamika perasaan yang beragam. Sebanyak 20 responden (33,3%) mengaku merasa sedih, kecewa, atau bingung ketika pertama kali mengetahui kondisi anak mereka. Selain itu, 15 responden (25%) menyatakan merasa cemas, khawatir, atau terbebani dalam merawat anak. Meski demikian, ada juga 12 responden (20%) yang justru merasa bahagia, bangga, dan bersyukur, serta 10 responden (16,7%) yang menekankan pentingnya kesabaran dan keikhlasan. Hanya 3 responden (5%) yang menyebutkan perasaan campur aduk antara sedih, bahagia, lelah, dan bangga.

Sedangkan pada pertanyaan mengenai apa yang dipikirkan saat merawat anak, mayoritas atau 25 responden (41,7%) memikirkan tentang masa depan anak, terutama kemandirian dan keberlangsungan hidupnya kelak. Selanjutnya, 12 responden (20%) merasa cemas atau takut tidak mampu merawat dengan maksimal, sementara 10 responden (16,7%) memiliki harapan positif agar anak sehat, sembuh, dan berkembang seperti anak lain. Sebanyak 8 responden (13,3%) menyatakan bahwa mereka memilih untuk menerima dan menjalani keadaan dengan ikhlas, dan 5 responden (8,3%) mengaitkan pengasuhan anak dengan ibadah, doa, dan keyakinan agama.

Temuan ini memperlihatkan bahwa meskipun sebagian besar orang tua menghadapi emosi negatif berupa kesedihan, kecemasan, dan kekhawatiran, mereka tetap mampu membangun strategi bertahan melalui penerimaan, kesabaran, rasa syukur, serta keyakinan bahwa anak mereka membawa makna dan tujuan hidup. Dengan kata lain, responden yang awalnya merasa terpuruk secara perlahan mampu menyesuaikan diri, menumbuhkan optimisme, serta menemukan kekuatan baru dalam perjalanan pengasuhan anak dengan *Down syndrome*. Proses ini menunjukkan adanya resiliensi, yakni kemampuan seseorang untuk bertahan dan beradaptasi terhadap tantangan atau kesulitan yang dihadapi, dengan tujuan untuk pulih dan berkembang menjadi pribadi yang lebih kuat (Umroh & Musafiri, 2022). Sedangkan Menurut Mir'atannisa et al., (2019) Resiliensi adalah kemampuan individu untuk beradaptasi secara positif dalam menghadapi tantangan, kehilangan, atau penderitaan dalam hidup. Kemampuan ini memungkinkan seseorang untuk pulih, tumbuh, dan menghadapi tantangan baru dengan tegar.

Proses terbentuknya resiliensi pada orang tua tentu tidak terjadi secara instan, melainkan dipengaruhi oleh berbagai faktor yang mampu memperkuat kemampuan individu dalam menghadapi tekanan. Faktor-faktor tersebut dapat berasal dari dalam diri individu (internal) maupun dari lingkungan sosial (eksternal) (Azmi, 2017). Salah satu faktor yang berkontribusi terhadap tingginya tingkat resiliensi seseorang adalah religiusitas (Prapanca, 2017). Religiusitas adalah tingkat keyakinan dan sikap individu terhadap ajaran agama yang mereka anut, serta praktek ritual yang mereka lakukan, baik dalam hubungan mereka dengan Allah maupun dengan sesama manusia. Hal ini dilakukan sebagai usaha untuk menemukan makna dalam kehidupan dan mencapai kebahagiaan (Suryadi & Hayat, 2021). Religiusitas adalah bentuk hubungan individu dengan penciptanya melalui pemahaman dan penerimaan yang telah tertanam dalam dirinya mengenai ajaran agama. Hubungan ini tercermin dalam sikap dan perilaku sehari-hari individu tersebut (Thontowi, 2012).

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Rahmania (2019) kepada 30 orang anak penyandang disabilitas ganda di yayasan sayap ibu cabang provinsi banten dengan metode kuantitatif, ditemukan bahwa terdapat pengaruh positif yang signifikan antara religiusitas terhadap resiliensi. Penelitian ini menunjukkan bahwa semakin tinggi tingkat religiusitas, semakin tinggi pula tingkat resiliensi yang dimiliki anak-anak tersebut. Bukhori et al., (2022) juga melakukan penelitian terhadap 1.640 mahasiswa S1 Muslim dan ditemukan bahwa Kereligiusan secara langsung memengaruhi resiliensi mahasiswa Muslim di Indonesia. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Safitri (2023) dapat disimpulkan bahwa terdapat

pengaruh yang signifikan antara religiusitas terhadap resiliensi ibu yang memiliki anak berkebutuhan khusus di Indonesia.

Hal ini diperkuat dengan hasil studi awal penulis di Yayasan POTADS terhadap 60 orang tua yang memiliki anak dengan *Down syndrome*. Dari jumlah tersebut, sebanyak 21 responden (35%) secara eksplisit menyebutkan bahwa aspek religiusitas menjadi strategi utama dalam menghadapi tantangan pengasuhan. Bentuk religiusitas yang ditunjukkan antara lain berupa tawakal, doa, penerimaan takdir, serta pelaksanaan ibadah ritual. Temuan ini mengindikasikan bahwa religiusitas berperan penting sebagai mekanisme koping yang membantu orang tua untuk lebih sabar, ikhlas, dan optimis dalam menjalani proses pengasuhan.

Selain hal tersebut dukungan sosial juga memiliki peran penting dalam tingkat resiliensi individu, semakin besar seseorang menerima dukungan sosial maka semakin besar pula tingkat resiliensi individu dalam mengatasi stress dan kelelahan pengasuhan (Aqilah et.al, 2025). Dukungan social merujuk pada rasa nyaman, perhatian, penghargaan diri, atau bantuan yang diberikan oleh individu atau kelompok lain kepada seseorang (Sarafino&Smith, 2012). Secara umum, individu yang mendapat dukungan sosial merasa dicintai, diperhatikan, dan dihargai. Dukungan sosial diperoleh dari individu yang memiliki hubungan dekat dengan seseorang, seperti keluarga, guru, teman sebaya, dan lingkungan sosial, atau yang membuat seseorang merasa diperhatikan, dinilai, dan dicintai (Tentama, 2015).

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Pratama et al., (2023) terhadap 228 siswa putus sekolah, ditemukan bahwa pengaruh dukungan sosial pada resiliensi yaitu sekitar 24%, menunjukkan adanya pengaruh yang relatif lemah dari dukungan sosial terhadap resiliensi individu. Sedangkan pada penelitian yang dilakukan oleh Munawwarah et al., (2023) menggunakan metode SLR (Systematic Literature Review) pada 12 artikel dinyatakan bahwa dukungan sosial merupakan faktor pendukung paling berpengaruh terhadap kemampuan resiliensi individu. Terdapat perbedaan dalam dua penelitian baru tersebut, oleh karena itu peneliti tertarik untuk mengkaji lebih lanjut mengenai peran dukungan sosial terhadap resiliensi. Penelitian lainnya dilakukan oleh Nurchitra (2022) pada 50 pasien skizofrenia di Unit Rehabilitasi Psikososial RSJ Islam Klender Jakarta Timur dengan metode kuantitatif, menunjukkan bahwa dukungan sosial memiliki pengaruh yang signifikan terhadap ketahanan orang tua pasien skizofrenia.

Temuan ini didukung oleh hasil studi awal yang dilakukan peneliti terhadap 60 orang tua anggota Yayasan POTADS. Berdasarkan pertanyaan “Hal apa saja yang membantu Anda bertahan selama ini?”, sebagian besar responden menyebutkan adanya dukungan sosial sebagai sumber ketahanan mereka. Sebanyak 37 responden (61,7%) secara eksplisit menekankan peran

dukungan sosial, baik dari pasangan, keluarga besar, teman, komunitas, maupun lingkungan sekitar. Dukungan tersebut tidak hanya memberikan bantuan praktis dalam pengasuhan, tetapi juga menjadi penguat emosional bagi orang tua untuk tetap sabar dan optimis. Temuan ini menunjukkan bahwa dukungan sosial memiliki kontribusi nyata dalam membangun resiliensi, khususnya dalam menghadapi stres dan kelelahan yang muncul selama proses pengasuhan anak dengan *Down syndrome*.

Hasil studi awal tersebut selaras dengan beberapa penelitian terdahulu yang menunjukkan bahwa religiusitas dan dukungan sosial memiliki peran signifikan dalam meningkatkan resiliensi individu. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Setiawan & Pratitis (2015) terhadap 60 korban Lumpur Lapindo ditemukan bahwa variabel religiusitas dan dukungan sosial memiliki hubungan yang sangat signifikan dengan resiliensi. Penelitian lebih lanjut dilakukan oleh Habsyie et al., (2022) menyoroti peran dukungan sosial dan religiusitas dalam membangun resiliensi pada seorang ibu dengan tiga anak penderita thalassemia. Menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan studi kasus, penelitian ini menemukan bahwa religiusitas menjadi salah satu faktor utama yang mendukung kemampuan ibu untuk tetap bertahan dan menerima kondisi anak-anaknya. Religiusitas terlihat dari ketaatan ibu dalam menjalankan perintah agama dan menjauhi larangan-Nya, serta keyakinannya terhadap pertolongan Allah dalam setiap permasalahan yang dihadapinya. Sikap religius ini membantu ibu tersebut menemukan makna dan kekuatan dalam menghadapi tantangan, yang pada akhirnya meningkatkan kemampuan resiliensinya. Selain itu, dukungan sosial baik berupa moril maupun materil yang didapatkan dari orang sekitarnya juga membuat subjek menjadi lebih resilien. Penelitian ini menegaskan bahwa religiusitas dan dukungan sosial memberikan pengaruh yang signifikan terhadap resiliensi, terutama bagi orang tua yang menghadapi situasi berat.

Meskipun sejumlah penelitian sebelumnya telah mengungkap peran religiusitas maupun dukungan sosial dalam memperkuat resiliensi, sebagian besar masih terfokus pada mahasiswa, pasien dengan kondisi kesehatan tertentu, atau masyarakat umum. Kajian yang secara khusus menyoroti orang tua dengan anak *Down syndrome* masih jarang ditemukan, padahal dinamika pengasuhan pada kelompok ini memiliki kompleksitas yang unik, baik dari aspek emosional, sosial, maupun spiritual. Kondisi ini menunjukkan adanya kesenjangan penelitian dalam memahami bagaimana kedua faktor tersebut bekerja secara simultan dalam konteks pengasuhan anak dengan *Down syndrome*.

Menutup kesenjangan ini penting karena resiliensi orang tua berimplikasi langsung terhadap kesejahteraan psikologis maupun perkembangan anak. Dengan memperoleh

pemahaman yang lebih mendalam mengenai mekanisme yang memperkuat ketahanan orang tua, penelitian ini berpotensi memperkaya literatur psikologi keluarga dan perkembangan, serta menjadi dasar untuk menyusun intervensi yang adaptif dan sesuai dengan kebutuhan mereka. Fokus pada religiusitas dan dukungan sosial diharapkan dapat menghadirkan landasan praktis bagi pengembangan program pendampingan dan strategi pemberdayaan keluarga anak dengan *Down syndrome* di Indonesia.

Kebaruan penelitian ini terletak pada integrasi religiusitas dan dukungan sosial sebagai dua faktor utama yang dipertimbangkan secara bersamaan dalam membentuk resiliensi orang tua anak dengan *Down syndrome*. Pendekatan komprehensif ini belum banyak diangkat dalam penelitian sebelumnya, sehingga studi ini menawarkan perspektif baru yang menekankan pentingnya keterhubungan spiritual dan sosial dalam membantu orang tua bertahan menghadapi tantangan pengasuhan jangka panjang dan kompleks.

Berdasarkan uraian di atas, peneliti akan melakukan penelitian dengan judul “Pengaruh Religiusitas dan Dukungan Sosial terhadap Resiliensi Orang Tua Berpendidikan Tinggi dari Anak dengan *Down syndrome*.”

Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah yang dijelaskan di atas, rumusan masalah dalam studi ini adalah sebagai berikut:

1. Apakah religiusitas mempengaruhi resiliensi orang tua dari anak dengan *Down syndrome* di Yayasan POTADS?
2. Apakah dukungan sosial mempengaruhi resiliensi orang tua dari anak dengan *Down syndrome* di Yayasan POTADS?
3. Apakah religiusitas dan dukungan sosial berpengaruh simultan terhadap resiliensi orang tua dari anak dengan *Down syndrome* di Yayasan POTADS?

Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah di atas, Tujuan dari penelitian ini adalah:

1. Mengetahui pengaruh religiusitas terhadap resiliensi orang tua dari anak dengan *Down syndrome* di Yayasan POTADS.
2. Mengetahui pengaruh dukungan sosial terhadap resiliensi orang tua dari anak dengan *Down syndrome* di Yayasan POTADS.
3. Mengetahui pengaruh simultan religiusitas dan dukungan sosial terhadap resiliensi orang tua dari anak dengan *Down syndrome* di Yayasan POTADS.

Kegunaan Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat yang signifikan, baik secara teoretis maupun praktis, antara lain:

Kegunaan Teoretis

Secara teoritis, penelitian ini diharapkan dapat menambah khazanah pengetahuan dalam bidang psikologi, khususnya mengenai faktor-faktor yang mempengaruhi resiliensi pada orang tua dari anak dengan *Down syndrome*. Penelitian ini juga diharapkan dapat memberikan kontribusi terhadap literatur mengenai pengaruh religiusitas dan dukungan sosial terhadap resiliensi individu, sehingga memperkaya pemahaman ilmiah di bidang ini. Temuan dari penelitian ini diharapkan dapat memberikan data empiris yang mendukung atau menantang teori-teori yang ada mengenai resiliensi, religiusitas, dan dukungan sosial, sehingga memperluas pemahaman ilmiah di bidang ini dan menyediakan dasar yang kuat untuk penelitian lanjutan

Kegunaan Praktis

1. Bagi Orang Tua:

Memberikan wawasan dan pemahaman mengenai pentingnya religiusitas, dukungan sosial, dan pendidikan dalam meningkatkan resiliensi mereka dalam merawat anak dengan *Down syndrome*.

2. Bagi Yayasan atau Komunitas

- 1) Menyediakan informasi yang dapat digunakan untuk merancang program dukungan yang lebih efektif bagi orang tua dari anak dengan *Down syndrome*.
- 2) Mendorong yayasan dan komunitas untuk memperkuat jaringan dukungan sosial bagi keluarga yang membutuhkan.

3. Bagi Peneliti lain

- 1) Berfungsi sebagai acuan untuk penelitian masa depan yang bertujuan untuk mengeksplorasi topik serupa atau mengembangkan studi lebih lanjut terkait faktor-faktor yang mempengaruhi resiliensi.
- 2) Menyediakan data empiris dan temuan yang dapat digunakan sebagai dasar atau acuan untuk penelitian lebih lanjut