



Penyesuaian Diri pada Orang Tua dengan Anak *Down Syndrome*

Erdi Istiaji^{1*}, Ardelia Ajeng Wardhani²

^{1,2}Universitas Jember, Jember, Indonesia

*E-mail: erdi@unej.ac.id

Keywords

parent, down syndrome, self-adjustment

Abstract

The birth of down syndrome children can affect parents' daily activities, the pattern of parental relationships with the surrounding environment, and parents' mental health. Parents must have selfadjustment in order to survive in these circumstances. This study aims to analyze the adjustment of parents with down syndrome children using theories from Siswanto. A person's self-adjustment can be seen through five indicators, namely accurate perception of reality, ability to cope with stress, having a positive self-image, the ability to express feelings, and good interpersonal communication skills. This research uses qualitative methods with a case study research design. The results showed that all five participants had been able to adjust to having a child with down syndrome, but with different stress coping strategies, namely emotional focus coping and problem focus coping.

Kata Kunci

orang tua, down syndrome, penyesuaian diri

Abstrak

Lahirnya anak down syndrome dapat mempengaruhi aktivitas sehari-hari orang tua, pola hubungan orang tua dengan lingkungan sekitar, serta kesehatan mental orang tua. Orang tua harus memiliki penyesuaian diri agar dapat bertahan dalam keadaan tersebut. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis penyesuaian diri orang tua dengan anak down syndrome menggunakan teori dari Siswanto. Penyesuaian diri seseorang dapat dilihat melalui lima indikator, yaitu persepsi yang akurat terhadap realita, kemampuan untuk mengatasi stres, memiliki gambaran diri yang positif, kemampuan mengekspresikan perasaan, dan kemampuan komunikasi interpersonal yang baik. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan desain penelitian studi kasus. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kelima partisipan telah mampu menyesuaikan diri memiliki anak yang mengalami down syndrome, namun dengan strategi coping stress yang berbeda yaitu emotional focus coping dan problem focus coping.

Pendahuluan

Setiap orang pada umumnya selalu kelahiran seorang anak yang sehat untuk melengkapi kebahagiaannya. Namun, tidak semua anak lahir dalam keadaan sehat, baik secara mental maupun fisik sehingga dikategorikan sebagai Anak Berkebutuhan Khusus (ABK). Anak Berkebutuhan Khusus juga berhubungan dengan rendahnya hubungan sosial, maupun emosi yang berpengaruh pada perkembangannya dibandingkan dengan anak normal lainnya (Winarsih dkk., 2013:4). Salah satu tipe Anak Berkebutuhan Khusus adalah anak dengan *down syndrome*. Kelainan genetik pada *down syndrome* terjadi karena terdapat penambahan kromosom menjadi 47 buah pada kromosom ke 21. Kondisi ini tidak sama dengan anak pada umumnya yang mempunyai kro-



mosom sebanyak 46 buah. Kelebihan kromosom ini mengakibatkan gangguan keseimbangan genetik tubuh, perubahan karakteristik fisik, kemampuan intelektual, dan gangguan dalam fungsi fisiologis tubuh (Centers for Disease Control and Prevention, 2021).

Gangguan fungsi fisiologis tubuh yang dialami anak *down syndrome* adalah keterlambatan untuk tengkurap, duduk, berdiri, berjalan, dan lain sebagainya dibandingkan anak normal. Down syndrome juga erat kaitannya dengan disabilitas intelektual. Derajat retardasi mental pada anak down syndrome berbeda-beda, namun pada umumnya berada pada retardasi mental ringan dengan IQ 50-70 dan retardasi mental sedang dengan IQ 35-49, sedangkan retardasi mental berat dengan IQ 20-34 sangat jarang ditemui. (Sari, 2021). Down syndrome hingga saat ini, masih menjadi kelainan kromosom yang paling umum terjadi dan dapat menyerang berbagai orang di seluruh penjuru dunia tanpa memandang jenis kelamin, ras, suku, geografi, ataupun musim. Diperkirakan terdapat sekitar 3000 sampai 5000 anak lahir dengan down syndrome tiap tahunnya (Pittara, 2022).

Di Indonesia sendiri temuan kasus down syndrome cenderung meningkat tiap tahunnya. Hasil Riskesdas tahun 2013 menyatakan jumlah down syndrome pada anak umur 24 sampai 59 bulan yang mengalami kelainan sejak lahir mencapai 0,13% (Kemenkes RI, 2013:189). Angka tersebut mengalami peningkatan di tahun 2018 menjadi 0,21%. Temuan kasus down syndrome pada tahun 2018 tersebut menempati urutan pertama kasus kelainan sejak lahir pada anak usia 24-59 bulan (Kemenkes RI, 2018:434).

Kejadian down syndrome tidak hanya berdampak pada intelektual dan fisik anak, tetapi juga akan berdampak negatif pada kesehatan mental orang tuanya karena waktu yang dibutuhkan untuk melakukan penyesuaian diri berbeda-beda pada tiap orang (Anjarwati dan Pusari, 2019:133). Berdasarkan data Riskesdas Jawa Timur tahun 2018, Kabupaten Jember menempati urutan dua tertinggi kasus gangguan mental emosional sebesar 12,44% dan tiga tertinggi kasus depresi sebesar 7,94% (Kemenkes RI, 2018b:191-193). Penelitian Teguh dan Prasetyo (2021:5) menyatakan memiliki anak dengan down syndrome merupakan suatu hal yang cukup sulit bagi orang tua. Terdapat 51% orang tua yang memiliki penerimaan kurang pada anak yang mengalami retardasi mental (Negara dan Rismawan, 2020:52).

Penyesuaian diri yang buruk pada orang tua yang memiliki anak down syndrome dapat tergambarkan dari persepsi terhadap anak, konsep diri, kemampuan mengekspresikan diri, kemampuan mengelola stres, dan komunikasi interpersonal. (Siswanto, 2007:37). Persepsi negatif orang tua terhadap anak dengan down syndrome mulai muncul saat mengetahui anak lahir dengan kondisi tidak normal. Saat-saat yang menggembirakan sekaligus menegangkan bagi orang tua dapat berubah menjadi kekecewaan, ketika mengetahui anaknya lahir tidak normal. Hal demikian ternyata tidak sesuai dengan ekspektasi orang tua. Reaksi umum yang dirasakan atas kelahiran anak dengan down syndrome adalah enggan atau menolak kelahiran anak tersebut (Teguh dan Prasetyo, 2021:5). Orang tua juga akan memiliki gambaran diri negatif dengan menyalahkan diri sendiri setelah mengetahui anak mengalami down syndrome.

Kesalahan yang dilakukan orang tua yaitu memiliki keterbatasan pengetahuan sehingga mengonsumsi makanan atau minuman yang berbahaya dan kurang bergizi bagi kandungannya (Anjarwati dan Pusari, 2019:133). Kondisi tersebut berlanjut hingga saat pengasuhan anak yang mengalami down syndrome. Orang tua merasa belum mampu memberikan pengasuhan secara maksimal pada anaknya yang mengalami down syndrome (Faradina, 2017:22). Hal tersebut terjadi karena keterbatasan pengetahuan orang tua mengenai down syndrome, kondisi ekonomi, serta berbagai peran orang tua dalam keluarga yang tidak bisa ditinggalkan. Orang tua juga sering merasa cemas, stres dan malu melihat tumbuh kembang anak down syndrome yang jauh tertinggal baik dari segi fisik maupun intelektual dari anak normal (Rahma dan Indrawati, 2017:228).

Keterbatasan yang dimiliki anak down syndrome menimbulkan kekhawatiran orang tua mengenai masa depan anak apakah dapat mandiri dan dapat mencukupi kebutuhan hidupnya sendiri. Orang tua juga merasa kewalahan dalam merawat anak down syndrome. Hal demikian disebabkan oleh keterbatasan fisik dan intelektual yang dialami anak sehingga membutuhkan pendampingan dan perawatan yang lebih dibandingkan dengan anak normal lainnya (Sri Utami dan Garnika, 2020:999). Anak down syndrome masih sangat memerlukan bantuan orang tua untuk memenuhi kebutuhan dan melakukan aktivitas sehari-harinya, yaitu makan, minum, mandi, berpakaian, berjalan, berkomunikasi dan lain sebagainya. Selain itu, orang tua juga harus rutin mengantar anaknya sekolah dan terapi untuk menunjang tumbuh kembang anak. Akibatnya orang tua tidak memiliki waktu luang untuk istirahat ataupun mengerjakan pekerjaan lainnya (Kristono dan Muhari, 2017:6). Keterbatasan waktu orang tua erat hubungannya dengan terbatasnya komunikasi interpersonal dan peran serta dalam komunitas, masyarakat, dan keluarga besar. Berbagai tantangan yang harus dihadapi orang tua dengan anak down syndrome mengharuskan orang tua memiliki kemampuan mengelola stres dengan baik. Masing-masing individu mempunyai metode yang tidak sama untuk mengelola tekanan yang terjadi pada dirinya (Fakhriyani, 2019:101).

Namun hal yang berbeda ditunjukkan dalam penelitian Faradina (2017:22) yang menyatakan orang tua dengan anak down syndrome kurang memiliki kemampuan mengelola stres karena belum dapat menerima kondisi anaknya yang tidak sesuai harapan, meskipun telah berusaha untuk menerima serta berdamai dengan dirinya sendiri dan orang lain. Sedangkan dalam penelitian Rahma dan Indrawati (2017:228) orang tua dengan anak down syndrome mengaku hanya bisa menjalani saja semua stres dan hambatan pengasuhan, meskipun stres tersebut masih sering muncul.

Perlu diawali secara singkat latar belakang umum kajian (usahakan maksimum satu paragraf). *State of the art* (kajian review literatur atau penelitian sebelumnya secara singkat) dengan tujuan untuk menjustifikasi pernyataan novelty atau signifikansi atau orisinalitas dari artikel ini. Usahakan harus ada rujukan ke artikel dari jurnal 10 tahun terakhir yang memperkuat justifikasi orisinalitas tersebut. *Gap analysis* atau pernyataan kesenjangan (orisinalitas) atau kontribusi kebaruan (*novelty statement*) atau beda unik penelitian ini dibanding penelitian-penelitian sebelumnya, juga dari sisi

penting tidaknya penelitian tersebut dilakukan. Permasalahan dan/atau hipotesis (jika ada) dan/atau tujuan penelitian dalam artikel ini.

Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan jenis penelitian kualitatif, desain penelitian yang digunakan adalah studi kasus. Studi kasus digunakan dalam penelitian ini karena peneliti ingin menganalisis penyesuaian diri orang tua dengan anak down syndrome berdasarkan temuan kasus dalam studi pendahuluan yang telah dilakukan sehingga dapat menemukan fenomena kunci ataupun realitas yang berada dalam masyarakat. Partisipan dalam penelitian ini dipilih dengan teknik purposive, dengan kriteria orang tua dari penderita down syndrome yang berusia 6-18 tahun, orang tua dari penderita down syndrome yang bersekolah di SLB BCD YPAC Kabupaten Jember, bersedia dan memiliki waktu luang untuk berpartisipasi dalam wawancara, memiliki kemampuan berkomunikasi dengan Bahasa Indonesia. Teknik pengumpulan data dilakukan melalui proses wawancara mendalam (in-depth interview), observasi, dan dokumentasi. Hasil yang didapatkan dianalisis menggunakan thematic content analysis (analisis isi berdasarkan tema). Pengujian kredibilitas yang digunakan penulis pada penelitian ini dengan menggunakan triangulasi sumber dan teknik. Triangulasi sumber dilakukan dengan melakukan wawancara mendalam dengan keluarga terdekat partisipan dan wali kelas anak down syndrome untuk mendapatkan informasi tambahan. Triangulasi teknik dilakukan dengan beberapa metode, yaitu wawancara mendalam, observasi, dan dokumentasi.

Hasil dan Pembahasan

Kelima partisipan memiliki kondisi yang serupa yaitu orang tua yang memiliki anak down syndrome, namun memiliki latar belakang yang berbeda-beda. Partisipan 1 merupakan seorang ibu berusia 47 tahun dengan pendidikan Sekolah Dasar (SD), bekerja sebagai penjahit, dan kondisi ekonomi menengah. Partisipan 2 merupakan seorang ibu berusia 45 tahun dengan pendidikan Sekolah Menengah Atas (SMA), bekerja sebagai wiraswasta café, dan kondisi ekonomi menengah. Partisipan 3 merupakan ibu angkat berusia 46 tahun dengan pendidikan Sekolah Menengah Atas (SMA), bekerja sebagai wiraswasta catering, dan kondisi ekonomi menengah. Partisipan 4 merupakan seorang ibu berusia 34 tahun dengan pendidikan Sekolah Dasar (SD), bekerja sebagai penjual pulsa dan beberapa barang online, dan mengalami kesulitan ekonomi. Partisipan 5 merupakan seorang ayah berusia 53 tahun dengan pendidikan Sarjana (S-1), sebagai seorang pensiunan dengan kondisi ekonomi menengah. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa masing-masing partisipan memiliki cara penyesuaian diri yang berbeda-beda untuk dapat menerima kondisi anak yang mengalami down syndrome. Siswanto (2007:37-38) menyatakan Seseorang yang dapat menyesuaikan diri dengan baik secara umum mempunyai beberapa kriteria, yaitu persepsi yang akurat terhadap realita, kemampuan untuk mengatasi stres, gambaran diri yang positif, kemampuan mengekspresikan perasaan, dan komunikasi interpersonal.

Persepsi terhadap anak down syndrome menunjukkan seluruh orang tua memiliki persepsi yang kurang akurat saat awal mengetahui anak mengalami down syndrome, yaitu sedih, kecewa, takut, khawatir mengenai masa depan anak, bahkan menyalahkan diri sendiri karena merasa kelahiran anak tersebut merupakan tanggung jawabnya. Mayoritas orang tua memiliki persepsi yang akurat mengenai pengertian, penyebab down syndrome, dan persepsi saat ini mengenai kondisi anak. Namun dalam penelitian ini juga ditemukan persepsi yang salah mengenai down syndrome, yaitu usia anak down syndrome tidak lebih dari 10 tahun.

Aspek pengelolaan stres menunjukkan seluruh partisipan sudah dapat beradaptasi dari stres memiliki anak yang mengalami down syndrome dengan strategi koping berfokus pada masalah dan emosi. Partisipan 2,3,4, dan 5 beradaptasi dengan cara ikhlas menerima kondisi anak karena hanya orang-orang pilihan yang diamanahi anak yang menderita down syndrome, menyerahkan semua pada Allah SWT, mengambil hikmah dari kejadian tersebut, dan selalu berdoa. Sedangkan partisipan 1 beradaptasi dari tekanan tersebut karena adanya dukungan dari anaknya, dengan cara menenangkan pikiran partisipan 1, memberikan semangat untuk merawat anak yang mengalami down syndrome, memberikan bantuan finansial, dan berjanji untuk merawat anak tersebut saat ibunya sudah tiada. Namun, mayoritas informan merasa kerepotan dan mempengaruhi aktivitas sehari-harinya dengan adanya anak tersebut.

Pada aspek konsep diri menunjukkan seluruh partisipan mampu menilai kelebihan, kekurangan, dan potensi yang dimiliki. Kelebihan yang dimiliki partisipan yaitu, mudah bergaul, sabar, mau mengalah, senang berbagi, tidak sombong, dsb. Kekurangan yang dimiliki partisipan yaitu, kurang telaten, kurang tegas, kurang memiliki pengetahuan mengenai down syndrome, keras, boros, dsb. Potensi yang dimiliki partisipan yaitu, menjahit, membuat kerajinan tangan, memasak, berdagang, dsb. Namun sebagian besar partisipan merasa kurang maksimal dalam merawat anaknya karena tidak mengikutkan anak terapi, beberapa pengobatan lainnya, dan merasa bingung untuk mendidik anak yang mengalami down syndrome karena karakter anak yang malas, pendiam, pemalu, dan takut ketika berada di keramaian. Hal tersebut disebabkan karena keterbatasan pengetahuan dan ekonomi pada orang tua. Terdapat juga partisipan yang pernah menyalahkan diri atas kondisi anaknya.

Pada aspek kemampuan mengekspresikan perasaan menunjukkan seluruh partisipan dapat mengungkapkan perasaannya dengan wajar. Partisipan 1 memilih mengungkapkan langsung perasaan tidak sukanya pada orang yang bersangkutan, sehingga dapat segera diperbaiki atau mendapat solusi. IU4 pun juga demikian mengungkapkan perasaan marahnya pada suami dan tidak memberikan reaksi marah yang berlebihan pada orang yang bersangkutan.

Setiap partisipan utama memiliki kemampuan untuk membangun komunikasi interpersonal dengan bersikap ramah, saling menghargai, tolong-menolong, dan mengikuti kegiatan-kegiatan di lingkungan. Namun sebagian besar partisipan menyatakan membatasi kegiatannya di luar rumah karena perbedaan bahasa sehari-hari yang digunakan, lingkungan yang kurang mendukung, pekerjaannya di rumah, dan men-

utamakan perawatan anak down syndrome. Seluruh partisipan juga memiliki hubungan kedekatan yang berbeda antara tetangga dan keluarga besarnya.

Karakteristik anak down syndrome dan lingkungan sosial merupakan stressor utama bagi orang tua. Karakteristik anak down syndrome yang mengalami keterlambatan tumbuh kembang dan belum mampu mandiri dapat menjadi sumber stres bagi orang tua. Lingkungan sosial yang kurang mendukung berupa stigma negatif menjadi sumber stres bagi orang tua. Stigma negatif tersebut berupa penolakan dari ayah kandung, penolakan dari teman sebaya, pandangan aneh, pernyataan negatif yaitu anak bisu, bodoh, jelek, tidak normal, dan sebagainya.

Saat awal mengetahui anak mengalami down syndrome orang tua merasa terkejut, sedih, bingung, khawatir mengenai masa depan, bahkan menyalahkan diri sendiri karena merasa kelahiran anak tersebut merupakan tanggung jawabnya. Perasaan tersebut berlanjut saat mengetahui anak mengalami keterlambatan tumbuh kembang, karakteristik pendiam, pemalu, takut ketika berada di keramaian, tantrum, serta memiliki ciri fisik yang berbeda dengan anak normal sehingga orang tua merasa malu dan kerepotan dalam merawat anak tersebut. Munculnya reaksi-reaksi tersebut karena orang tua belum mengerti dan memahami mengenai down syndrome (Teguh dan Prasetyo, 2021:5). Selain itu juga terdapat ekspektasi orang tua mengenai konsep anak idaman yaitu, keturunan yang sehat secara fisik maupun mental sehingga orang tua cenderung memberikan reaksi negatif saat mengetahui anak lahir tidak normal (Kristono dan Muhari, 2017:5-6). Seluruh partisipan menyatakan pernah mendapatkan stigma negatif dari lingkungan berupa penolakan dari ayah kandung dan teman sebaya, pandangan aneh, pernyataan negatif yaitu anak bisu, bodoh, jelek, tidak normal. Hal ini tentunya dapat menambah beban orang tua dalam merawat anak down syndrome.

Stres yang dialami orang tua dalam penelitian ini tidak berkepanjangan karena adanya dukungan dari keluarga baik berupa nasihat maupun bantuan merawat, informasi dan nasihat dari tenaga ahli mengenai down syndrome, serta timbulnya religiusitas dari orang tua yaitu ikhlas menerima kondisi dan mengambil hikmah dari kejadian tersebut. Sebagian besar partisipan beradaptasi dengan cara ikhlas menerima kondisi anak karena hanya orang-orang pilihan yang diamanahi anak yang menderita down syndrome, menyerahkan semua pada Allah SWT, mengambil hikmah dari kejadian tersebut, dan selalu berdoa. Cara adaptasi dari tekanan atau kecemasan yang dilakukan oleh partisipan 4 dan 3 partisipan lainnya adalah strategi coping yang berpusat pada emosi (*emotional focus coping*). *Emotional focus coping* dilakukan dengan menerima kondisi anak yang mengalami down syndrome, mencoba mengerti keinginan anak, dan mengambil hikmah dari peristiwa yang terjadi (Sureni dkk., 2019:6-7). Berdasarkan hasil wawancara, ditemukan salah satu partisipan yang memiliki cara adaptasi yang berbeda dengan informan lainnya. Partisipan 1 dapat beradaptasi dari tekanan tersebut karena adanya dukungan dari anaknya, dengan cara menenangkan pikiran informan utama, memberikan semangat untuk merawat anak yang mengalami down syndrome, dan berjanji untuk merawat anak tersebut saat ibunya sudah tiada. Cara adaptasi yang dilakukan oleh Partisipan 1 termasuk dalam strategi

koping yang berpusat pada masalah (problem focus coping). Problem focus coping adalah upaya yang dilakukan untuk mengatasi tekanan atau stres dengan cara mengubah atau mengatur masalah yang terjadi, misalnya pengobatan medis, pengobatan alternatif, mencari informasi, berbagi cerita dengan keluarga, menyekolahkan anak di SLB, dan merawat anak dengan hati-hati (Sureni dkk., 2019:6). Sedangkan Problem focus coping yang dilakukan oleh partisipan 1 yaitu berbagi cerita dengan keluarga, merawat, serta menyekolahkan anak di SLB.

Coping stress yang dilakukan berdampak positif pada penyesuaian diri orang tua, ditunjukkan dengan persepsi akurat pada sebagian besar partisipan mengenai pengertian, penyebab down syndrome, dan persepsi saat ini mengenai kondisi anak. Saat ini partisipan sudah pasrah pada Tuhan Yang Maha Esa dan bersyukur menerima kondisi anak yang mengalami down syndrome, karena jika terlalu lama sedih dan tidak menerima keadaan akan berdampak buruk pada anak. Partisipan juga berusaha sebaik mungkin untuk merawat anak tersebut dan tidak merasa malu memiliki anak yang menderita down syndrome dengan mengajak anak berinteraksi dengan masyarakat serta mengajak anak pergi ke tempat-tempat umum. Stres dan sudut pandang negatif yang dialami responden tidak berkepanjangan sehingga tidak sampai mengalami depresi karena adanya kemajuan perkembangan dan kemampuan anak, dukungan sosial, serta karakteristik individu itu sendiri. Orang tua dapat menerima dan menyesuaikan diri terhadap kondisi anak yang mengalami down syndrome dengan melewati suatu proses atau tahapan-tahapan dengan jangka waktu yang berbeda-beda pada setiap orang (Anjarwati dkk., 2019:133).

Pengertian atau gambaran umum down syndrome menurut partisipan 2,3,4, dan 5 yaitu terjadi karena adanya kelainan kromosom, usia ibu saat hamil lebih dari 40 tahun, keturunan, memiliki ciri fisik yang sama dengan seluruh penderita down syndrome lainnya, dan mengalami hambatan tumbuh kembang baik secara fisik maupun intelektual sehingga anak kesulitan bersosialisasi dan tidak dapat mandiri. Partisipan 2,3, dan 5 merupakan seorang ibu yang berpendidikan sehingga dapat memperoleh informasi mengenai down syndrome melalui pengalaman, datang ke dokter, dan mempelajari mengenai down syndrome melalui berbagai media. Hal tersebut sejalan dengan teori yang dikemukakan oleh Rismalinda (2017:203-205) yang menyatakan faktor psikologis lebih menentukan bagaimana pesan atau stimulus dapat dipersepsikan. Faktor psikologis tersebut meliputi, pengetahuan atau ketersediaan informasi yang dimiliki individu, kebutuhan individu, pengalaman masa lalu, dan impresi (stimulus yang menonjol). Notoatmodjo (2014:7-8) juga menyatakan tingkat pendidikan dapat mempengaruhi seseorang untuk menerima informasi sehingga membentuk pola hidup yang sesuai. Berdasarkan hasil wawancara didapatkan pula satu partisipan yang memiliki persepsi kurang tepat mengenai gambaran umum down syndrome, yaitu usia anak yang mengalami down syndrome kurang dari 10 tahun. Pada faktanya usia harapan hidup anak down syndrome memang lebih rendah dibandingkan anak normal lainnya. Hal tersebut karena beberapa kondisi, yaitu bayi lahir dengan berat badan sangat rendah, bayi lahir dengan kelainan jantung bawaan, kelainan saluran pencernaan, masalah kekebalan tubuh, masalah pada tulang dan otot, obesitas, dsb (CDC, 2022).

Kutipan wawancara yang disampaikan oleh partisipan 1 bertolak belakang dengan hasil penelitian Espinosa dkk. (2022:14) yang menyatakan seiring berkembangnya teknologi dan ilmu pengetahuan usia harapan hidup anak down syndrome mencapai lebih dari 60 tahun. Partisipan 1 kurang memiliki pengetahuan mengenai down syndrome karena pendidikan yang rendah dan memiliki keterbatasan untuk mengakses informasi. Pendidikan yang rendah dapat mempengaruhi persepsi seseorang untuk mendapatkan informasi dari orang lain ataupun media informasi lainnya. Rendahnya tingkat pengetahuan dan pendidikan tersebut akan berpengaruh pada tingkat kecemasan dan perilaku (Nisak dan Hardina, 2020:7). Partisipan 1 mendidik anaknya dengan memberikan segala sesuatu yang diminta anak sehingga anak mudah tantrum dan mempersulit orang tua untuk mendidik anak tersebut. Partisipan 1 juga memiliki persepsi yang salah mengenai penyebab anak mengalami down syndrome, yaitu karena adanya stres. Partisipan 1 menyatakan saat hamil anak tersebut sedang berada pada masa sulit. Saat usia kandungan 8 bulan suami partisipan 1 berpamitan pergi bekerja, namun hingga anaknya lahir suami partisipan 1 tidak pulang dan tidak memberikan kabar, hingga diketahui suami partisipan 1 sudah menikah lagi dan meninggalkan istri serta ketiga anaknya di rumah. Penyebab yang disampaikan oleh Partisipan 1 tidak sejalan dengan berbagai literatur mengenai faktor risiko down syndrome, yaitu adanya riwayat genetik, usia ibu saat hamil, riwayat melahirkan anak down syndrome, dan kekurangan asam folat (Swari, 2021).

Pada aspek konsep diri diketahui bahwa partisipan sudah dapat menilai dan menyadari kelebihan, kekurangan, dan potensi yang dimiliki. Adapun kelebihan yang dimiliki informan utama yaitu, mudah bergaul, sabar, mau mengalah, senang berbagi, tidak sombong, dsb. Kekurangan yang dimiliki partisipan adalah kurang telaten, kurang tegas, kurang memiliki pengetahuan mengenai down syndrome, keras, boros, dsb. Sedangkan potensi yang dimiliki partisipan yaitu, menjahit, membuat kerajinan tangan, memasak, berdagang, dsb. Individu yang sudah dapat melihat dirinya secara realistis, yaitu secara seimbang mengetahui kelebihan dan kekurangannya dan mampu menerimanya sehingga dapat mengembangkan potensi yang dimiliki secara penuh merupakan individu yang memiliki gambaran diri positif (Siswanto, 2007:37-38). Namun sebagian besar orang tua juga merasa kurang maksimal dalam merawat anaknya karena kondisi ekonomi dan pengetahuan yang kurang. Hasil penilaian mengenai diri sendiri yang dilakukan informan disebut dengan harga diri. Semakin besar ketidaksesuaian antara harapan dan standar diri maka akan semakin rendah harga diri seseorang. Hal tersebut akan menimbulkan iklim psikologi yang tidak menyenangkan sehingga juga akan berpengaruh pada perilaku individu dalam merawat anak yang mengalami down syndrome (Ghufro dan Risnawita, 2014:18-19). Sedangkan perasaan menyalahkan diri sendiri atas kelahiran anak down syndrome pernah dirasakan oleh salah satu partisipan, namun tidak bertahan lama. Menyalahkan diri sendiri di masa awal kelahiran anak yang mengalami down syndrome merupakan reaksi yang umum terjadi dan dapat berubah seiring berjalannya waktu karena konsep diri pada seseorang sesungguhnya tidak mutlak, dapat dirubah oleh individu itu sendiri (Siswanto, 2007:17-19).

Aspek kemampuan mengekspresikan perasaan menunjukkan seluruh partisipan

mampu menunjukkan perasaan atau emosinya yaitu, marah ataupun tidak suka. Namun tidak memberikan reaksi yang berlebihan dari ungkapan emosi atau perasaan tersebut, misalnya partisipan 1 memilih mengungkapkan langsung perasaan tidak sukanya pada orang yang bersangkutan, sehingga dapat segera diperbaiki atau mendapat solusi. Partisipan 4 pun juga demikian mengungkapkan perasaan marahnya pada suami dan tidak memberikan reaksi marah yang berlebihan pada orang yang bersangkutan. Hal tersebut menunjukkan informan utama memiliki kehidupan emosi yang sehat, dimana individu mampu untuk menyadari dan merasakan emosi atau perasaan yang dirasakan saat itu dalam spektrum yang luas secara nyata dan dibawah kendali sesuai dengan keadaan (Siswanto, 2007:38). Sebagai fungsi psikis, perasaan atau emosi besar pengaruhnya terhadap pengamatan, tanggapan, pikiran, dan kemauan. Kuat lemahnya perasaan yang dirasakan masing-masing individu tidak sama, meskipun objeknya sama. Hal tersebut dipengaruhi oleh keadaan jasmani, rohani individu, dan situasi yang dihadapi (Baharuddin, 2012:138).

Aspek kemampuan komunikasi interpersonal diketahui bahwa seluruh partisipan telah mampu membangun komunikasi interpersonal. Komunikasi interpersonal dibangun dengan cara yang berbeda-beda oleh informan antara lain, bersikap ramah, menghargai orang lain, menolong orang lain saat kesulitan, dan mengikuti kegiatan-kegiatan di lingkungan. Partisipan juga menyatakan hubungan atau kedekatan interpersonal dengan lingkungan sekitar tidak terlalu dekat atau sewajarnya saja karena perbedaan bahasa yang digunakan, menjaga hubungan baik, dan lingkungan sekitar yang kurang mendukung. Sedangkan dengan keluarga besar partisipan menyatakan memiliki hubungan atau kedekatan yang sangat dekat atau baik, dibuktikan dengan sering berkunjung dan bertukar kabar. Hal tersebut sesuai dengan pernyataan yang disampaikan oleh Siswanto (2007:38) yaitu seseorang yang memiliki kemampuan komunikasi interpersonal yang baik yaitu orang yang mampu bertingkah laku dan berkomunikasi secara berbeda terhadap orang yang berbeda karena kedekatan relasi yang berbeda pula. Kemampuan komunikasi interpersonal yang baik juga dibuktikan melalui observasi yang dilakukan peneliti dan pernyataan partisipan mengenai keikutsertaan partisipan pada kegiatan rutin di luar rumah. Adapun kegiatan rutin di luar rumah yang diikuti yaitu, arisan, pengajian, rekreasi bersama, dsb. Namun salah satu orang tua dengan anak down syndrome menyatakan memilih mengurangi dan mengesampingkan kegiatan-kegiatan, utamanya yang di luar rumah karena mengutamakan masalah perawatan anaknya di rumah. Sebab anak partisipan 3 adalah tipe anak yang kurang percaya diri, takut dengan keramaian dan suara yang terlalu keras.

Simpulan

Persepsi terhadap anak down syndrome menunjukkan mayoritas orang tua memiliki persepsi yang akurat mengenai pengertian, penyebab down syndrome, dan persepsi saat ini mengenai kondisi anak. Namun seluruh orang tua memiliki persepsi yang kurang akurat saat awal mengetahui anak mengalami down syndrome, yaitu sedih, kecewa, dan takut. Aspek pengelolaan stres menunjukkan seluruh informan sudah dapat beradaptasi dari stres memiliki anak yang mengalami down syndrome dengan strategi koping berfokus pada masalah dan emosi. Namun, mayoritas informan merasa kerepotan dan mempengaruhi aktivitas sehari-harinya dengan adanya anak tersebut. Pada aspek konsep diri menunjukkan seluruh informan mampu menilai kelebihan,

kekurangan, dan potensi yang dimiliki. Namun sebagian besar informan merasa kurang maksimal dalam merawat anak dan terdapat informan yang pernah menyalahkan diri atas kondisi anaknya. Pada aspek kemampuan mengekspresikan perasaan menunjukkan seluruh informan dapat mengungkapkan perasaannya dengan mengungkapkannya secara langsung pada orang lain. Setiap informan utama memiliki kemampuan untuk membangun komunikasi interpersonal dengan bersikap ramah, saling menghargai, tolong-menolong, dan mengikuti kegiatan-kegiatan di lingkungan. Karakteristik anak down syndrome dan lingkungan sosial merupakan stressor utama bagi orang tua.

Daftar Pustaka

- Anjarwati, M. T. P., A. Chandra, dan R. W. Pusari. 2019. Analisis Proses Penerimaan Diri Pada Ibu Terhadap Anak Down Syndrome. Seminar Nasional PAUD 2019. 127–134.
- Centers for Disease Control and Prevention. 2021. Facts about Down Syndrome. <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome.html> Fakhriyani, D. V. 2019. Kesehatan Mental. Pamekasan: Duta Media Publishing.
- Faradina, N. 2017. Penerimaan Diri Pada Orangtua Yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus. Universitas Mulawarman Samarinda. 4(1):18–23.
- Kemenkes RI. 2013. Laporan Nasional Riskesdas 2013. Badan Penelitian Dan Pengembangan Kesehatan
- Kemenkes RI. 2018. Laporan Nasional Riskesdas 2018. Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan. 2018.
- Kemenkes RI. 2018b. Laporan Provinsi Jawa Timur RISKESDAS 2018. Kementerian Kesehatan RI.
- Kristono, B. dan Muhari. 2017. Penerimaan Diri Orangtua Yang Mempunyai Anak Down Syndrome. Jurnal Psikologi Humanistik 45. 5(1):1–15.
- Negara, K. dan M. Rismawan. 2020. Hubungan Antara Tingkat Pendidikan Dengan Penerimaan Orangtua Terhadap Anak Berkebutuhan Khusus. Jurnal Riset Kesehatan Nasional. 4(2):49–54.
- Pittara. 2022. Down Syndrome. <https://www.alodokter.com/sindrom-down>
- Rahma, M. S. dan E. S. Indrawati. 2017. Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja). Empati. 6(3):223–232.
- Rokhmah, D., I. Nafikadini, dan E. Estiaji. 2019. Penelitian Kualitatif Bidang Kesehatan Masyarakat. Malang: Intimedia.
- Sari, M. G. K. 2021. Sindrom Down Pada Anak. <https://rs.uns.ac.id/hari-down-syndrome-sedunia/>
- Siswanto. 2007. Kesehatan Mental, Konsep, Cakupan, Dan Perkembangannya. Yogyakarta: Penerbit Andi Offset.
- Sri Utami, W. Z. dan E. Garnika. 2020. Pola Asuh Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome. Realita : Jurnal Bimbingan Dan Konseling. 5 (1)
- Teguh, P. M. dan E. Prasetyo. 2021. Dinamika Gratitude Pada Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome. Jurnal Psikologi Indonesia. 9 (1):1–9.
- Winarsih, S., J. Hendra, F. H. Idris, dan E. Adnan. 2013. Panduan Penanganan Anak Berkebutuhan Khusus Bagi Pendamping (Orang Tua, Keluarga, Dan

Masyarakat). Kementerian Pemberdayaan Perempuan Dan Perlindungan Anak Republik Indonesia. 1-17.