

PROGERIA :

SUATU GANGGUAN PERKEMBANGAN ANAK (Studi Longitudinal Tahun II)

Yeniari Indriana

Program Studi Psikologi FK UNDIP Semarang

PENDAHULUAN

Progeria adalah suatu bentuk kelainan yang sangat jarang terjadi. Di Indonesia ditemukan hanya satu-satunya kasus hingga saat ini dan penderitanya adalah seorang gadis yang hampir berusia 11 tahun. Penelitian ini dilakukan terakhir kali pada bulan Januari 2006 dan dua bulan kemudian penderita meninggal dunia tepatnya tanggal 30 Maret 2006 yang lalu, lima hari sebelum hari ulang tahunnya yang ke sebelas. Penulis melakukan studi kasus Progeria ini sejak dua tahun yang lalu saat penderita berusia 9 tahun. Studi kasus ini penulis lakukan secara longitudinal setiap tahun dan berikut ini adalah kupasan penelitian tersebut untuk tahun yang kedua atau tahun terakhir. Adapun tujuan penelitian ini adalah untuk mempelajari bagaimana perkembangan aspek-aspek psikologis pada penderita progeria selama dua tahun ini. dan apakah sama atau berbeda dengan anak-anak lain seusianya.

Progeria berasal dari bahasa Latin *Geras* yang artinya usia tua. Penderita progeria mengalami penuaan dini dengan kecepatan empat sampai tujuh kali lipat dari proses penuaan normal. Jadi apabila penderita berusia 11 tahun, maka penampilannya akan tampak seperti orang yang berusia 44 – 77 tahun. Artinya, semua organ tubuh penderita termasuk organ pernapasan, jantung, maupun sendi-sendinya sudah mengalami kerentanan.

Kasus progeria pertama kali ditemukan oleh Dr. Jonathan Huchkinson pada tahun 1886. Beberapa gejala klinis yang tampak antara

lain adalah rambut rontok dan tidak tumbuh lagi, pembuluh darah di bagian kepala tampak jelas, jaringan lemak di bagian bawah kulit menghilang sehingga kulit menjadi keriput, kuku tidak tumbuh sempurna dan rapuh. Gigi tumbuh tidak sempurna, bahkan beberapa penderita progeria tidak mempunyai gigi atau giginya tidak tumbuh¹.

KASUS

Subjek adalah penderita progeria pertama dan satu-satunya yang ada di Indonesia. Subjek didiagnosa menderita progeria ketika berusia 7 tahun, yaitu sejak tidak ditemukannya penyakit apapun yang diderita subjek melainkan gejala penuaan yang tampak. Subjek mudah sakit panas dan pusing terutama saat merasa kecewa dan marah, juga badannya akan menggigil bila kena air dingin.

Awal ditemukannya penyakit ini adalah ketika subjek mengalami demam dan panas tinggi yang menyebabkan rambutnya rontok, kulitnya menghitam dan mengalami pengeriputan. Gigi subjek juga tidak tumbuh dengan baik dan tidak beraturan. Hidung menjadi mancung dan mengecil. Dengan melihat penderita progeria yang ada di negara lain, ternyata ciri-ciri fisiknya sama dengan yang terjadi pada subjek.

METODE PENELITIAN

Metode yang digunakan dalam penelitian kasus ini adalah observasi dan interviu karena data-data yang diungkap bersifat kualitatif.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Aspek Kognitif

Menurut Piaget, anak yang berusia 11 tahun berada pada stadium Operasional Konkrit (7-11 tahun). Pada masa ini anak mengkoordinasikan beberapa karakteristik dan bukan berfokus pada suatu properti tunggal

suatu objek. Subjek juga sudah mampu melakukan *logical reasoning* dan mampu berhitung dengan penambahan dan pengurangan³.

Cara berpikir anak yang operasional konkrit kurang egosentris. Ditandai oleh *desentrasi* yang besar, artinya anak sudah mampu untuk memperhatikan lebih dari satu dimensi sekaligus dan juga untuk menghubungkan dimensi-dimensi ini satu sama lain. Anak sekarang juga memperhatikan aspek dinamisnya dalam perubahan situasi. Akhirnya anak juga sudah mampu untuk mengerti operasi logisnya *reversibilitas*.

Kekurangan dalam cara berpikir yang operasional konkrit adalah anak mampu melakukan aktivitas logis tertentu tetapi hanya dalam situasi yang konkrit atau materi berpikirnya ada secara konkrit. Dengan kata lain, apabila anak dihadapkan dengan suatu masalah (misal masalah klasifikasi) secara verbal, yaitu tanpa adanya bahan yang konkrit, maka ia belum mampu untuk menyelesaikan masalah dengan lebih baik. Anak dalam stadium operasional konkrit sangat terikat pada masa kini. Ia belum mampu memperhitungkan kemungkinan-kemungkinan yang bisa ada⁴.

Hasil penelitian awal menunjukkan bahwa subjek mampu mengikuti pelajaran dengan baik berdasarkan nilai rapor dan hasil interviu dengan guru-gurunya. Kemampuan berhitung subjek lebih baik dibanding kemampuannya yang lain. Subjek juga memiliki kemampuan menggambar yang cukup menonjol terutama dalam melakukan komposisi warna yang bahkan lebih baik daripada anak-anak lain seusianya⁵. Kemampuan tersebut dalam setahun pertama tidak berubah, tetapi secara kuantitatif aktivitas berlatihnya mengalami penurunan⁶. Pada tahun ke dua, semangat subjek tampak mengalami peningkatan walau kondisi fisiknya memburuk. Subjek biasanya melakukan aktivitas menggambar sambil berbaring di lantai. Tetapi sekarang, subjek tidak mampu bangun sendiri setelah berbaring dan harus di bantu orang lain sehingga aktivitas menggambarinya lebih banyak dilakukan sambil duduk meski tidak bertahan lama.. Penurunan fisik yang dialami subjek tidak kondusif bagi

perkembangan kognitifnya meskipun belum mengganggu perkembangannya.

Aspek Komunikasi

Pada masa kanak-kanak diharapkan anak mampu berhubungan dengan lingkungannya dengan melakukan penyesuaian sosial yang baik. Keterampilan berkomunikasi yang baik bila dimiliki seorang anak akan sangat mempengaruhi anak dalam berhubungan dengan lingkungan sosialnya sehingga anak mendapatkan tempat dalam kelompoknya. Keadaan ini akan dapat mempermudah anak dalam menjalankan tugas perkembangannya⁷.

Komunikasi merupakan suatu perincian sosial yang terjadi ketika manusia berinteraksi dengan manusia lain. Komunikasi sangat penting dalam pertumbuhan kepribadian manusia sehingga kurangnya kemampuan komunikasi akan menghambat perkembangan kepribadian⁸

Hasil penelitian pertama menunjukkan bahwa subjek kurang mampu berkomunikasi dengan baik. Kosa kata, pengucapan dan pembentukan kalimat tidak mengalami hambatan, tetapi minat untuk berkomunikasi rendah sehingga subjek tidak banyak bicara, berbeda dengan anak-anak lain seusianya⁵. Dalam setahun lalu, kemampuan komunikasi subjek tampak mengalami kemajuan. Subjek lebih mudah berbicara meski dengan orang yang baru dikenalnya⁶ Pada tahun ke dua ini, komunikasi subjek lebih baik, lebih berani mengemukakan pendapat, lebih percaya diri dan tidak terlihat canggung meski dengan orang yang baru dikenalnya.

Aspek Kemandirian

Kemandirian merupakan keadaan kesempurnaan dan keutuhan kedua unsur (budi dan badan) dalam kesatuan pribadi atau manusia mandiri⁹. Mandiri berarti berdiri sendiri dan merupakan salah satu unsur terpenting dari kepribadian manusia¹⁰.

perkembangan kognitifnya meskipun belum mengganggu perkembangannya.

Aspek Komunikasi

Pada masa kanak-kanak diharapkan anak mampu berhubungan dengan lingkungannya dengan melakukan penyesuaian sosial yang baik. Keterampilan berkomunikasi yang baik bila dimiliki seorang anak akan sangat mempengaruhi anak dalam berhubungan dengan lingkungan sosialnya sehingga anak mendapatkan tempat dalam kelompoknya. Keadaan ini akan dapat mempermudah anak dalam menjalankan tugas perkembangannya⁷.

Komunikasi merupakan suatu perincian sosial yang terjadi ketika manusia berinteraksi dengan manusia lain. Komunikasi sangat penting dalam pertumbuhan kepribadian manusia sehingga kurangnya kemampuan komunikasi akan menghambat perkembangan kepribadian⁸

Hasil penelitian pertama menunjukkan bahwa subjek kurang mampu berkomunikasi dengan baik. Kosa kata, pengucapan dan pembentukan kalimat tidak mengalami hambatan, tetapi minat untuk berkomunikasi rendah sehingga subjek tidak banyak bicara, berbeda dengan anak-anak lain seusianya⁵. Dalam setahun lalu, kemampuan komunikasi subjek tampak mengalami kemajuan. Subjek lebih mudah berbicara meski dengan orang yang baru dikenalnya⁶ Pada tahun ke dua ini, komunikasi subjek lebih baik, lebih berani mengemukakan pendapat, lebih percaya diri dan tidak terlihat canggung meski dengan orang yang baru dikenalnya.

Aspek Kemandirian

Kemandirian merupakan keadaan kesempurnaan dan keutuhan kedua unsur (budi dan badan) dalam kesatuan pribadi atau manusia mandiri⁹. Mandiri berarti berdiri sendiri dan merupakan salah satu unsur terpenting dari kepribadian manusia¹⁰.

Kemandirian adalah tindakan dari seseorang untuk mencoba memecahkan masalah yang dihadapi tanpa mengharapkan bantuan dari orang lain dan orang tersebut akan bertanggung jawab terhadap keputusan yang diambilnya berdasarkan pertimbangan-pertimbangan dari dirinya sendiri.

Kemandirian terlihat pada anak ketika ia menghadapi masalah dengan menyelesaikannya sendiri tanpa minta bantuan orang lain dan bertanggung jawab atas keputusan yang diambil¹¹.

Hasil penelitian pertama menunjukkan bahwa subjek sangat tergantung pada bantuan orang lain dalam melakukan aktivitas sehari-harinya. Subjek tidak mampu melakukan aktivitas yang pada umumnya dapat dilakukan oleh anak-anak lain seusianya, seperti mandi, makan dan ganti pakaian. Subjek juga tidak dapat membersihkan tempat tidur dan peralatan pribadi lainnya, membuat pekerjaan tangan sendiri dan tidak dapat bersepeda⁵. Kemandirian subjek yang rendah tersebut, semakin menurun pada tahun lalu. Bukan hanya tidak mampu melakukan aktivitas pribadinya secara mandiri, bahkan untuk bangun dari posisi berbaringpun subjek tidak mampu lagi⁶. Pada tahun ke dua ini, tampak subjek berusaha untuk mandiri meski kondisi fisiknya tidak menunjang sehingga ketergantungannya pun tidak menurun.

Aspek Penyesuaian Sosial

Penyesuaian sosial diartikan sebagai keberhasilan seseorang untuk menyesuaikan diri terhadap orang lain pada umumnya dan terhadap kelompoknya pada khususnya .

Jenis penyesuaian diri dan sosial sangat dipengaruhi oleh adanya penerimaan secara sosial oleh teman sebayanya dengan memenuhi harapan sosial yang ada dalam lingkungan tersebut. Jika seorang anak tidak mampu menyesuaikan diri dalam memenuhi harapan kelompoknya, maka ia akan cenderung untuk mengalami kesepian karena kebutuhan sosialnya tidak terpenuhi.

Pada akhir masa kanak-kanak sering disebut sebagai "usia berkelompok" karena ditandai dengan adanya minat terhadap aktivitas teman-teman dan meningkatkannya keinginan yang kuat untuk diterima sebagai anggota suatu kelompok, dan merasa tidak puas bila tidak bersama dengan teman-temannya. Anak ingin bersama dengan teman-temannya dan akan merasa kesepian serta tidak puas bila tidak bersama dengan teman-temannya⁹.

Hasil penelitian yang lalu menunjukkan bahwa subjek tidak mengalami kesulitan dalam melakukan penyesuaian sosial dan sikap sosialnya pada kelompok atau teman-temannya bisa diterima dengan baik dan subjek tampak mendapatkan kepuasan dari kontak sosial yang dilakukannya⁵. Dalam setahun kemudian, kemampuan penyesuaian sosial subjek tampak meningkat. Subjek tidak takut lagi pada orang-orang yang baru dikenalnya, merasa malu untuk tampil tidak baik di depan orang lain, bahkan subjek sudah mampu mengontrol perilakunya. Subjek berusaha menahan diri untuk tidak marah dan tidak menangis di depan orang lain⁶. Pada tahun ke dua, kemampuan ini semakin baik. Subjek mulai banyak bicara, berani mengemukakan pendapat dan tidak menolak ketika diajak berfoto bersama. Ini menunjukkan penerimaan dirinya semakin baik.

Aspek Perkembangan Emosi

Emosi berasal dari kata *emotus*, yaitu sesuatu yang mendorong terhadap sesuatu. Emosi adalah perasaan-perasaan tertentu yang menyertai perilaku individu pada waktu menghadapi situasi, seperti gembira, putus asa, terkejut, benci, takut, marah, dan sebagainya¹¹.

Karakteristik emosi pada anak adalah berlangsung singkat dan berakhir dengan tiba-tiba, terlihat lebih hebat atau lebih kuat, bersifat sementara atau dangkal, lebih sering terjadi, dapat diketahui dengan jelas dari tingkah lakunya.

Karakteristik emosi orang dewasa adalah berlangsung lebih lama dan berakhir dengan lambat, tidak terlihat hebat atau kuat, lebih

mendalam dan lama, jarang terjadi, sulit diketahui karena lebih pandai menyembunyikannya.

C.T Morgan dalam Walgito¹¹ menggunakan aspek-aspek emosi sebagai berikut :

1. Emosi, adalah sesuatu yang sangat erat hubungannya dengan kondisi tubuh, misalnya denyut jantung, sirkulasi darah dan pernafasan.
2. Emosi adalah sesuatu yang dilakukan atau diekspresikan, misalnya tersenyum, tertawa, menangis.
3. Emosi adalah sesuatu yang dirasakan, misalnya merasa senang, merasa kecewa.
4. Emosi juga merupakan suatu motif, yaitu mendorong seseorang untuk berbuat sesuatu kalau ia beremosi senang, atau mencegah ia melakukan sesuatu kalau ia tidak senang.

Hasil penelitian pertama menunjukkan bahwa kondisi emosional subjek cenderung labil dan sangat sensitif, tidak seperti anak-anak lain seusianya. Emosinya kuat, sering terjadi dan mudah diketahui seperti emosi anak-anak pada umumnya, tetapi lebih mendalam, berlangsung lama, dan membutuhkan waktu lama untuk mencapai keadaan yang stabil, sedangkan emosi anak biasanya akan cepat kembali pada keadaan semula dalam beberapa saat. Emosi marah, sedih, cemburu, dan iri hati subjek sangat tinggi, tetapi jarang gembira. Subjek tampak gembira hanya bila teman-teman atau orang disekitarnya betul-betul menunjukkan kasih sayang, perhatian, dan menuruti semua permintaannya atau tidak mengecewakannya⁵.

Dalam setahun kemudian, kondisi emosional subjek tampak lebih stabil dan mudah tersenyum. Subjek masih mudah tersinggung dan sedih, tetapi kontrol dirinya semakin baik. Subjek berusaha menahan diri untuk tidak menunjukkan kemarahan dan kesedihannya atau tangisnya di depan orang banyak. Subjek juga menunjukkan sikap ramah, sopan dan menghargai orang lain. Ini perkembangan yang positif karena emosinya

mulai berkembang ke arah emosi orang dewasa. Hal ini juga menyebabkan subjek secara fisik lebih sehat dan tidak mudah sakit⁶.

Pada tahun ke dua, perkembangan emosi subjek semakin baik. Kontrol dirinya semakin baik, emosinya lebih menyenangkan pada orang lain, dan subjek juga menunjukkan rasa percaya diri sehingga tidak canggung dalam menghadapi orang lain. Subjek menunjukkan sikap/emosi yang bersahabat pada tamu sebayanya dan sikap hormat tetapi tidak takut serta tidak malu pada orang yang lebih tua.

Kemampuan Bersekolah Dan Bermain

Kemampuan ini sangat dipengaruhi oleh kondisi fisik subjek. Subjek hanya mampu bersekolah beberapa hari saja selama satu minggu, dan tidak mampu mengikuti pelajaran olah raga dan upacara. Dalam bermain, subjek berusaha mengikuti teman-temannya bersepeda, tetapi subjek tidak mampu mengayuhnya. Dalam berjalanpun subjek tidak mampu menapakkan kakinya dengan baik, dan harus menggunakan alas kaki yang cukup tinggi⁵.

Kelemahan fisik subjek ini juga disebabkan karena asupan gizi yang kurang baik. Berdasarkan informasi dari peneliti yang datang dari mancanegara, ada menu makanan khusus bagi penderita progeria yang terdiri dari sepuluh jenis makanan, tetapi di Indonesia hanya ada satu jenis. Penanganan penderita juga dilakukan oleh keluarganya saja dan belum mendapatkan bantuan baik dari pemerintah maupun lembaga-lembaga lain.

Hal ini menyebabkan kondisi fisik subjek tampak lebih buruk dibanding penderita-penderita progeria lain yang berada di mancanegara dan mengalami penurunan yang cukup tajam pada tahun yang lalu. Subjek tidak mampu bangun sendiri setelah berbaring dan tidak bisa tidur bila tidak beralaskan selimut tebal yang dilipat-lipat di atas kasurnya. Namun demikian, dengan membaiknya kondisi psikologis subjek,

semangat bersekolah maupun bermain pada subjek tidak mengalami penurunan⁶.

Pada tahun ke dua, kemampuan bersekolah subjek semakin buruk sehingga sering tidak dapat masuk sekolah, tidak pernah dalam seminggu subjek masuk sekolah tanpa absen. Dalam bermain, gerak tubuhnya juga semakin sedikit & lebih banyak beraktivitas sambil duduk walaupun subjek tidak mampu untuk duduk dalam waktu yang cukup lama. Kelemahan fisik ini membuat aktivitas yang dilakukan tidak berimbang dengan semangatnya yang semakin baik. Subjek bahkan berkeinginan untuk mengikuti les menggambar, les pelajaran, dan sebagainya, tetapi tidak mampu dilakukannya. Tubuhnya semakin kurus, semakin kecil dan sering sakit karena kelelahan. Sakit ini yang menjadi semakin parah dan akhirnya mengantarkan subjek untuk berpulang ke pangkuan Nya pada tanggal 30 Maret 2006 yang lalu. Inna lillahi wa inna ilaihi roji'un. Semoga engkau kini berbahagia anakku, tak ada lagi penderitaan yang selama ini menemani hari-hari hidupmu.

KESIMPULAN

Dari berbagai aspek psikologis yang diteliti, menunjukkan adanya peningkatan atau kecenderungan membaik, seperti pada aspek emosi, penyesuaian sosial dan kemampuan berkomunikasi. Pada aspek kognitif subjek cenderung stabil. Kemampuan bersekolah dan bermain serta aspek kemandirian subjek mengalami penurunan karena hal ini sangat berkaitan dengan kondisi fisik subjek yang semakin memburuk.

Kondisi fisik subjek dalam satu tahun lalu mengalami penurunan, seperti tidak mampu bangun sendiri setelah berbaring, tidak mampu menapakkan kakinya dengan baik, dan tidak bisa tidur bila hanya beralaskan kasur saja. Kondisi ini memburuk dengan semakin kurus tubuhnya dan tulang-tulangnya tampak semakin rapuh sehingga gerakannya semakin sulit dan kaku. Kondisi fisik yang memburuk ini

menyebabkan subjek tidak mampu bertahan lagi ketika mengalami panas tinggi yang kemudian berakhir dengan kematian. Subjek menutup usianya yang hanya kurang empat hari dari ulang tahunnya yang ke 11. Selamat jalan sayang, semoga penderitaan yang panjang selama hidupmu kini telah berakhir dan kau dapatkan kebahagiaan abadi di sisi Nya. Amien.....

DAFTAR PUSTAKA

1. Anonim. (2004) Menjadi Tua Sebelum Waktunya. Artikel dalam Tabloid Nakita, 252, V.
2. Aiken, LR. (1995). *Aging An Introduction to Gerontology*. Thousand Oaks California : Sage Publications Inc.
3. Flavel, JH. (1997). *Cognitive Development*. Englewood Cliffs New Jersey : Prentice Hall Inc.
4. Monks, FJ, Knoer, AMP. (1999). *Psikologi Perkembangan*. Yogyakarta : Gadjah Mada University Press.
5. Yeniari-Indriana, (2004). Studi Kasus Progeria. *Jurnal Psikologi, Program Studi Psikologi FK UNDIP Vol 1, no, 2, Desember 2004* Semarang : Program Studi Psikologi FK Universitas Diponegoro.
6. Yeniari-Indriana, (2005). " Progeria : Studi Longitudinal Tahun I ". *Jurnal Psikodinamika, Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Malang Vol 7, No 2, Juli 2005*.
7. Hurlock, EB. (1997). *Psikologi Perkembangan Anak*. Edisi Keenam. Jakarta : Penerbit Erlangga.
8. Rakhmat, J. (2000). *Psikologi Komunikasi*. Bandung : PT. Remaja Rosdakarya.
9. Drost, J. (2001). *Menjadi Pribadi Dewasa dan Mandiri*. Yogyakarta : Kanisius.
10. Poerwodarminto. (1987). *Kamus Umum Bahasa Indonesia*. Jakarta : BalaiPustaka.
11. Havighurst, R.J. (1953). *Human Development And Education*. New York: Longmans Green.
12. Walgito, B. (1997). *Psikologi Umum*. Yogyakarta : Andi Offset.