

PENYESUAIAN PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK DOWN SYNDROME

Ni Made Diah Ayu Anggreni dan Tience Debora Valentina

Program Studi Psikologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Udayana

diayuanggreni@gmail.com

Abstrak

Orangtua berharap memiliki anak yang sehat, baik fisik maupun mental, akan tetapi pada kenyataannya tidak semua pasangan dikaruniai anak sehat dan justru mendapatkan anak dengan gangguan perkembangan sejak dini, seperti down syndrome (Mawardah, Siswati, & Hidayati, 2012). Menurut Ravindranadan dan Raju (2008) orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus menghadapi stresor dan reaksi stres yang berbeda terkait dengan disabilitas anaknya. Dalam menghadapi stressor dan reaksi stres tersebut, Pozzo, Sarria dan Brioso (2011) mengungkapkan bahwa orangtua dengan anak disabilitas perlu untuk melakukan penyesuaian psikologis. Hal inilah yang membuat peneliti tertarik untuk mencari tahu pengalaman dan gambaran penyesuaian psikologis pada orangtua dengan anak down syndrome.

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan desain fenomenologi. Responden yang digunakan dalam penelitian ini berjumlah delapan orang, terdiri dari empat ayah dan empat ibu yang berdomisili di Denpasar dan Tabanan. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa orangtua dengan anak down syndrome mampu melakukan penyesuaian psikologis. Dalam melakukan penyesuaian psikologis terdapat lima faktor yang berpengaruh yakni karakteristik dari anak down syndrome yang mampu mandiri, dukungan dan semangat dari lingkungan sekitar, memiliki pandangan yang positif terhadap anak down syndrome, menggunakan strategi koping adaptif serta karakteristik individu berupa pendidikan yang cukup tinggi.

Kata kunci: penyesuaian psikologis, orangtua, anak down syndrome.

Abstract

Parents wish to have a healthy child, both physically and mentally, but in fact not all couples blessed with healthy children and actually get a child with early developmental disorder, such as down syndrome (Mawardah, Siswati, & Hidayati, 2012). Ravindranadan dan Raju (2008) represent that parents with special needs face a stressor and different stress reactions related to their child disability. To face the stressor and stress reactions, Pozzo, Sarria and Brioso (2011) revealed that parents with disabilities need to make psychological adjustments. This situation attracts researcher to find out the experiences and psychological adjustments of parents with down syndrome child.

This study use qualitative method with phenomenological approach. Respondents in this study were eight people, consisting of four fathers and four mothers who lived in Denpasar and Tabanan. The result of this study indicates that parents with down syndrome children are able to make psychological adjustment. There are five factors that influenced parents to make psychological adjustment, there are characteristics of down syndrome child are capable of independent, support and encouragement from the surrounding environment, has a positive perception of the child with down syndrome, using adaptive coping strategies and individual characteristics such as high education.

Keywords: psychological adjustment, parent, down syndrome child.

LATAR BELAKANG

Kehadiran anak merupakan saat yang ditunggu-tunggu dan sangat menggembirakan bagi pasangan suami istri. Kehadirannya bukan saja mempererat tali cinta pasangan suami istri, namun juga sebagai penerus generasi yang sangat diharapkan oleh keluarga tersebut (Rachmayanti dan Zulkaida, 2007). Orangtua berharap memiliki anak yang sehat, baik fisik maupun mental, akan tetapi pada kenyataannya tidak semua pasangan dikaruniai anak sehat. Sering terjadi keadaan anak yang lahir mengalami hambatan perkembangan sejak usia dini (Mawardah, Siswati, & Hidayati, 2012).

Sebagian anak memang terlahir dalam keadaan yang kurang sempurna. Secara fisik, psikologis, kognitif, atau sosial mereka terhambat dalam mencapai tujuan atau kebutuhan dan potensi secara maksimal, seperti yang dinyatakan oleh Suran & Rizzo dalam Mangunsong (1998). Mereka yang disebut dengan anak berkebutuhan khusus ini berbeda dengan kebanyakan anak karena mereka memiliki kekurangan seperti keterbelakangan mental, kesulitan belajar, gangguan emosional, keterbatasan fisik, gangguan bicara dan bahasa, kerusakan pendengaran, kerusakan penglihatan, ataupun memiliki bakat khusus. Oleh karena itu mereka membutuhkan pendidikan khusus dan pelayanan terkait untuk mengembangkan segenap potensi yang dimiliki (Hallahan, Kauffman & Pullen, 2009).

Hambatan perkembangan yang dapat terjadi pada anak sejak usia dini adalah kelainan pada kromosom, salah satunya yaitu down syndrome. Down syndrome merupakan abnormalitas kromosom yang paling sering terjadi pada bayi yang baru lahir. Di dunia, insidennya secara umum yaitu 1:600 hingga 1000 kelahiran, namun angka ini dapat beragam sesuai dengan usia ibu saat melahirkan. Pada ibu yang melahirkan pada usia lebih dari 45 tahun, angka insidennya dapat mencapai 1:30 kelahiran (Boas, dkk., 2009). Saat ini di dunia terdapat sekitar delapan juta orang yang mengalami down syndrome, sedangkan di Indonesia terdapat lebih dari 300 ribu anak yang mengalami down syndrome (Aryanto, 2008).

Terminologi yang digunakan untuk menyebut anak down syndrome adalah impairment. Impairment diartikan sebagai kehilangan, kerusakan, atau ketidaklengkapan dari aspek psikologis maupun fisiologis atau ketidaklengkapan/kerusakan pada struktur anatomi, dan biasanya merujuk pada kondisi yang bersifat medis atau organis (Lewis, 2003).

Hallahan, Kauffman & Pullen (2009) mengatakan bahwa down syndrome biasanya disertai dengan retardasi mental. Down syndrome merupakan kelainan genetik yang menyebabkan keterbelakangan fisik dan mental dengan ciri-ciri yang khas pada keadaan fisiknya. Anak-anak down syndrome biasanya memiliki penampilan wajah yang mirip satu dengan lainnya. Secara umum perkembangan dan pertumbuhan fisik anak down syndrome relatif lebih lambat,

seperti pertumbuhan berat badan dan tinggi badan. Keterbelakangan mental yang dialami anak down syndrome mengakibatkan keterlambatan dalam perkembangan aspek kognitif, motorik, dan psikomotorik. Amin (1995) menambahkan bahwa jika dilihat dari tingkatan IQ maka anak down syndrome termasuk dalam kategori tunagrahita sedang, yaitu berkisar antara 40 sampai 55.

Menurut Selikowitz (2001) anak down syndrome kurang bisa mengkoordinasikan antara motorik kasar dan halus, sehingga mereka kesulitan untuk menyisir rambut dan mengancingkan baju sendiri. Selain itu anak down syndrome juga mengalami kesulitan dalam mengkoordinasikan antara kemampuan bahasa dan kognitif, seperti memahami manfaat suatu benda.

Menurut Wardhani, Rahayu, & Rosiana (2012) memiliki anak berkebutuhan khusus merupakan beban berat bagi orangtua baik secara fisik maupun mental. Beban berat yang dimaksudkan yaitu peran berbeda yang harus dilakukan oleh orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus, seperti cara-cara orangtua menampilkan anaknya ke masyarakat luas, dan cara-cara orangtua menghadapi anaknya tersebut. Hal ini membuat orangtua harus menyesuaikan diri lebih baik dari orang tua yang memiliki anak normal.

Sebagaimana telah disampaikan di atas bahwa down syndrome biasanya disertai dengan retardasi mental. Orang yang paling banyak menanggung beban akibat retardasi mental yaitu orangtua serta keluarga dari anak tersebut. Anak yang mengalami retardasi mental menimbulkan dampak pada orangtua seperti rasa bersalah, berdosa, kurang percaya diri, terkejut/tidak percaya, malu, dan over protective (Somantri, 2007). Hal ini didukung dengan hasil dari penelitian Hamid (2004), yang menunjukkan bahwa orangtua yang memiliki anak dengan retardasi mental mengalami perasaan sedih, menolak, depresi, malu, marah, dan menerima keadaan anaknya.

Berdasarkan data yang diperoleh dari Persatuan Orangtua Anak dengan Down Syndrome atau yang biasa disingkat POTADS (2012), bahwa reaksi yang ditunjukkan oleh orangtua dengan anak down syndrome hampir serupa, pada awalnya orangtua dengan anak down syndrome akan mengalami perasaan terkejut, guncangan batin, terkejut, tidak dapat menerima keadaan anaknya, menyalahkan diri sendiri, dan menghindar dari kenyataan yang menimpa anaknya. Respon selanjutnya adalah mereka akan merasa sedih, kecewa, dan marah ketika mereka mengetahui apa yang akan mereka hadapi dan alami. Pada saat tersebut mereka sering menyalahkan diri sendiri dan tidak menerima kenyataan. Reaksi perasaan biasanya muncul dalam bentuk pertanyaan 'mengapa kami mengalami cobaan?', 'apa kesalahan yang telah kami lakukan?', dan pertanyaan lainnya yang mengekspresikan kekecewaan, kemarahan, dan kesedihan. Reaksi selanjutnya adalah mulai menerima keterbatasan anak dan menyesuaikan diri dengan keadaan anak. Namun proses

penerimaan dan penyesuaian diri tersebut dapat memakan waktu yang cukup lama dan mungkin mengalami pasang surut dalam prosesnya.

Berdasarkan preliminary study yang dilakukan peneliti terhadap seorang ibu dengan anak down syndrome yang saat ini berusia tujuh tahun mengatakan bahwa perasaan yang muncul saat pertama kali mengetahui anaknya mengalami down syndrome adalah terkejut, sedih, dan bertanya-tanya pada dirinya sendiri mengapa Tuhan memberinya cobaan yang berat. Ibu tersebut juga berpikir apa kesalahan yang pernah dilakukannya hingga anaknya mengalami down syndrome. Selama beberapa bulan ibu tersebut terlarut dalam perasaan sedih, namun teman-teman memberi dukungan agar tetap sabar dan terus memberi semangat hingga ibu tersebut dapat menerima keadaan anak.

Selain melakukan preliminary study pada ibu dengan anak down syndrome, peneliti juga melakukan preliminary study pada seorang ayah dengan anak down syndrome. Anak down syndrome merupakan anak kedua dari pasangan ayah dan ibu, anak pertama sehat secara fisik dan mental. Perasaan yang muncul saat pertama kali mengetahui bahwa anaknya mengalami down syndrome yaitu terkejut, sedih, dan bertanya-tanya mengapa dirinya diberikan anak down syndrome. Bahkan dalam waktu tiga bulan, ayah dengan anak down syndrome ini mengalami penurunan berat badan sebanyak 15 kg karena tidak tega melihat kondisi anaknya yang terus mengalami penurunan. Istri dan teman-teman dari ayah pun memberi dukungan dan semangat yang dapat membantu ayah tersebut dapat menerima keadaan anaknya.

Menurut Hallahan, Kauffman dan Pullen (2009) peran orangtua sangat dibutuhkan sebagai penopang anak down syndrome. Orangtua dengan anak down syndrome tentu memiliki kesulitan dan tantangan yang lebih dibandingkan dengan orangtua yang memiliki anak normal. Masalah yang harus dihadapi oleh orangtua dengan anak down syndrome antara lain terkait dengan mengkomunikasikan keadaan anak pada anggota keluarga lainnya, mengatur pengeluaran keluarga, memperlakukan anggota keluarga yang lain, memperlakukan anak down syndrome dan memberinya pengajaran yang baik sehingga anak dengan down syndrome dapat tumbuh dengan mandiri serta menjadi lebih baik. Anak down syndrome membutuhkan waktu, perhatian, biaya, usaha, dan kesabaran yang lebih dari orang tua, juga memerlukan banyak bantuan dari orang tuanya dalam berbagai hal termasuk kegiatan sehari-hari seperti mandi, makan, berganti baju, buang air kecil, buang air besar, dan sebagainya. Oleh karena itu, orangtua dengan anak down syndrome memerlukan perhatian ekstra dalam mengurus anaknya dan hal ini menyebabkan beban orangtua dengan anak down syndrome lebih berat dibandingkan dengan orangtua yang memiliki anak normal.

Bukan hanya orangtua, saudara dari anak berkebutuhan khusus juga berjuang dengan perasaan yang sulit seperti ketakutan, kemarahan, cemburu, rasa bersalah, malu, kesepian, kebingungan, dan tertekan. Di sisi lain, beberapa saudara dari anak berkebutuhan khusus menganggap hidup dengan anak berkebutuhan khusus sebagai suatu ujian. Saudara dari anak berkebutuhan khusus sering menunjukkan peningkatan toleransi untuk perbedaan serta memiliki tingkat empati dan altruisme yang lebih tinggi, juga mengalami peningkatan dalam kedewasaan dan tanggung jawab (Verté, Hebbrecht, & Roeyers, 2006). Menurut Hurlock (1999) anak yang lebih tua diharapkan untuk ikut bertanggung jawab dalam mengasuh saudaranya yang memiliki keterbatasan. Hal ini menjadi lebih berat dibandingkan mengasuh adik yang normal karena anak yang memiliki keterbatasan memerlukan waktu dan perhatian yang lebih banyak namun hanya mendapat sedikit balasan. Masalah ini tentu menjadi beban tambahan bagi orangtua dengan anak down syndrome, dimana orangtua harus menjelaskan bagaimana keadaan dan keterbatasan anak down syndrome pada anaknya yang lain. Orangtua juga harus memberi pemahaman pada anaknya bahwa mereka harus lebih menyayangi dan lebih sabar dalam menghadapi saudaranya yang mengalami down syndrome.

Ketidaksesuaian antara harapan dan kenyataan serta berbagai masalah yang datang akan menjadi tantangan bagi orangtua dengan anak down syndrome untuk menerima anaknya atau tidak. Orangtua memegang tanggung jawab dan peran yang besar dalam perkembangan anaknya. Dalam perkembangannya, anak down syndrome memerlukan perhatian yang ekstra. Hal ini bukanlah sesuatu yang mudah karena membutuhkan kerelaan dan kesabaran. Seiring berjalannya waktu dengan tuntutan pengasuhan, orangtua yang memiliki anak down syndrome memiliki proses penerimaan dan penyesuaian diri yang berbeda dengan orang tua yang memiliki anak yang tidak mengalami hambatan perkembangan.

Berbagai hambatan dan kesulitan dalam perkembangan anak down syndrome serta pengalaman orangtua dengan anak down syndrome yang telah dipaparkan atas, menunjukkan bahwa dalam menerima keadaan dan kondisi anaknya, orangtua melalui proses yang tidak mudah. Orangtua mengalami berbagai macam emosi, memiliki sudut pandang sendiri, serta berpengaruh pada perilaku yang ditunjukkan oleh orangtua dengan anak down syndrome tersebut. Menyikapi keadaan demikian, orangtua sebenarnya akan melakukan penyesuaian psikologis dengan situasi yang dialami. Hal inilah yang melatarbelakangi ketertarikan peneliti untuk menggali lebih dalam mengenai penyesuaian psikologis orangtua dengan anak down syndrome.

METODE

Pendekatan

Metode penelitian yang digunakan adalah metode penelitian kualitatif. Menurut Sugiyono (2013) metode penelitian kualitatif adalah metode penelitian yang berlandaskan pada filsafat postpositivisme, digunakan untuk meneliti pada kondisi obyek yang alamiah, dimana peneliti sebagai instrumen kunci, teknik pengumpulan data dilakukan secara triangulasi (gabungan), analisis data bersifat kualitatif, dan hasil penelitian kualitatif lebih menekankan makna daripada generalisasi.

Desain penelitian kualitatif yang digunakan untuk memahami penyesuaian psikologis pada orangtua dengan anak down syndrome adalah fenomenologi. Menurut Creswell (1998) fenomenologi merupakan salah satu jenis penelitian kualitatif dimana peneliti melakukan pengumpulan data dengan observasi responden untuk mengetahui fenomena esensial dalam pengalaman hidupnya. Moleong (2007) juga mengungkapkan hal yang sejalan bahwa peneliti dalam pendekatan fenomenologis berusaha memahami arti peristiwa dan kaitannya terhadap orang-orang yang berada dalam situasi tertentu. Pemahaman itu akan bergerak dari dinamika pengalaman sampai pada makna pengalaman sehingga akan menggambarkan makna pengalaman responden akan fenomena yang sedang diteliti.

Karakteristik Responden

Menurut Creswell (1998) pemilihan responden pada studi fenomenologis berdasarkan pada individu yang memiliki pengalaman dari fenomena yang diteliti. Peneliti menggunakan empat pasang orangtua sebagai responden dalam penelitian ini, sehingga penelitian ini menggunakan delapan responden. Karakteristik orangtua yang digunakan dalam penelitian ini yaitu sebagai berikut:

1. Orangtua yang memiliki anak down syndrome yang bersekolah.
2. Orangtua dengan anak down syndrome yang berdomisili di Tabanan dan Denpasar.
3. Orangtua yang memiliki anak down syndrome berusia 5 hingga 18 tahun.

Setting Penelitian

Penelitian ini dimulai sejak bulan November 2013 sampai dengan bulan Juli 2014 yang dimulai dengan tahap penyusunan proposal penelitian, penyusunan lembar informasi individu, penentuan kategori responden, pencarian responden yang sesuai dengan kategori yang telah ditetapkan, pre elementary study, proses pengambilan data dengan metode wawancara dan observasi.

Teknik Penggalan Data

Data merupakan sesuatu yang diperoleh melalui suatu metode pengumpulan data yang akan diolah dan dianalisis dengan suatu metode tertentu yang selanjutnya akan menghasilkan suatu hal yang dapat mendeskripsikan atau mengindikasikan sesuatu. Dalam penelitian kualitatif, bentuk data berupa kalimat atau narasi dari responden atau responden penelitian yang diperoleh melalui suatu teknik pengumpulan data yang kemudian data tersebut akan diolah serta dianalisis dengan menggunakan teknik analisis data kualitatif yang kemudian akan menghasilkan jawaban atas pertanyaan penelitian yang diajukan. Dalam penelitian ini, peneliti menggunakan teknik observasi, wawancara dan laporan diri responden.

Wawancara. Penelitian ini menggunakan metode wawancara semi terstruktur yang termasuk ke dalam kategori in-depth interview di mana pedoman pertanyaan dari wawancara ini tidak akan terlalu terstruktur dan peneliti akan bertanya lebih lanjut lagi jika jawaban dari pertanyaan kepada sumber dianggap belum cukup representatif. Metode wawancara ini digunakan untuk mendapatkan jawaban yang lebih mendalam dari sumber data sehingga semakin memperkaya data serta untuk menggali lebih lanjut data-data yang disampaikan oleh sumber yang dianggap menarik dan merupakan suatu jawaban baru yang bahkan mungkin kontradiktif terhadap permasalahan yang dikemukakan.

Observasi. Dalam penelitian ini, teknik observasi yang digunakan adalah non-participant observation dan observasi tidak terstruktur. Non-participant observation digunakan karena keterbatasan peneliti dalam aspek waktu pengamatan dan perbedaan tempat antara peneliti dan responden serta tempat pengamatan. Observasi tidak terstruktur digunakan agar tidak membatasi faktor yang dapat mempengaruhi penyesuaian psikologis karena luasnya faktor penyesuaian psikologis yang tidak hanya bisa diukur dari munculnya beberapa perilaku saja.

Laporan diri responden. Dalam penelitian ini, pihak yang diteliti (responden) diminta untuk melaporkan data mengenai hal-hal yang ada pada diri responden khususnya mengenai pengalaman hidup saat memiliki dan merawat anak down syndrome. Pelaporan diri responden ini dapat dihimpun ketika proses wawancara (in-dept interview) maupun dalam bentuk angket atau tulisan deskriptif yang dibuat oleh responden sendiri mengenai dirinya yang tidak dapat disampaikan secara langsung kepada peneliti saat proses wawancara (Subali, 2010). Peneliti menggunakan teknik laporan diri untuk sebagai informasi awal terkait diri responden, untuk mengantisipasi adanya hal-hal penting terkait diri responden yang sulit untuk responden sampaikan pada saat proses wawancara, serta untuk mengklarifikasikan kembali hal-hal yang telah responden sampaikan sebelumnya pada proses wawancara.

Analisis Data

Analisis data yang dilakukan dalam penelitian fenomenologi ini disusun berdasarkan tahapan-tahapan yang dipaparkan oleh Moustakas (dalam Creswell, 1998) yang melakukan ulasan terhadap dua pendekatan yang disebut dengan modifikasi dari metode Stevick-Colaizzi-Keen. Adapun langkah-langkah tersebut diantaranya:

Diawali dengan menyusun deskripsi lengkap dari pengalaman terhadap fenomena yang terjadi.

Selanjutnya memilih pernyataan-pernyataan yang terdapat di dalam wawancara mengenai bagaimana individu mengalami topik tersebut, menyusun dan mendata pernyataan-pernyataan yang signifikan, dan memperlakukan setiap pernyataan seolah memiliki kepentingan yang seimbang, selanjutnya membangun dan mengembangkan daftar pernyataan yang tidak berulang dan tidak tumpang tindih.

Pernyataan-pernyataan tersebut kemudian dikelompokkan menjadi "meaning units", kemudian peneliti menyusun dan mendata unit-unit tersebut, dan menuliskan sebuah deskripsi tekstural (textural description) dari pengalaman, apa yang terjadi, termasuk di dalamnya contoh verbatim.

Peneliti kemudian merefleksikan deskripsi yang telah disusun dengan menggunakan variasi imajinatif atau deskripsi struktural, menemukan segala kemungkinan makna dan pandangan-pandangan yang berbeda, memvariasikan kerangka acuan terkait fenomena, dan mendeskripsikan bagaimana fenomena tersebut terjadi.

Tahap terakhir yakni peneliti membangun sebuah deskripsi yang menyeluruh dari makna dan esensi dari pengalaman.

Isu etik penelitian

Dalam penelitian ini terdapat beberapa isu etik yang harus diperhatikan. Isu etik ini terkait dengan pengambilan data pada responden dan kerahasiaan data. Isu etis dalam penelitian ini yaitu:

1. Persetujuan dari responden untuk bersedia menjadi responden dalam penelitian.
2. Tidak merugikan atau membahayakan bagi responden.
3. Data dari responden akan dijaga kerahasiaannya.
4. Peneliti akan menyimpan rekaman mengenai responden selama proses penelitian berlangsung.
5. Responden berhak untuk mundur di tengah penelitian.
6. Memberikan hasil penelitian pada responden (jika diminta).

HASIL PENELITIAN

Karakteristik anak

Kemampuan yang dimiliki anak down syndrome yang berusia 17 tahun dan berusia 5 tahun kurang lebih sama walaupun tingkat usia dan keparahan berbeda. Anak down syndrome berusia 5 tahun memiliki kemampuan yang kurang lebih sama dengan anak down syndrome berusia 17 tahun karena menerima terapi sejak kecil. Hal ini dikarenakan anak down syndrome yang berusia 17 tahun tidak menjalani proses terapi, hanya bersekolah di SLB. Sedangkan anak down syndrome yang berusia 5 tahun menjalani proses terapi sejak bayi hingga saat ini sehingga perkembangannya lebih cepat. Anak down syndrome berusia 5 tahun dan 17 tahun mampu untuk mandi, makan, minum, berpakaian dan memakai sepatu secara mandiri. Selain itu anak down syndrome usia 5 tahun dan 17 tahun juga sudah mampu untuk berkomunikasi, namun kurang dalam menulis dan membaca. Anak down syndrome berusia 5 dan 17 tahun dapat mengeja dan menyalin abjad serta angka tergantung dengan suasana hati mereka, jika sudah merasa lelah anak down syndrome tidak mau belajar mengeja dan menyalin lagi. Selain itu anak down syndrome juga mampu berbicara dan berkomunikasi, dapat minum, makan, mandi dan berpakaian dengan mandiri. Anak down syndrome tertarik dengan teknologi seperti smartphone dan handphone. Mereka mampu mengoperasikan teknologi tersebut hanya dengan melihat orang lain mengoperasikannya dan diberi penjelasan dalam sekali waktu.

Orangtua dengan anak down syndrome menghabiskan waktu hampir sepanjang hari untuk merawat dan mengasuh anak, hanya saja waktunya berbeda pada orangtua yang tidak bekerja dan bekerja, khususnya pada ibu. Orangtua dengan anak down syndrome yang bekerja menghabiskan waktu bersama anaknya pada pagi hari sebelum bekerja dan malam hari setelah pulang bekerja. Terdapat orangtua dengan anak down syndrome bahkan membawa anaknya saat sedang bertugas. Orangtua dengan anak down syndrome yang tidak bekerja lebih banyak menghabiskan waktu dengan anak.

Dalam mengasuh anak down syndrome terdapat orangtua yang aktivitas sehari-harinya terpengaruh dan juga yang tidak terpengaruh. Terdapat orangtua yang dalam mengasuh anak down syndrome mempengaruhi pekerjaannya karena harus mengantar anaknya terapi, seperti membawa pekerjaan kantor ke rumah untuk dikerjakan di rumah. Orangtua yang bekerja lainnya justru merasa keberadaan anak down syndrome tidak mengganggu aktivitas sehari-hari karena dapat mengatur waktu, seperti datang lebih awal ke kantor agar dapat pulang ke rumah lebih awal. Namun terdapat orangtua yang aktivitasnya tidak terpengaruh karena tidak bekerja dan berpikir bahwa mengasuh anak adalah pekerjaannya.

Dukungan sosial

Orangtua dengan anak down syndrome menerima dukungan positif dari lingkungan sekitarnya. Lingkungan sekitar berupa keluarga besar, teman-teman kantor maupun sepermainan, dan pasangan. Dukungan yang diberikan berupa dukungan secara verbal yang bersifat memotivasi dan menyemangati serta memberikan beberapa saran maupun solusi pada orangtua dengan anak down syndrome agar orangtua tetap bersemangat dalam mengasuh dan menghadapi anak down syndrome. Teman-teman di kantor pun memberikan pada orangtua dengan anak down syndrome seperti mengingatkan orangtua untuk mengutamakan kesehatan anak. Orangtua dengan anak down syndrome juga mendapatkan sanjungan dari temannya karena dapat mengasuh anak dengan baik dan penuh kasih sayang, sehingga walaupun anak memiliki kekurangan namun tetap memiliki sopan santun. Dukungan yang diberikan pasangan selain secara verbal juga berupa dukungan materi, seperti suami yang memberikan fasilitas mobil pada istri untuk mempermudah tugas istri dalam mengasuh anak down syndrome.

Sudut pandang terhadap masalah

Awalnya orangtua dengan anak down syndrome mengalami perasaan terkejut, putus asa, sedih, bingung, stres dan kecewa saat mengetahui anaknya di diagnosa down syndrome. Selain perasaan tersebut orangtua dengan anak down syndrome juga merasa kasihan pada anaknya, bertanya-tanya mengapa diberikan anak down syndrome, waktu dan tenaganya tersita untuk mengasuh dan mencari solusi agar anaknya dapat lebih baik, mengkhawatirkan masa depan anaknya jika orangtua sudah meninggal bahkan mengalami penurunan berat badan. Juga terdapat ibu dengan anak down syndrome yang mengaku tidak mengalami perasaan apapun namun pasangannya menyatakan hal sebaliknya, bahwa ibu tersebut mengalami perasaan sedih dan malu untuk membawa anaknya pergi keluar. Selain itu terdapat orangtua dengan anak down syndrome yang sejak awal dapat menerima keadaan anak down syndrome karena meyakini bahwa hal tersebut merupakan karunia dari Tuhan.

Kelahiran anak down syndrome membuat orangtua dengan anak down syndrome menjadi lebih sabar dari sebelumnya, lebih mendekatkan diri pada Tuhan, belajar mengerti orang lain dan memiliki waktu yang lebih terbatas dari sebelumnya. Orangtua dengan anak down syndrome juga merasa seperti baru memiliki anak, sehingga berubah menjadi lebih perhatian dan lebih berpikir panjang dalam menghadapi masalah.

Orangtua dengan anak down syndrome memaknai keberadaan anak down syndrome dengan mensyukurinya karena menyadari bahwa anak adalah karunia dari Tuhan dan dianggap sebagai hal yang dapat mempererat keluarga. Selain itu orangtua dengan anak down syndrome juga memaknai keberadaan anak down syndrome sebagai suatu hiburan di usia

tua yang dapat menemani dan membuat mereka tertawa. Orangtua dengan anak down syndrome juga memaknai keberadaan anak down syndrome sebagai suatu pelajaran agar dapat bersabar, sebagai suatu ujian hidup yang diberikan oleh Tuhan agar orangtua dapat lebih bersabar dan juga sebagai beban karena anak down syndrome tidak mampu hidup mandiri dan memerlukan biaya yang besar dalam perawatannya.

Strategi Koping

Orangtua dengan anak down syndrome mengatasi masalah dengan cara mencari tahu dan belajar mengenai down syndrome, berusaha mengobati anaknya melalui medis maupun nonmedis serta menyiapkan masa depan anak dengan meminta bantuan pada keluarga terdekat untuk merawat anak down syndrome saat orangtua sudah tidak ada. Orangtua dengan anak down syndrome juga mengatasi masalah dengan cara menenangkan diri dan berdoa.

Selain hal di atas orangtua dengan anak down syndrome mengatasi masalah dengan memenuhi kebutuhan sehari-hari anak down syndrome, seperti makanan yang bergizi serta menyediakan fasilitas yang dapat membantu perkembangan anak down syndrome dan mengembangkan kemampuan anak down syndrome dengan optimal, serta memotivasi anaknya, seperti membiarkannya bereksplorasi sendiri dan membantu menghadapi ketakutan anak down syndrome yaitu takut dengan keramaian, agar dapat berkembang dengan baik.

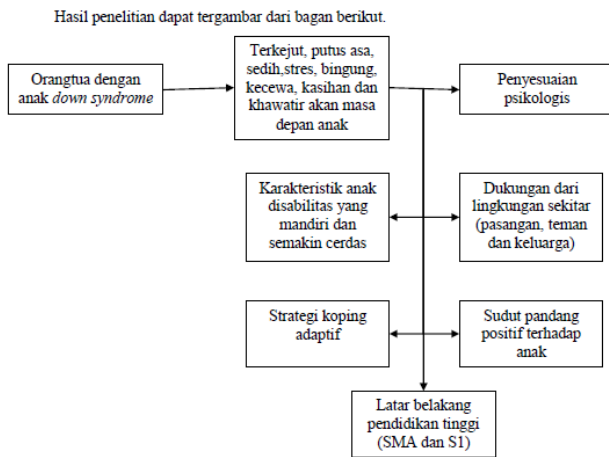
Menurut orangtua dengan anak down syndrome, penyesuaian psikologis adalah proses pembelajaran dari suatu pengalaman memiliki dan mengasuh anak down syndrome. dengan memiliki dan merawat anak down syndrome orangtua belajar untuk lebih mengenal anaknya serta memahami perkembangan yang dialami anak down syndrome. Selain itu hadirnya anak dengan down syndrome juga membuat orangtua belajar untuk menjadi lebih sabar dalam kehidupan sehari-hari.

Karakteristik individu

Berdasarkan data dari lembar informasi individu masing-masing responden, seluruh responden memiliki latar belakang pendidikan yang cukup tinggi. Sebagian besar responden juga memiliki pekerjaan dan penghasilan yang tetap. Usia responden berkisar antara 35 tahun hingga 63 tahun. Enam responden beragama Hindu dan dua responden lainnya beragama Islam.

Hasil penelitian dapat tergambar dari bagan berikut.

PENYESUAIAN PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK DOWN SYNDROME



Gambar 1. Bagan Hasil Penelitian

PEMBAHASAN DAN KESIMPULAN

Orangtua dengan anak down syndrome mengalami pengalaman yang berbeda dalam mengasuh dan merawat anak down syndrome. Cara orangtua dalam melakukan penyesuaian psikologis pun berbeda satu sama lain. Hal ini tergambar dari hasil yang ditunjukkan dalam penelitian ini. Hasil yang ditunjukkan mendukung teori yang ada.

Blacher dalam Heaman (1991) yang meneliti mengenai pengalaman orangtua yang memiliki anak retardasi mental dan disabilitas lainnya menemukan bahwa terdapat beberapa tahap yang dominan dalam penyesuaian yaitu terkejut dan penolakan, disorganisasi emosi dan penyesuaian emosional. Teori ini mendukung hasil penelitian dimana orangtua dengan anak down syndrome awalnya terkejut saat mendengar diagnosa bahwa anaknya down syndrome. Bahkan terdapat orangtua yang tidak mengakui bahwa anaknya down syndrome, melainkan hanya mengalami keterlambatan dalam perkembangan. Setelah terkejut, orangtua dengan anak down syndrome akan merasakan emosi lain seperti sedih, kecewa dan khawatir mengenai masa depan anak down syndrome. Namun emosi tersebut perlahan akan menghilang seiring dengan berjalannya waktu digantikan dengan perasaan menerima keadaan karena orangtua telah melakukan penyesuaian.

Menurut Pozzo, Saria, & Brioso (2011) terdapat 4 faktor yang mempengaruhi penyesuaian psikologis pada orangtua dengan anak disabilitas. Keempat faktor ini juga terlihat berpengaruh dalam penelitian ini, berikut keempat faktor yang mempengaruhi penyesuaian psikologis orangtua dengan anak disabilitas.

Anak down syndrome memiliki kemampuan yang terbatas terutama dalam bidang akademis dan dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Oleh karena itu seluruh responden menghabiskan waktunya setiap hari untuk menemani dan mengasuh anak down syndrome sepanjang

hidupnya. Hal ini diperkuat oleh Piazza dkk. (2014) yang mengungkapkan bahwa orangtua dengan anak yang mengalami hambatan dalam perkembangan menghabiskan waktu yang mereka miliki untuk memberi dukungan dan mengasuh anaknya, pengasuhan ini akan terus berlanjut sepanjang hidup anaknya.

Seluruh responden menyatakan bahwa kemampuan anak down syndrome yang lebih mandiri dan kesehatan fisik yang makin kuat serta tidak rentan terkena penyakit membantunya dalam menerima kondisi anak tersebut. McDonald, Couchonall, dan Early (1996) juga menemukan hal yang senada bahwa perubahan perilaku anak ke arah yang lebih positif membuat orangtua dengan anak disabilitas dapat lebih menerima anaknya dan lebih dekat dengan anaknya. Perubahan perilaku yang dimaksud adalah mencakup kemampuan bersosialisasi, berinteraksi dengan teman, dapat membuat teman baru, dan dapat melakukan hal sesuai dengan harapan.

Sejak memiliki anak dengan down syndrome responden merasa memiliki waktu yang sedikit, lelah karena harus mengantar anaknya berobat, biaya yang banyak dan khawatir akan masa depan anaknya ketika mereka sudah tidak sanggup merawat anaknya lagi. Hal ini sesuai dengan apa yang dinyatakan oleh Gupta dan Singhal (2004) bahwa orangtua dengan anak disabilitas secara alami mengalami stres di berbagai aspek dalam keluarga seperti tuntutan untuk mengasuh dalam keseharian, tekanan emosional, kesulitan interpersonal, masalah finansial dan konsekuensi sosial yang merugikan seperti dikucilkan oleh masyarakat. Stres juga dapat menyebabkan masalah dalam kehidupan pernikahan yang berhubungan dengan pengasuhan anak disabilitas, beban finansial yang besar untuk memenuhi kebutuhan, serta kelelahan dan kehilangan waktu luang karena bertanggung jawab dalam mengasuh anak disabilitas. Hal ini seperti yang diungkapkan oleh responden dalam penelitian ini bahwa mereka merasa lelah karena hampir setiap hari harus mengantar anak down syndrome ke dokter dan merasa memiliki waktu luang yang lebih sedikit sejak memiliki anak down syndrome. Reaksi negatif dari orang lain juga dapat menyebabkan stres pada orangtua dengan anak disabilitas. Hal ini ditunjukkan oleh responden ibu dalam penelitian ini yang merasa sedih dan kesal jika mendengar respon negatif dari lingkungan sekitar terkait keadaan anak down syndrome. Mengasuh anak dengan disabilitas meningkatkan stres pada orangtua maupun keluarga pada bidang mengatur perilaku yang mengganggu dalam keseharian, tanggung jawab yang berat dalam pengasuhan, dan kekhawatiran tentang masa depan saat orangtua sudah tidak mampu merawat anaknya lagi. Stres pada orangtua dengan anak disabilitas dipengaruhi oleh beberapa variabel, yaitu pendapatan keluarga dan strategi koping keluarga seperti menerima diagnosa anak dan sudut pandang terhadap disabilitas anak. Responden dalam

penelitian ini mengungkapkan bahwa pendapatan keluarga yang tetap membuat mereka lebih tenang. Responden juga merasa stres saat mengetahui anaknya di diagnosa down syndrome, namun lambat laun karena sudut pandang responden yang positive terhadap disabilitas anak responden dapat menerima keasaan anaknya.

Parish dan Cloud (2006) juga mendukung pernyataan Gupta dan Singhal (2004) bahwa orangtua dengan anak disabilitas memerlukan usaha yang lebih dalam memenuhi kebutuhan finansial keluarga untuk hidup dengan anak disabilitas. Hal ini dikarenakan anak disabilitas memerlukan dukungan dan akomodasi untuk mencapai potensi yang maksimal. Aktivitas utama yang dilakukan anak disabilitas adalah bermain, hidup dengan keluarga, dan dalam era modern saat ini, mendatangi day care.

Dalam penelitian ini menunjukkan bahwa keluarga besar ikut mengkhawatirkan bagaimana masa depan anak down syndrome. Hal ini sesuai dengan apa yang dinyatakan oleh Heaman (1991) bahwa kelahiran anak yang mengalami keterlambatan dalam perkembangan merupakan krisis keluarga. Dalam krisis ini keluarga menghadapi fakta bahwa anak tersebut akan mengalami ketergantungan untuk waktu yang lama dengan orang lain, kesadaran bahwa anak dengan keterlambatan perkembangan akan berbeda dengan anak normal dan mengkhawatirkan bagaimana masa depan anak tersebut.

Meskipun orangtua dengan anak down syndrome mengalami stres, namun orangtua mendapatkan dukungan sosial. Seluruh responden menerima dukungan dari keluarga, pasangan, dan teman-teman yang mempengaruhi penyesuaian psikologis. Selain itu orangtua dengan anak down syndrome juga menerima nasihat dan informasi dari tenaga profesional seperti dokter dan child care.

Keluarga memberikan dukungan berupa motivasi agar responden tetap semangat dalam mengasuh anak down syndrome. Juga terdapat anggota keluarga yang ikut membantu dalam mencari solusi atau jalan keluar dari permasalahan yang dihadapi responden terkait dengan keadaan anaknya. Terdapat responden yang dibantu oleh orangtuanya (kakek-nenek) dalam mengasuh dan merawat anak down syndrome sehari-hari, bahkan juga memberikan bantuan dalam materi. Hal ini sejalan dengan apa yang diungkapkan oleh Mirfin-Vaitch (1997) bahwa terdapat dua dukungan yang dapat diberikan oleh keluarga besar, yaitu dukungan secara praktikal dan dukungan secara emosional. Orangtua dari responden yang membantu mengasuh dan merawat anak down syndrome menunjukkan dukungan praktikal, yaitu membantu mengasuh anak, mengerjakan pekerjaan rumah tangga dan dukungan finansial. Sedangkan memberi motivasi dan semangat merupakan dukungan emosional, yaitu mau mendengarkan, menerima disabilitas

anak dan memberikan nasihat yang dapat meningkatkan semangat orangtua.

Teman-teman responden juga memberikan dukungan berupa semangat serta memberikan sanjungan pada responden karena dapat mengarahkan anak down syndrome menjadi anak yang sopan. Hal ini menunjukkan bahwa teman-teman responden bersedia mendengarkan cerita dari responden. Annette (2008) menyatakan bahwa perasaan saat orang lain mau mendengarkan cerita kita merajuk pada pengalaman positif dan membantu orangtua untuk dapat lebih semangat dalam mengasuh anak disabilitas serta dapat lebih menerima anak disabilitas.

Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa responden menerima dukungan semangat dan motivasi dari pasangannya. Selain itu responden serta pasangannya juga mengatakan bahwa dukungan ditunjukkan dengan saling membantu dan saling berbagi tugas serta tanggung jawab. Hal ini senada dengan apa yang ditemukan oleh Wing Ki dan Yan Joanne (2014) bahwa saling berbagi tugas dan tanggung jawab merupakan hal yang adil bagi pasangan suami istri sehingga dapat meningkatkan kepuasan dalam kehidupan pernikahan.

Bosch (1996) mengungkapkan bahwa dukungan sosial berasal dari dua sumber yaitu dukungan secara informal dan formal. Dukungan informal berupa layanan instrumental seperti child care, nasihat dan informasi, dan bantuan materi yang baik seperti perasaan empati dan memahami. Dukungan informal yang diterima oleh orangtua didapat dari hubungan yang dekat dengan teman, keluarga besar, pasangan dan komunitas. Beckman dalam Bosch (1991) menemukan korelasi negatif antara dukungan informal dan tingginya tingkat stres pada orangtua yang memiliki anak dengan keterlambatan perkembangan. Dukungan informal justru dapat meningkatkan rasa kepuasan dan kompetensi sebagai orangtua.

Dukungan formal didapatkan dari profesional dan rangkaian program yang disediakan oleh rumah sakit, institusi pendidikan dan lembaga-lembaga layanan kesehatan. Dukungan formal terdiri dari instrumental seperti berbagi informasi, pelayanan nyata, atau bantuan finansial, dan bantuan emosional untuk orangtua. Dampak positif dari dukungan formal tergantung dari kemampuan penyedia layanan formal menyesuaikan dengan kebutuhan orangtua secara tepat. Seperti yang dialami oleh beberapa responden dalam penelitian ini yang mendapatkan informasi dan program terapi untuk anak down syndrome. Informasi dan program yang diperoleh tersebut membuat orangtua dapat lebih menerima anaknya karena anak down syndrome semakin mandiri dan kuat. Dalam mengakses dukungan formal orangtua dipengaruhi oleh beberapa faktor seperti status pendidikan, status sosial-ekonomi, dan latar belakang budaya. Dukungan dari lingkungan sekitar yang diterima orangtua dengan anak down syndrome berpengaruh terhadap diri orangtua dengan anak down syndrome itu sendiri.

Sebagaimana hasil dari penelitian ini bahwa pengaruh dukungan tersebut yaitu menambah semangat dalam mengasuh anak, semakin kuat, menjadi lebih tenang serta tidak merasa diremehkan dan dikucilkan.

Menurut Solomon, Pistrang, dan Barker (2001) dukungan yang diterima oleh orangtua dengan anak down syndrome dapat mempengaruhi identitas orangtua secara menyeluruh. Pertama, orangtua mengalami perubahan hubungan dengan dunia luar, menumbuhkan kontrol diri. Perubahan ini berasal dari 'pembelajaran dari pengalaman' dari orangtua yang juga memiliki anak dengan disabilitas. Dengan berbagi pengalaman orangtua dapat mengakses informasi, meningkatkan efikasi diri, dan belajar tentang perubahan kognitif, harapan serta berpikiran positif.

Kedua, orangtua mengalami perubahan dalam hubungan interpersonal seperti menyatu dengan masyarakat, merasa dipahami dan diterima, serta memiliki hubungan teman dan jaringan sosial dimana mereka dapat berbagi emosi. Ketiga, orangtua mengalami perubahan dalam hubungan intraindividual seperti meningkatnya rasa harga diri dan kepercayaan diri, berkurangnya rasa bersalah dan perasaan menyalahkan diri, serta dapat lebih menerima keterbatasan anaknya.

Karst dan Hecke (2012) juga menegaskan bahwa dukungan sosial yang diterima oleh orangtua merupakan faktor yang mempengaruhi suasana hati orangtua dalam mengasuh anak disabilitas. Dukungan sosial untuk orangtua berhubungan dengan menurunnya tekanan psikologis pada orangtua dengan anak disabilitas, mengurangi perasaan depresi, memperbaiki suasana hati secara keseluruhan dan menurunkan stres dalam pengasuhan serta meningkatkan keyakinan dalam mengasuh anak dengan disabilitas.

Seluruh responden menyatakan bahwa kehadiran anak down syndrome sebagai anugerah dan karunia dari Tuhan, sehingga mereka mensyukuri keberadaan anak down syndrome. Menilai keberadaan anak down syndrome sebagai anugerah dan karunia dari Tuhan merupakan sudut pandang positif dari orangtua. Penelitian yang dilakukan oleh Gupta dan Singhal (2004) menunjukkan bahwa sudut pandang positif memiliki peran penting dalam proses koping dan membantu dalam peristiwa traumatik dan penuh tekanan. Tidak hanya berdampak positif pada orangtua dan saudara dalam melakukan koping terhadap anak disabilitas dan kesulitan yang berhubungan dengan hal tersebut, namun juga membantu unit keluarga secara keseluruhan. Fungsi keluarga berjalan tergantung dari bagaimana persepsi orangtua terhadap disabilitas anak. Dengan memiliki sudut pandang positif orangtua dapat melakukan eksplorasi yang lebih luas terkait dengan disabilitas anaknya, kemudian saat orang lain bertanya pada orangtua pertanyaan yang negatif ataupun positif orangtua akan menjawab dengan respon yang positif, serta membantu keluarga mengembangkan sudut pandang yang

positif dapat menjadi suatu intervensi yang justru mampu mengobati diri sendiri.

Seluruh responden memiliki cara untuk mengatasi masalah terkait dengan keberadaan anak down syndrome dengan mencari solusi agar anaknya dapat berkembang dengan lebih baik dan mempersiapkan masa depan anaknya ketika mereka sudah tidak mampu lagi untuk merawatnya. Upaya tersebut disebut koping. Koping merupakan suatu usaha untuk berpikir positif dalam menghadapi suatu kondisi yang menyebabkan tekanan sehingga pada akhirnya dapat menciptakan harapan baru yang lebih nyata (Milyawati & Hastuti, 2008). McElroy dan Townsend dalam Milyawati & Hastuti (2008) menyatakan bahwa salah satu aspek kunci dari koping adalah upaya individu untuk menerima kenyataan atau mengeneralisir ketidakpuasan. Strategi koping yang ditunjukkan oleh responden adalah strategi koping adaptif. Strategi koping adaptif dapat membantu orangtua dalam melakukan penyesuaian dan penerimaan. Menurut National Youth Federation (2003) strategi koping adaptif mencakup reinterpretasi positif dan growth, mencari instrumen dukungan sosial, koping aktif, restraint, penerimaan, menekan kegiatan yang kompetitif, serta perencanaan.

Reinterpretasi positif dan growth, seperti mencoba belajar dari pengalaman yang dialami serta mencari hal positif dari hal yang di alami. Hal ini ditunjukkan oleh sebagian besar responden yang menyatakan bahwa penyesuaian psikologis adalah proses pembelajaran dari pengalaman memiliki anak down syndrome.

Mencari instrumen dukungan sosial, seperti mencari nasihat dari orang lain yang juga memiliki pengalaman yang sama. Seluruh responden mencari dukungan dan berbagi cerita dengan sesama orangtua yang juga memiliki anak down syndrome.

Koping aktif, seperti fokus pada usaha yang dapat dilakukan untuk memecahkan masalah. Seluruh responden aktif mencari penyelesaian dari masalah mereka yaitu mengenai perkembangan dan masa depan anak down syndrome. Pemecahan masalah yang dipilih responden bermacam-macam seperti merawat anak down syndrome dengan baik, menjaga pola makan dan asupan gizinya, menyekolahkan anak down syndrome untuk memaksimalkan potensinya, membawa anak down syndrome ke tempat terapi serta menyiapkan tabungan untuk masa depan anak down syndrome dan menasihati seluruh keluarga untuk mengasuh dan merawat anak down syndrome jika mereka sudah tidak mampu untuk melakukannya.

Restraint, seperti berhati-hati dalam melakukan sesuatu agar tidak memperburuk masalah. Terdapat responden yang tidak gegabah dalam mengambil keputusan agar tidak menjadi bumerang di masa depan. Responden memutuskan untuk tidak melakukan tes DNA agar ia dan pasangannya

tidak saling menyalahkan di masa depan yang dapat membuat masalah semakin rumit.

Penerimaan, seperti menerima apa yang terjadi tidak bisa berubah serta belajar untuk hidup dengan hal tersebut. Seluruh responden menyadari bahwa anak down syndrome merupakan anugerah dari Tuhan yang tidak bisa diubah lagi sehingga mereka memutuskan untuk menjaga dan merawat anak down syndrome dengan baik.

Menekan kegiatan yang kompetitif karena fokus pada pemecahan masalah dan jika diperlukan, membiarkan hal lain berlalu begitu saja serta mengesampingkan beberapa aktivitas untuk fokus pada penyelesaian masalah. Semenjak memiliki anak down syndrome seluruh responden berusaha mengutamakan anaknya sehingga mereka mengurangi kegiatan di luar rumah dan banyak menghabiskan waktu bersama anak down syndrome.

Perencanaan, seperti melakukan rencana untuk bertindak dan mencoba mengembangkan strategi apa yang dapat dilakukan. Hal ini ditunjukkan seluruh responden walaupun mengkhawatirkan masa depan anaknya namun tetap merencanakan masa depan untuk anaknya ketika mereka sudah tidak mampu untuk merawat anaknya.

Selain itu Folkman dan Lazarus dalam Pain (1999) menambahkan bahwa mencari informasi merupakan strategi coping positif. Terdapat responden yang melakukan coping dengan mencari informasi dari profesional, teman-teman, maupun internet. Penelitian yang dilakukan oleh Pain (1999) menunjukkan bahwa informasi memiliki beberapa fungsi. Pertama, berkontribusi dalam proses penerimaan, tidak hanya sesaat setelah diagnosa namun juga di kemudian hari. Sebagai contoh melalui buku yang mendeskripsikan pengalaman orangtua lain yang memiliki anak dengan kondisi sama dapat membantu orangtua untuk menyadari pengaruhnya terhadap keluarga dan jika penulis menyertakan hasil asesmen anaknya, orangtua dapat mengukur dan membandingkan perkembangan serta kemampuan anaknya. Fungsi informasi yang berkontribusi dalam proses penerimaan terlihat pada responden dalam penelitian ini, yaitu ketika responden mencari informasi di internet dan menemukan bahwa anak down syndrome juga dapat berprestasi. Informasi tersebut membuat responden mulai dapat menerima keadaan anaknya. Kedua, informasi memungkinkan orangtua untuk mengatur perilaku anaknya dan dapat melihat potensi apa yang dimiliki oleh anaknya. Sehubungan dengan hal tersebut orangtua memiliki kesempatan untuk merencanakan masa depan anaknya, yang memberikan kontrol terhadap kehidupan keluarga. Responden dalam penelitian ini juga mendapatkan informasi dari dokter mengenai perkembangan dan cara mengasuh anak down syndrome yang baik, seperti melihat serta potensi yang kuat dalam diri anak. Terdapat responden yang melihat anaknya tertarik pada dunia otomotif sehingga

memberikan fasilitas perbengkelan lengkap pada anak down syndrome.

Ketiga, informasi memungkinkan orangtua untuk dapat mengakses layanan dan keuntungan yang dapat meringankan tugas orangtua dalam mengasuh anak, sehingga dapat mengurangi stres dan tugas fisik dalam mengasuh anak. Dalam penelitian ini, responden mendapatkan informasi dari temannya mengenai tempat terapi yang bagus dari temannya. Dari informasi tersebut responden membawa anaknya ke tempat terapi yang dimaksud dan keadaan anaknya semakin membaik serta mandiri dalam melakukan tugas sehari-hari. Keadaan anaknya yang semakin membaik dan mandiri tersebut membantu orangtua dalam mengurangi tekanan mengasuh anak down syndrome.

Selain karakteristik anak disabilitas, dukungan sosial, sudut pandang terhadap masalah dan strategi coping, temuan hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa penyesuaian psikologis juga dipengaruhi oleh karakteristik individu itu sendiri yaitu faktor demografi (pendidikan). Hal ini juga diungkapkan oleh Compas dan Luecken (2002). Dari lembar informasi yang didapat dari responden menunjukkan bahwa seluruh responden memiliki pendidikan yang cukup tinggi, lima orang responden mengenyam pendidikan hingga strata 1 dan 3 orang responden hingga SMA. Pendidikan yang tinggi ini berpengaruh pada strategi coping yang digunakan oleh responden. Menurut Barker dkk. dalam Li-Tsang, Kwai-Sang, dan Yuen (2001), orangtua yang berasal dari latar belakang dengan pendidikan tinggi menjadi salah satu alasan untuk melakukan positive coping behaviour. Untuk faktor usia dalam penelitian ini tidak ditemukan pengaruhnya. Faktor karakteristik individu merupakan temuan menarik dalam penelitian ini.

Temuan dari penelitian ini menunjukkan bahwa orangtua dengan anak down syndrome atau anak disabilitas mampu untuk meraih kesuksesan dalam mengasuh anaknya. Hal ini tergambarkan dari bagaimana hubungan pernikahan dan keluarga yang cenderung harmonis, hubungan orangtua dan anak yang tidak ada gap, serta sikap yang ditunjukkan oleh orangtua. Hal tersebut didukung oleh hasil penelitian yang dilakukan oleh Li-Tsang, Kwai-Sang, dan Yuen (2001) yang menunjukkan bahwa terdapat hal terpenting yang membuat orangtua dengan anak disabilitas menuju 'kesuksesan' dalam mengasuh anak disabilitas. Hal penting tersebut yaitu personal resources, hubungan keluarga dan pernikahan, hubungan orangtua dan anak, serta sikap dan nilai.

Personal resources. Orangtua yang sukses mempresentasikan diri mereka dengan penuh percaya diri, positif, proaktif, senang bersosialisasi dan outgoing. Mereka memiliki penerimaan yang baik terhadap anak mereka dan mudah berbicara untuk anak mereka. Seluruh responden dalam penelitian ini menunjukkan sikap percaya diri, positif dan senang bersosialisasi. Hal ini ditunjukkan dengan sikap

mereka yang mau menceritakan apa yang mereka alami terkait pengalaman mengasuh anak down syndrome pada peneliti. Selain itu mereka juga memiliki pandangan positif mengenai anak mereka, yang mereka anggap sebagai anugerah dari Tuhan. Orangtua juga biasanya sangat tertarik untuk mengeksplor pengetahuan yang berhubungan dengan kebutuhan anak mereka. Hal ini ditunjukkan responden dengan menumbuhkan kreativitas anaknya dan memberi fasilitas yang sesuai dengan minat mereka, seperti alat perbengkelan. Orangtua aktif dalam advokasi dan lembaga untuk anak dengan disabilitas. Terdapat responden dalam penelitian ini yang bergerak dalam komunitas orangtua dengan anak down syndrome dan membantu orangtua lain yang juga memiliki anak down syndrome.

Hubungan keluarga dan pernikahan. Orangtua merasa keamanan dan kepuasan dengan pasangan merupakan hal penting untuk mengembangkan positive coping behavior terhadap anak dengan disabilitas. Seluruh responden menunjukkan kepuasan satu sama lain terhadap pasangannya terkait dengan pengasuhan dan perhatian kepada anak down syndrome. Seluruh responden membuktikan hal ini dengan tidak saling menyalahkan dan saling bekerja sama serta berbagi tugas dalam pengasuhan anak down syndrome.

Hubungan orangtua dan anak. Dalam penelitian Li-Tsang, Kwai-Sang, dan Yuen (2001) terlihat bahwa terdapat korelasi yang kecil antara tingkat disabilitas anak dengan tingkat penerimaan orangtua. Seluruh responden menyatakan bahwa kemampuan anaknya yang semakin baik membantu dalam menerima keadaan anaknya, namun terdapat responden yang tidak memperlakukan keadaan anaknya dalam proses penerimaan.

Sikap dan nilai. Orangtua menunjukkan sikap yang lebih positif dalam hidup. Secara keseluruhan mereka memaknai kondisi saat ini dibandingkan dengan melihat ke masa lalu ataupun mengkhawatirkan masa depan. Seluruh responden mengkhawatirkan masa depan anaknya, namun saat ini mereka tetap mengusahakan dan memberikan yang terbaik untuk anaknya. Orangtua memiliki tanggung jawab yang besar, bukan hanya dalam mengasuh namun juga dalam hal mengajari anak. Mereka lebih aktif dalam mencari dukungan sosial dibandingkan dengan berdiam diri menunggu bantuan yang datang dari orang lain. Walaupun dukungan sosial tidak membawa keuntungan bagi anak namun orangtua mendapatkan kepuasan, pengalaman serta dapat meningkatkan coping dan penyesuaian mereka. Mereka juga aktif dalam mencari informasi untuk anak mereka dan mencari bantuan profesional ketika dibutuhkan. Ketika orangtua dalam keadaan distres mereka akan mencari bantuan dari orangtua lain yang juga memiliki anak disabilitas untuk meminta nasihat dan berbagi. Sebaliknya, mereka juga akan berbagi pengalaman dan memberi masukan untuk orangtua lain saat diperlukan. Pada akhirnya mereka merasakan kepuasan dan pencapaian

yang dapat memperkuat sikap positif dan mekanisme coping. Aktif mencari dukungan ditunjukkan oleh seluruh responden dengan pergi ke dokter, mencari teman dan bercerita serta berbagi informasi dengan sesama orangtua yang memiliki anak down syndrome. Seluruh responden mengatakan bahwa mereka merasa lebih baik dan lebih bersyukur ketika bercerita dengan orangtua yang juga memiliki anak disabilitas.

Pemaparan di atas menggambarkan hubungan responden dengan pasangannya antara suami-istri yang aman dan kuat dengan saling mendukung dan perhatian antara pasangan akan mempengaruhi perilaku coping positif dari keluarga. Perasaan yang kuat dari penghargaan diri terkait dengan pengasuhan dan komunikasi yang baik dengan anggota keluarga juga memberikan kontribusi untuk perilaku coping positif dari orang tua. Terakhir, partisipasi aktif dan saling berbagi dalam dukungan sosial juga akan meningkatkan perilaku coping positif orang tua.

Makna penyesuaian psikologis bagi orangtua dengan anak down syndrome adalah suatu proses pembelajaran dari pengalaman yang dialami. Orangtua dengan anak down syndrome menilai bahwa pengalaman memiliki dan mengasuh anak dengan down syndrome membuat mereka belajar untuk lebih mengenal anak down syndrome dan lebih sabar dalam menghadapinya sehingga orangtua dapat menerima keadaan anaknya. Makna yang diungkapkan seluruh responden dalam penelitian ini senada dengan makna penyesuaian psikologis yang dikemukakan oleh Ward, Bochner, dan Furnham (2001) yaitu respons afektif yang dikaitkan dengan proses adaptasi individu dan juga merupakan suatu hal yang dapat memotivasi individu untuk lebih menyesuaikan diri dalam lingkungan untuk mencapai kesejahteraan atau kepuasan dalam transisi kehidupan. Proses pembelajaran dari pengalaman yang diungkapkan oleh responden dapat dikatakan sebagai proses adaptasi. Proses pembelajaran yang dilalui oleh responden tersebut mencapai kesejahteraan yaitu dapat menerima keadaan anak down syndrome.

Dapat disimpulkan bahwa dinamika penyesuaian psikologis orangtua dengan anak down syndrome awalnya merasakan perasaan terkejut, putus asa, sedih, stres, bingung, kecewa, kasihan dan mengkhawatirkan masa depan anaknya. Seiring berjalannya waktu orangtua dapat melakukan penyesuaian psikologis dan dapat menerima keadaan anaknya. Orangtua melakukan penyesuaian psikologis dengan dipengaruhi oleh beberapa faktor yaitu karakteristik dari anak disabilitas, dukungan sosial, sudut pandang terhadap masalah, dan strategi coping yang diterapkan. Selain keempat faktor tersebut dalam penelitian ini ditemukan satu faktor baru yang juga mempengaruhi penyesuaian psikologis yang dilakukan orangtua dengan anak down syndrome yaitu karakteristik individu itu sendiri. Kelima faktor tersebut memiliki peran dan kontribusi yang sama pentingnya pada tiap responden, sehingga perasaan terkejut, putus asa, sedih, stres, bingung,

kecewa dan kasihan dapat berganti menjadi penerimaan karena responden telah melakukan penyeseuain psikologis. Selain mampu melakukan penyesuaian psikologis, orangtua dengan anak down syndrome juga dapat dikatakan sukses dalam mengasuh anak down syndrome berdasarkan pada personal resources yang positif, hubungan keluarga dan pernikahan yang harmonis, hubungan orangtua dan anak yang dapat menerima, serta sikap dan nilai positif yang ditunjukkan. Adapun saran dari penelitian bagi orangtua dengan anak down syndrome yaitu agar lebih aktif mencari solusi dan informasi terkait dengan anak down syndrome serta aktif mencari dukungan baik dari pihak profesional, sesama orangtua yang memiliki anak down syndrome ataupun disabilitas lainnya, serta keluarga dan teman-teman. Dengan aktif mencari dukungan dan informasi dapat membantu orangtua merasa lebih tenang dan lebih kuat dalam menjalani kehidupan sehari-hari. Keluarga dengan anak down syndrome juga disarankan untuk memberikan dukungan yang dapat menjaga perhatian orangtua terhadap anak down syndrome agar dapat mengasuh anak dengan baik serta tetap menjalani hidup dan pekerjaan dengan semangat.

DAFTAR PUSTAKA

- Amin, M. (1995). *Ortopedagogik anak tunagrahita*. Bandung: Depdikbud.
- Annette, K.-R. (2008, September). Listening to parents and carers of children with disabilities. *Paediatric Nursing* , 43.
- Aryanto. (2008). Gangguan pemahaman bahasa pada anak down syndrome. www.tx-wicara.blogspot.com. Diakses pada 20 November 2013
- Boas, dkk. (2009). Prevalence of congenital heart defects in patients with down syndrome in the municipality of Pelotas, Brazil. *J. Pediatric* , 85, 403-407.
- Bosch, L. A. (1996). Needs of parents of young children with developmental delay: implications for social work practice. *Families in Society* , 77, 477.
- Compas, B. E., & Luecken, L. (2002). Psychological adjustment to breast cancer. *American Psychological Society* , 11, 111-114.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design choosing among five traditions*. California: Sage Publications, Inc.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* , 15, 22-35.
- Hallahan, D. P., Kauffman, J. M. & Pullen, P. C. (2009). *Exceptional learners: an introduction to special education*. Massacusetts: Allyn and Bacon.
- Hamid, A. Y. (2004). Pengalaman keluarga dan nilai anak tunagrahita. http://pusdiknakes.or.id/fikui_/?show=detailnew&kode=25&tbl=puat aka. Diakses pada tanggal 3 Desember 2013.
- Heaman, D. J. (1991). Perceived stressors and coping strategies of parents with developmentally disabled children.
- Herdiansyah, H. (2011). *Metodologi penelitian kualitatif untuk ilmu-ilmu sosial*. Jakarta: Salemba Humanika.
- Hurlock, B. (1999). *Psikologi perkembangan: suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan*. Jakarta: Erlangga.
- Karst, J. S., & Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Farm Psychol Rev* , 15, 247-277.
- Lewis, V. (2003). *Development and disability*. Padstow, Cornwall: Bkckwell Publishing Company.
- Li-Tsang, C. W.-P., Kwai-Sang, M. Y., & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitude and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities* , 47, 61-71.
- Mangunsong, F. (1998). *Psikologi dan pendidikan anak luar biasa*. Jakarta: LPSP3 Universitas Indonesia.
- Mania, S. (2008). Observasi sebagai alat evaluasi dalam dunia pendidikan dan pengajaran. *Lentera Pendidikan* , 11, 220-233.
- Mawardah, U., Siswati, & Hidayati, F. (2012). Relationship between active coping with parenting stress in mother of mentally retarded child. *Jurnal Psikologi* , 1, 1-14.
- McDonald, T. P., Couchonnal, G., & Early, T. (1996, Oktober). The impact of major events on the lives of family caregivers of children with disabilities. *Families in Society* , 502.
- Milyawati, L. & Hastuti, D. (2008). Dukungan keluarga, pengetahuan dan persepsi ibu serta hubungannya dengan strategi coping ibu pada anak dengan gangguan Autism Spectrum Disorder (ASD). *Jurnal Ilmu Keluarga dan Konsultasi* , 2, 2, 137-142.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). ‘‘We’re just that sort of family.’’ Intergenerational relationships in families including children with disabilities. *Family Relations* , 46, 305–311.

PENYESUAIAN PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK DOWN SYNDROME

- Moleong, L. (2007). *Metode penelitian kualitatif*. Bandung: PT Remaja Rosda Karya.
- Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents perspective: the function of information. *Child: Care, Health and Development* , 25, 299-312.
- Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006, Juli). Financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Work* , 223.
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal On Intellectual and Developmental Disabilities* , 119, 186-198.
- POTADS. (2012). *Persatuan orangtua dengan anak down syndrome*. www.potads.or.id/ diakses pada 20 Oktober 2013
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, Á. (2011). Psychological adaptation in parents of children with autism spectrum disorder. *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* , 107-130.
- Rachmayanti, S., & Zulkaida, A. (2007). *Penerimaan diri orangtua terhadap anak autisme dan peranannya dalam terapi autisme*.
<http://download.portalgaruda.org/article.php?article=23883&val=1442>. Diakses pada 20 November 2013.
- Santoso, G., & Royanto, L. (2009). *Teknik penulisan laporan penelitian kualitatif*. Jakarta: LPSP3 UI.
- Sattler, J. (2002). *Assessment of children*. USA: Jerome Sattler Publisher, Inc.
- Selikowitz, M. (2001). *Buku Seri Keluarga mengenal Sindroma Down*. Jakarta: Arcan.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology* , 29, 113.
- Somantri, S. (2007). *Psikologi anak luar biasa*. Bandung: Rineka Aditama.
- Subali, B. (2010). *Penilaian, evaluasi, dan remediasi*. Yogyakarta: FMIPA UNY.
- Sugiyono. (2013). *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif, dan R&D*. Bandung: Alfabeta.
- Suicide prevention- a resource handbook for youth organizations. (2003). Dublin: National Youth Federation, National Suicide Review Group and Suicide Resource Office.
- Suprayogo, I., & Tobroni. (2001). *Metodologi penelitian sosial-agama*. Bandung: PT. Remaja Rosdakarya.
- Verté, S., Hebbrecht, L., & Roeyers, H. (2006). Psychological Adjustment of Siblings of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing. *The Volta Review* , 89.
- Ward, C., Bochner, S., & Furnham. (2001). *The psychology of culture shock*. East Sussex, London: Routledge.
- Wardhani, M. K., Rahayu, M. S., & Rosiana, D. (2012). Hubungan antara personal adjustment dengan penerimaan terhadap anak berkebutuhan khusus di RSUD X. *Prosiding Seminar Nasional Penelitian dan PKM: Sosial, Ekonomi dan Humaniora* , 49-54.
- Wing Ki, Y., & Yan Joanne, C. C. (2014). Stress and marital satisfactions of parents with children with disabilities in Hongkong. *Psychology* , 5, 349-357.