

Pengalaman Orang Tua Melatih Kemandirian Aktivitas Sehari-hari pada Anak Down Syndrome

Rohani Sitorus ^{a,1,}, Tuti Asrianti Utami ^{b,2*}

^a Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Sint Carolus, Jl Salemba Raya 41 Jakarta, 10440, Indonesia
¹rohanisitorus98@gmail.com, ²tutichaidir18@gmail.com*

* Penulis Korespondensi : Tuti Asrianti Utami

INFORMASI ARTIKEL

Riwayat Artikel

Diterima: 29 Desember 2023
Direvisi: 27 Januari 2024
Disetujui terbit: 30 Januari 2024

Kata Kunci:

Aktivitas, Down syndrome,
Kemandirian

Article History

Received : December 29th, 2023
Revised : January 27th, 2024
Approved published : January
30th, 2024

Keywords:

Activity, Down syndrome,
Independence

ABSTRAK

Latar belakang: Peran orang tua menjadi bertambah ketika anaknya mengalami *down syndrome*. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi lebih dalam pengalaman orang tua dalam melatih kemandirian saat melakukan aktivitas sehari-hari pada anaknya dengan *down syndrome* di Yayasan Tri Asih Jakarta. Metode: Metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Cara pengumpulan data dengan teknik wawancara terstruktur, menggunakan *tape recorder*, *field note*, alat tulis dan pedoman wawancara. Teknik analisis data menggunakan analisis *Colaizzi*. Jumlah partisipan dalam penelitian ini sebanyak 8 partisipan. Hasil penelitian: diperoleh empat tema utama terkait pengalaman orangtua dalam melatih kemandirian anak dengan *down syndrome*, yaitu respon emosional orang tua, harapan orang tua, peran orangtua, dan perubahan yang terjadi pada anak. Rekomendasi: peneliti menyarankan orang tua sebaiknya merawat anak sendiri agar perkembangan anak *down syndrome* lebih maksimal dan orang tua dapat mengetahui sejauh mana perkembangan yang sudah di alami anak.

ABSTRACT

Background: The role of parents increases when their child has Down syndrome. This research aims to explore more deeply the experiences of parents in training independence when carrying out daily activities for their children with Down syndrome at the Tri Asih Foundation, Jakarta. Method: Qualitative method with a descriptive phenomenological approach. The method for collecting data is through structured interview techniques, using a tape recorder, field notes, stationery and interview guides. The data analysis technique uses Colaizzi analysis. The number of participants in this research was 8 participants. Research results: four main themes were obtained related to parents' experiences in training independence for children with Down syndrome, namely parents' emotional responses, parents' expectations, parents' roles, and changes that occur in children. Recommendation: researchers suggest that parents should take care of their children so that the development of children with Down syndrome can be maximized and parents can find out the extent of their child's development.

1. Pendahuluan

Down syndrome adalah salah satu kondisi dimana adanya kelainan pada abnormalitas kromosom yang mengakibatkan keterbelakangan fisik dan mental seorang anak (Shaw, D., Bar, S., & Champion 2021). *Down syndrome* terjadi karena mengalami proses kegagalan sepasang kromosom untuk memisahkan diri. Sindrom Down terjadi karena kelainan susunan kromosom ke-21, dari 23 kromosom manusia, kromosom 21 tersebut berjumlah tiga (trisomi), sehingga total menjadi 47 kromosom. Jumlah kromosom yang berlebihan dapat mengakibatkan ketidakstabilan pada sistem metabolisme sel dan dapat mengakibatkan anak memiliki kelainan pada otak dan ketergantungan keseimbangan pada motorik yang akhirnya menyebabkan *down syndrome* (Hockenberry, Wilson, and Rodgers 2017).

Penderita *down syndrome* memiliki ciri-ciri khas tertentu yaitu: lemah otot (*Muscle Hypotonia*), muka yang datar (*Flat Facial Profile*), bentuk mata keatas (*Oblique Palpebral Fissures*), bentuk kuping yang abnormal (*Dysplastic Ear*), satu garis horisontal pada telapak tangan (*Simian Crease*), Lidah besar yang tidak sebanding dengan mulutnya (*Enlargment of tongue*) (Hockenberry et al. 2017). Menurut *World Health Organization* (WHO) mengatakan bahwa kejadian *down syndrome* merupakan 1 kejadian *down syndrome* per 1.000 kelahiran hingga 1 kejadian per 1.100 kejadian diseluruh dunia. Setiap tahunnya ada sekitar 3.000 hingga 5.000 anak lahir dengan kondisi *down syndrome* dan WHO memperkirakan adanya 8 juta penderita diseluruh dunia, sedangkan di Indonesia jumlah kasus baru *down syndrome* pasien rawat jalan di rumah sakit berdasarkan data SIRS (Sistem Informasi Rumah Sakit) tahun 2015 mencapai (2.488), 2016 (2.598) dan tahun 2017 (2.776) yang artinya pada setiap tahunnya mengalami peningkatan jumlah pasien (Risesdas 2018).

Seorang ibu yang pernah melahirkan bayi *down syndrome* sebelumnya memiliki kemungkinan 1:100 bisa memiliki bayi yang sama. Dampak yang disebabkan pada penderita *down syndrome* adalah adanya gangguan pendengaran, komunikasi, berbicara dan berbahasa (Riset Kesehatan Dasar, 2018). Penerimaan orangtua yang memiliki anak dengan *down syndrome* sangatlah penting, karena sangat berpengaruh terhadap pertumbuhan dan perkembangan anak agar lebih maksimal. Penerimaan orangtua terhadap kondisi anaknya yaitu mampu menerima anaknya secara utuh, membimbing anaknya menjadi lebih mandiri, dan mengarahkan anak pada potensi yang dimiliki (Pradnya and Budisetyani 2020). Anak *down syndrome* banyak yang masih bergantung pada orang tua atau masuknya dalam melakukan perawatan diri, ketergantungan yang tinggi dalam hal melakukan aktivitas sehari-hari terutama dalam hal perawatan seperti mandi, berpakaian, toileting, bertindak, dan makan (Dewi, N., Surmiasih, & Putri 2019). Anak *down syndrome* memang membutuhkan perhatian lebih karena keterbatasannya, namun hal ini tidak berarti menjadikan anak terus bergantung dan tidak mampu mandiri, mereka tetap bisa mencapai tingkat kemandirian (Khodijah et al. 2022). Pembentukan kemandirian anak *down*

syndrome diawali dengan terbentuknya keterampilan untuk membantu dirinya sendiri dan orang tua serta orang sekitar (Lia Kartika et al, 2023).

Studi pendahuluan yang dilakukan kepada 2 orang subjek yaitu subjek pertama dengan inisial RM mendapatkan informasi mengenai anak yang mengalami *down syndrome*. Upaya yang dilakukan subjek RM ingin agar anak dapat tertangani dengan baik, RM merasa kecewa dan cemas dengan masa depan anaknya. Subjek yang kedua dengan inisial PS merasa kelelahan selama merawat anaknya dan berharap agar anaknya dapat mandiri, agar tidak bergantung pada orangtua apalagi setelah ibu tiada. Berdasarkan Studi pendahuluan dari orang tua dengan anak *down syndrome* yang di sekolahkan di Yayasan Tri Asih. Kedua orangtua subjek tersebut tidak digunakan sebagai partisipan lagi. Anak *down syndrome* terbagi menjadi *down syndrome* ringan, *down syndrome* sedang, *down syndrome* berat sehingga membuat peneliti tertarik untuk mencari tahu lebih dalam tentang pengalaman yang dirasakan setiap orang tua pada saat melatih kemandirian dalam aktivitas sehari-hari anak dengan *down syndrome* apakah dari tiga klasifikasi tersebut mengalami kesamaan atau perbedaan pada saat melatih anak di rumah.

2. Metode

Penelitian kualitatif ini dengan desain *fenomenologi*. Data dikumpulkan dengan menggunakan wawancara mendalam, studi pustaka, dokumentasi dari orang tua dengan anak *down syndrome* di Yayasan Tri Asih sebanyak 7 partisipan yang dipilih berdasarkan teknik *purposive sampling*. Kriteria sampel dalam penelitian ini adalah orangtua bekerja yang memiliki anak dengan *down syndrome*, merawat anak sejak lahir, bersekolah di Yayasan Tri Asih Jakarta Barat, menandatangani *inform consent*. Penelitian dilakukan pada bulan Mei hingga Juni 2021. Analisa data menggunakan teknik analisis *Colaizzi*. Penelitian ini telah mendapat Keterangan Layak Etik (*Description Of Ethical Approval*) No: 298/Riset.Akd.Eks/S1Kep/VIII/2021.

Wawancara yang dilakukan menggunakan semi terstruktur dengan pertanyaan terbuka, saat wawancara partisipan dimotivasi untuk berbicara dengan bebas tentang pengalamannya merawat anak dengan *down syndrome*. Lamanya wawancara selama 45-60 menit dan dianalisa menggunakan tehnik *Colaizzi*. Metode *Colaizzi* memiliki kelebihan yaitu adanya klarifikasi balik kepada partisipan terkait hasil analisis. Metode *Colaizzi* meliputi membaca transkrip berulang-ulang untuk dapat menyatu dengan data, mengekstrak pernyataan spesifik, memformulasi makna dari pernyataan spesifik, memformulasi tema dan kluster tema, memformulasi deskripsi lengkap dari fenomena dan memvalidasi deskripsi lengkap dengan cara memberikan deskripsi kepada partisipan. Sehingga mendapatkan beberapa kata kunci dan hasilkan empat tema yaitu respon emosional orangtua, harapan orang tua (mandiri, bisa berkomunikasi dan mampu beradaptasi dengan lingkungan.), peran orangtua (meluangkan waktu dan anak butuh perhatian) dan perubahan perkembangan (membaca, mewarnai dan menulis).

Tabel 1. Karakteristik Partisipan

Partisipan	Jenis kelamin	Pendidikan	Umur	Usia Anak	Pekerjaan
1	Perempuan	SMA	41	12	Pengusaha
2	Perempuan	SMA	45	12	Pegawai
3	Laki- Laki	SMP	54	15	Pengusaha
4	Perempuan	SMA	37	8	IRT
5	Laki- Laki	SMA	58	17	Pengusaha
6	Perempuan	SMA	44	14	Pengusaha
7	Perempuan	SI	41	12	Pengusaha

Berdasarkan tabel 1 menyatakan mayoritas partisipan adalah perempuan, tingkat pendidikan SMA, dan bekerja sebagai pengusaha.

3. Hasil Penelitian

Peneliti membahas mengenai tema-tema yang dihasilkan dari proses analisa yang mengacu pada tujuan penelitian. Berdasar penelitian ini didapatkan tema-tema yaitu (1)respon emosional orang tua (2)harapan orang tua (3)peran orang tua (4)perubahan perkembangan anak.

Tema 1: Respon Emosional Orang Tua

Respon emosional orang tua yang dirasakan adalah marah, sedih, kecewa, terhadap perasaan dan pengalaman yang dialami selama ini. Orang tua mengungkapkan perasaannya saat pertama kali mengetahui anaknya *down syndrome* dengan perasaan marah, sedih dan kecewa.

a. Marah

Marah adalah kondisi yang dialami dimana seseorang menghadapi sesuatu hal yang bertentangan dengan dirinya. Marah merupakan perasaan alami yang dirasakan orang saat mengetahui bahwa anaknya adalah anak dengan *down syndrome* (Adisty et al. 2021). Perasaan ini diungkapkan sebagai berikut: "...saat anak lahir sempat ada rasa marah cuma mau gimana lagi karna anak ini hadiah dari Tuhan " (P6), "Saya sulit untuk menerima keadaan anak, marah kepada Tuhan."(P3), "Marah dengan diri sendiri, marah dengan Tuhan." (P7), "saya sulit untuk menerima keadaan anak, marah kepada Tuhan." (P3), "Saya marah tapi gatau harus marah ke siapa" (P4), "Pasti marah kok bisa anakku begini, Tuhan tidak saying kami"(P5).

b. Sedih

Orang tua mengungkapkan perasaannya yaitu saat pertama kali mengetahui bahwa anaknya menderita *down syndrome* dengan perasaan sedih

(Pradnya & Budisetyani, 2020). Sedih dikaitkan dengan perasaan dukacita dan kesengsaraan. Sedih merupakan perasaan alami yang dirasakan orangtua saat mengetahui bahwa anaknya adalah anak dengan *down syndrome* (Pradnya & Budisetyani 2020; Supiaty et al. 2022). Sedih dapat mengakibatkan seseorang merasa tidak bersemangat dan tidak berdaya. Pernyataan tersebut didukung ungkapan orang tua berikut "*Hmm.. perasaan saya saat pertama kali mengetahui kalau anak saya down syndrome jujur saya sedih dan kecewa sih ya..*" (P2), "*Sedih yang ga bisa lagi ditahan, hampir setiap hari saya sedih diwaktu itu mba.*" (P4).

c. Kecewa

Kecewa adalah perasaan yang muncul disaat harapan tidak sesuai dengan kenyataan, perasaan tidak puas karena keinginannya tidak terwujud (Supiaty et al. 2022). Rasa kecewa muncul ketika orangtua mengetahui anaknya *down syndrome* (Adisty et al. 2021). Kecewa merupakan perasaan alami yang dirasakan orangtua saat mengetahui bahwa anaknya adalah anak dengan *down syndrome*.

Pernyataan tersebut di ungkapan orang tua berikut "*... rasa khawatir, rasa kecewa sendiri dalam arti kecewa dengan diri sendiri kok bisa anaku down syndrome*" (P1), "*Bercampur aduk mba perasaannya, tapi yang terutama sih kecewa yang sangat teramat.*" (P4), "*Bercampur aduk mba perasaannya, tapi yang terutama sih kecewa, kecewa yang sangat teramat.*" (P6).

Tema 2: Harapan Orang Tua

Harapan orang tua terhadap anak dengan *down syndrome* adalah anaknya mampu mandiri. Selain itu orangtua juga berharap anaknya mampu beradaptasi dengan lingkungan dan bisa berkomunikasi.

a. Mandiri

Anak merupakan anugerah dari Tuhan yang harus di syukuri (Hockenberry et al. 2017). Setiap orang tua menginginkan yang terbaik untuk kehidupan anaknya (Victor, Hartanti, and Elisabeth 2021)

Kemandirian adalah salah satu tugas perkembangan yang penting untuk proses tumbuh kembang anak termasuk anak berkebutuhan khusus (Hockenberry and Wilson 2015). Anak normal merasakan kemandirian adalah kemampuan dalam manajemen diri dan mengatasi masalah, mengontrol perilaku, berlaku sosial dan mengatasi tugas sekolah, sedangkan kemandirian anak berkebutuhan khusus, anak yang mandiri adalah anak yang memiliki kebahagiaan, kualitas dan kepuasan hidup yang lebih baik (Lee, Knafli, and Riper 2021; Santoro et al, 2023).

Pernyataan diatas didukung oleh ungkapan partisipan "*Mampu bersosialisasi dan lebih mandiri di hal-hal kecil*" (P1), "*Lebih mandiri, dan beradaptasi dengan lingkungan sekitar*" (P5), "*Ingin anak saya mandiri, mampu mengurus diri sendiri, terus mungkin harapan terbesarnya itu sih mba, dan ingin anak saya saat ditiptkan di Yayasan Tri Asih perkembangannya semakin membaik, seperti anak-anak pada umumnya.*" (P7).

b. Bisa berkomunikasi

Selain mandiri harapan orang tua kepada anaknya adalah untuk bisa berkomunikasi dengan lingkungan sekitarnya terutama keluarga dan teman-temannya, pernyataan diatas didukung oleh ungkapan partisipan *"bisa berkomunikasi sama temennya dan dia ga dikucilkan lingkungannya."* (P4), *"Harapan saya untuk kedepannya anak saya ini bisa berkomunikasi lebih meningkat dan bisa mengerti kalau saya ajak bicara lebih sedikit paham."* (P6).

Down syndrome merupakan kelainan berlebihnya kromosom 21 yang mengakibatkan kemampuan berbicara dan berbahasa terganggu karena kondisi alat artikulator yang tidak sempurna dan mengalami kesulitan memahami suatu konsep benda maupun kata sehingga terganggu tingkat inteligensi (Dilip et al, 2015; Santoro et al, 2023).

c. Mampu beradaptasi dengan lingkungan

Mampu beradaptasi dengan lingkungan sekitarnya, merupakan harapan orangtua pada anak *down syndrome*, karena lingkungan yang baik dapat mempengaruhi tumbuh kembang anak seusianya, didukung oleh ungkapan partisipan *"Harapan saya anak saya bisa beradaptasi dengan lingkungan ..."* (P2) *"Harapan saya ialah dapat bergaul dengan teman seusianya "anak normal" jadi dia tidak merasa rendah diri, dapat bersekolah di sekolah normal, mampu bersosialisasi dan mandiri."* (P5). *"...anak saya dapat lebih mandiri, dan dapat urusin keperluannya sendiri."*(P3).

Tema 3: Peran Orang Tua

Hasil penelitian menunjukkan bahwa orangtua mengungkapkan pentingnya peran sebagai orangtua untuk anaknya. Peran orangtua antara lain, seperti meluangkan waktu, anak butuh perhatian.

a. Meluangkan Waktu

Orang tua mengungkapkan peran dalam mendidik anak *down syndrome* harus lebih ekstra, meluangkan waktu lebih banyak dengan anak, akan dapat membantu hubungan interaksi anak dan orangtua akan lebih erat, mengetahui lebih banyak kendala dan kemajuan perkembangan anak. Didukung ungkapan orang tua berikut *"Untuk mengurus anak saya tidak menggunakan ART Sehingga saya dan suami dapat meluangkan waktu dan fokus kepada anak."* (P3), *"...saya dan suami saya sibuk tapi kami sepakat harus meluangkan waktu untuk anak kami."* (P4). *"Saya lebih mengasah ke potensi anak dan saya hanya dapat meluangkan waktu dan fokus kepada anak saya."* (P5). meluangkan waktu merupakan tindakan penting untuk anak merasa dimengerti dan mendapatkan perhatian.

b. Anak butuh perhatian

Orang tua mengungkapkan anak dengan penderita *down syndrome* merupakan anak yang membutuhkan perhatian lebih. Anak yang kurang

perhatian dapat mempengaruhi tumbuh kembang anak dan akan merasa terabaikan dan perasaannya kurang kasih sayang pernyataan tersebut didukung ungkapan orang tua berikut *"Mereka mensupport setiap perkembangan anak saya dan dari lingkungan memberikan perhatian dan dukungan...."* (P5), *"...karena anak saya kan butuh perhatian yang lebih"* (P4). *"anak down syndrome itu memerlukan perhatian yang khusus...(P2)*. Meluangkan waktu akan memberikan dampak baik bagi kesehatan mental, dan akan membuat anak lebih merasa diperhatikan.

Tema 4: Perubahan Perkembangan Anak

Hasil penelitian mayoritas menyatakan bahwa terdapat tiga perubahan perkembangan pada anak down syndrome yaitu membaca, mewarnai, dan menulis.

a. Membaca

Down syndrome dengan membaca bisa dilakukan dengan hasil yang maksimal. Mendidik anak dan belajar membaca butuh perhatian lebih dan belajar dengan rutin dikarenakan kemampuan anak yang lemah dalam memahami suatu hal. Pernyataan tersebut didukung ungkapan orang tua berikut *"kebiasaan membaca, mewarnai dia udah mulai nurut, awalnya sih adaptasinya emang susah tapi saya bahagia sekarang"* (P2), *"Aktivitas nya ialah membuat suasana belajar menyenangkan, mengajari membaca, berhitung, dan belajar bermain dengan baik"* (P5). *"saya hadapi sih dia itu kadang susah sekali untuk diajari membaca karena mood anak yang menderita down syndrome juga kadang mau kadang tidak ya"* (P6). Belajar membaca secara tepat, mengalir, disertai pemahaman yang baik, merupakan kunci anak dalam bidang memahami.

1. Mewarnai

Mewarnai merupakan langkah untuk mengasah kemampuan anak dalam mengenal berbagai warna yang akan disesuaikan dengan gambar yang akan dilukis. Kemampuan anak dalam mewarnai dapat meningkat saat menggambar. Pernyataan tersebut didukung ungkapan orangtua *"udah bisa mewarnai dengan baik udah bisa berkomunikasi, walaupun tidak lancar setidaknya sudah bisa mengerti apa yang saya bilang dan saya juga mengerti apa yang dia katakan."* (P2) *"Puji Tuhan anak saya bisa mewarnai sekarang dan udah bisa milih warna-warna yang berbeda untuk gambar yang ada dibuku gambar, anak saya pelan-pelan bisa nulis huruf abjad walaupun masih dibantu."* (P4). *"semakin hari semakin meningkat ya mbak, saat ini dia sudah bisa bermain dengan santai, menyusun gambar dengan benar, mewarnai tanpa keluar garis juga"* (P6).

2. Menulis

Anak down syndrome sulit untuk belajar menulis dikarenakan emosi yang terkadang susah dikendalikan. Menulis merupakan suatu kegiatan untuk mencatat hal-hal yang ingin disampaikan dalam bentuk suatu media. Pernyataan ini didukung oleh ungkapan orangtua *"saya harap anak saya bisa membaca sendiri menulis sendiri dan melakukan aktivitasnya sehari-harinya dengan mandiri."* (P2),

"Hal-hal kecil sudah mulai di pelajari, mampu mewarnai, menulis garis maupun lingkaran" (P3). Menulis bertujuan untuk memampukan anak dalam belajar. Kegiatan menulis dilakukan untuk memahami, menguasai kosa kata.

Pembahasan

Menurut Kamil et al. 2023 bahwa penerimaan orang tua terhadap kondisi anak sangat memengaruhi perkembangan anak-anak yang berkebutuhan khusus di masa mendatang. Orang tua sangat berpengaruh dalam membantu mengembangkan kemampuan anak yang merupakan anugerah dari Tuhan yang harus dijaga dan dirawat (Clark et al, 2020).

Berdasarkan temuan dalam penelitian kami, permasalahan yang di alami orangtua yang memiliki anak dengan *down syndrome* sangat beragam, beberapa orangtua mengungkapkan bahwa rasa yang mereka alami saat pertama kali mengetahui anak mereka mengalami *down syndrome* yaitu kecewa, dan sedih. Orangtua merasa sulit menerima keadaan anak mereka, merasa kecewa dengan diri sendiri, selama anak dalam kandungan apakah ada hal-hal yang mungkin terlalaikan sehingga bisa mengakibatkan terdiagnosa *down syndrome*.

Penerimaan orangtua penting karena anak *down syndrome* memerlukan lebih banyak perhatian dibandingkan dengan anak normal(Santoro et al, 2023). Penerimaan dari orangtua dengan kondisi anaknya, akan mempermudah pengasuhan dan memengaruhi perkembangan anak *down syndrome* menjadi lebih baik (Adisty et al. 2021).

Berdasarkan temuan dalam penelitian kami, orang tua yang mempunyai anak *down syndrome* memiliki cara dan kemampuan untuk mengatasi anaknya jika sedang mengalami emosional dengan cara mendinginkan dahulu sampai saat anak sudah tenang, kemudian orangtua mendekati anaknya dan berbicara baik-baik dan sambil memeluknya dengan penuh kasih sayang. Penerimaan dalam mengasuh anak yang mengalami *down syndrome* ini, sangat berbeda dari anak normal, akan tetapi anak *down syndrome* mempunyai keistimewaannya sendiri sehingga orang tua dapat menerimanya dengan penuh kesabaran dan lebih selalu memperhatikannya (Lee et al. 2021). "*Biasanya anak saya marah membantingkan pintu jika gagal melakukan tugas sekolahnya seperti membaca atau mewarna, dan cara saya meredakan ialah memeluk anak saya dan menanyakan masalah kekesalannya, dan memantau amarahnya sampai rendah*"(P3).

Anak dengan *down syndrome* intelektualnya dibawah anak normal lainnya dan memiliki masalah dalam kemampuan berkomunikasi dan melakukan aktivitas sehari-hari (Van den Eijnde & De Villiers, 2021). Dengan keterbatasan yang dimiliki, anak tersebut membutuhkan pendampingan lebih dari kedua orang tua dan peranan mereka sangat krusial agar anak terlatih dalam melakukan aktivitasnya

sehingga siklus perkembangannya tetap terjaga. Pembelajaran intensif yang orang tua berikan sangat penting untuk akhirnya memahami karakteristik anak *down syndrome* dalam pembelajarannya (Clark et al, 2020).

Berdasarkan temuan dalam penelitian kami, bahwa harapan orang tua kandung terhadap anaknya dengan *down syndrome* yaitu bisa mandiri dan dapat bersosialisasi dengan lingkungan sekitarnya, dapat melakukan aktivitas sehari-hari. Anak dengan *down syndrome* umumnya cenderung memiliki kelainan fisik berupa muka yang identik dengan sesama penderita dan berkembang secara lambat dibandingkan anak seusianya (Albedeiwi, M. S., Alshammari, S. N., & Aluzeib 2022; Hockenberry et al. 2017).

Menurut Barisnikov, K., Thomasson, M., Stutzmann, J., & Lejeune, 2020 bahwa anak *down syndrome* dan anak normal pada dasarnya memiliki tujuan yang sama dalam tugas perkembangan, yaitu mencapai kemandirian, karena perkembangan anak *down syndrome* lebih lambat, maka diperlukan suatu terapi untuk meningkatkan kemandiriannya. Menurut Cohen dalam Hasanah (2016:68), anak dengan *down syndrome* perlu untuk mencapai tingkat kemandiriannya, walaupun mereka memiliki keterlambatan, namun mereka tetap bisa melakukan aktivitas-aktivitas tertentu oleh diri mereka sendiri (Shaw, D., Bar, S., & Champion, 2021). Tidak selalu menggantungkan pada orang lain.

Hasil analisis penelitian ini menunjukkan bahwa mayoritas peran orangtua antara lain seperti meluangkan waktu dan anak yang butuh perhatian. Kendala yang dirasakan partisipan yaitu membagi waktu dengan mengurus antara anak yang satu dengan yang lain, membagi waktu dengan pekerjaan, dan menghadapi emosional anak.

Menjaga keseimbangan kehidupan pekerjaan adalah salah satu faktor signifikan stress dalam mengasuh anak *down syndrome* bagi sebagian orangtua yang bekerja (Amelia 2023). Menjaga keseimbangan antara pekerjaan, keperluan rumah tangga, waktu untuk anak, dan waktu untuk diri mereka sendiri dalam kehidupan sehari-hari merupakan suatu tantangan yang berat (Capone et al, 2020; Gashmard, Ahmadi, and Kermanshahi, 2020).

Kemandirian anak *down syndrome* secara fisik adalah, melakukan tugas-tugas sekolah yang berhubungan dengan perkembangan motorik halus dan kasar termasuk *preprinting*, *printing*, menggambar, mewarnai, menggunting dan menulis, melakukan aktifitas bermain seperti melakukan hobinya, bermain musik dan olahraga serta pekerjaan rutin rumah tangga dan pekerjaan sehari-hari yang menjadi bagian dari anak *down syndrome* (Nur, M., Sari, N., & Surya 2023; Supiaty et al. 2022)

Peran orang tua dalam memberikan pembelajaran kepada anak *down syndrome* adalah dengan memberikan kasih sayang, perhatian, dan pengawasan kepada anak di rumah, serta melanjutkan kembali pembelajaran yang sudah diberikan oleh guru kepada anak tentang menulis huruf dan angka,

mencocokkan angka, kegiatan menirukan ucapan dengan media gambar, mewarnai, bernyanyi sambil bertepuk tangan, dan mozaik di rumah, sesuai dengan tingkat kemampuan dan perkembangan masing-masing anak *down syndrome* (Lia Kartika et al, 2023; Supiaty et al. 2022).

Hasil analisis menunjukkan orang tua merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi kemandirian anak. Orang tua diharapkan bisa membantu menentukan aktivitas sehari-hari anak *down syndrome*, yang memiliki karakteristik khusus berbeda dengan rata-rata anak seusianya, sehingga memerlukan penanganan khusus. Namun bukan berarti mereka tidak dapat berkembang sama sekali, mereka juga dapat tumbuh kembang optimal sesuai dengan potensi yang dimilikinya, dengan cara mendapat stimulasi yang tepat dari lingkungan terdekat dengan anak, terutama lingkungan keluarga sebagai lingkungan pertama dan utama dalam kehidupan anak (Rahmi & Suryani 2022). Hal ini diungkapkan oleh partisipan yang menyatakan bahwa anak *down syndrome* nya “*udah bisa berkomunikasi, walaupun belum lancar setidaknya sudah bisa mengerti apa yang saya katakan*” (P2). Pernyataan lainnya “*Puji Tuhan anak saya bisa mewarnai sekarang dan udah bisa milih warna-warna yang berbeda untuk gambar yang ada dibuku gambar, anak saya pelan-pelan bisa nulis huruf abjad walaupun masih dibantu*” (P4).

4. Kesimpulan dan Saran

Penelitian ini menghasilkan empat tema yaitu respon emosional orangtua, harapan orang tua, peran orangtua dan perubahan perkembangan. Penerimaan orangtua pada anaknya yang *down syndrome* sangat penting, untuk mempermudah pengasuhan dan memengaruhi perkembangan anak menjadi lebih baik. *Parenting support group* memengaruhi tentang penerimaan diri orangtua atau *parent* yang memiliki anak berkebutuhan khusus. *Parenting support group* adalah sikap, tindakan dan penerimaan keluarga terhadap anggota keluarganya.

Kreativitas dan usaha dalam mengajarkan segala macam kegiatan serta selalu mengajak berkomunikasi pada anak *down syndrome* dapat membantu anak berkembang dalam melakukan aktivitas secara mandiri dan dapat berbaur dengan masyarakat walaupun dengan keterbatasan.

Penelitian ini diharapkan membawa manfaat bagi orang tua yang mempunyai anak dengan *down syndrom* agar dapat memberikan perawatan dengan maksimal. Ketika orang tua sudah memahami kondisi anaknya yang *down syndrom*, orang tua dapat mengembangkan kemampuan anaknya dengan memandirikan aktivitas sehari-hari.

Ucapan Terima Kasih

Penulis menyampaikan ucapan terima kasih kepada partisipan orangtua dengan anak *down syndrome*, Yayasan Tri Asih Jakarta dan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Sint Carolus yang memberikan kesempatan, kepercayaan sehingga

penelitian ini dapat diselenggarakan dengan baik. Semoga hasil penelitian ini dapat digunakan sebaik-baiknya untuk pengembangan pelayanan kesehatan.

Daftar Pustaka

- Adisty Archi Artamevia Putri, Badrul Munif, Fransiska Erna D, Aulia Amalia, Ayu Ratna Ningrum, Arum Fatmawati, Ajeng Sri Rejeki, Clarisa Artiga Wardani, Awaliah Tri W, Derisca Tiara Patricia, and Al Waridlatul Na'imah. 2021. "Pengalaman Orang Tua Dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus : Literature Review." *Professional Health Journal* 3(1):19–25. doi: 10.54832/phj.v3i1.171.
- Albedeiwi, M. S., Alshammari, S. N., & Aluzeib, A. A. 2022. "Emotional Burden and Copying Styles in Parents of Children with Down Syndrome." *Journal of University Studies for Inclusive Research*, 8(19), 3812-37.
- Amelia, R. 2023. "Strategi Coping Stres Orang Tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome." (Doctoral Dissertation, Universitas Medan Area).
- Barisnikov, K., Thomasson, M., Stutzmann, J., & Lejeune, F. 2020. "Relation between Processing Facial Identity and Emotional Expression in Typically Developing School-Age Children and Those with Down Syndrome." *Applied Neuropsychology: Child*, 9(2), 179-192.
- Capone, G., Stephens, M., Santoro, S., Chicoine, B., Bulova, P., Peterson, M., ... & Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG-USA) Adult Health Workgroup. 2020. "Co-occurring Medical Conditions in Adults with Down Syndrome: A Systematic Review toward the Development of Health Care Guidelines. Part II." *American Journal of Medical Genetics Part A*, 182(7), 1832-1845.
- Clark, L., Canary, H. E., McDougle, K., Perkins, R., Tadesse, R., & Holton, A. E. 2020. "Family Sense-Making after a Down Syndrome Diagnosis." *Qualitative Health Research*, 30(12), 1783-1797.
- Dewi, N. N., F. k., surmiasih, & Putri, R. H. 2019. "Pengalaman Orang Tua Terhadap Toilet Training Pada Anak Down Syndrome DI SLB Negeril Pringsewu Lampung." *Jurnal Kesehatan Masyarakat Khatulistiwa*.
- Dilip R. Patel, Donald E. Greydanus, Hatim A. Omar, Joav Merrick. 2015. *Neurodevelopmental Disabilities: Clinical Care for Children and Young Adults*. Germany: Springer Netherlands.
- Van den Eijnde, L., & De Villiers, L. 2021. "Parental Experiences on the Inclusion of Their Child with down Syndrome in a Mainstream School." (Doctoral Dissertation, Stellenbosch: Stellenbosch University).
- Gashmard, Roqayeh, Fazlollah Ahmadi, and Sima Mohammad Khan Kermanshahi. 2020. "Coping Strategies Adopted by Iranian Families of Children with Down Syndrome: A Qualitative Study." *Medicine (United States)* 99(28):E20753. doi: 10.1097/MD.00000000000020753.
- Hockenberry, M. ..., and D. Wilson. 2015. *Wong's Nursing Care of Infants and Children*. Canada: Elsevier.
- Hockenberry, M. ..., D. Wilson, and C. Rodgers. 2017. *Wong's Essentials of Pediatrics Nursing*. Canada: Elsevier.
- Kamil, Nurhusna, Zayyana Zahrotul Fitri, Homsani Nasution, and Khamim Zarkasih

- Putro. 2023. "Memahami Anak Berkebutuhan Khusus: Down Syndrome." *Murhum: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini* 4(2):190–98. doi: 10.37985/murhum.v4i2.179.
- Khodijah, Rizkah, Qonitatul Wahidah, Dina Sopariah, and Lathipah Hasanah. 2022. "Pengalaman Orangtua Dalam Merawat Anak Down Syndrome: Literatur Review." *Jurnal Pelita PAUD* 6(2):278–86. doi: 10.33222/pelitapaud.v6i2.1948.
- Lee, Anna, Kathleen Knafel, and Marcia Van Riper. 2021. "Family Variables and Quality of Life in Children with Down Syndrome: A Scoping Review." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18(2):1–30. doi: 10.3390/ijerph18020419.
- Lia Kartika, Vernando Y Lameky, Erna Julianti, Anita Apriliawati Yulian Heiwer Matongka, Sunarmi, and Andria Praghlapati. 2023. *Buku Asuhan Keperawatan Anak Kebutuhan Khusus*. Penerbit Yayasan Kita Menulis.
- Nur, M., Sari, N., & Surya, H. (2023). C. 2023. *Coping Stress Guru PAUD: Penanganan Anak Berkebutuhan Khusus Di Sekolah PAUD Reguler*. Sada Kurni.
- Pradnya, Kadek Pradnya, and I. Gusti Ayu Putu Wulan Budisetyani. 2020. "Penerimaan Ibu Terhadap Kondisi Anak Down Syndrome." *Jurnal Psikologi Udayana* 28–36.
- Rahmi, Khalida, and Ulfa Suryani. 2022. "Deskripsi Pelaksanaan Program Intervensi Dini Pada Pemerolehan Bahasa Pertama Anak Down Syndrome Melalui Penerapan Konsep Family Quality of Life." *Journal of Chemical Information and Modeling* 5(9):1689–99.
- Riskesdas. 2018. "Laporan Provinsi Kalimantan Barat Riskesdas 2018." *Laporan Riskesdas Nasional 2018* 493.
- Santoro, S. L., Cabrera, M. J., Co, J. P. T., Constantine, M., Haugen, K., Krell, K., ... & Donelan, K. 2023. "Health in Down Syndrome: Creating a Conceptual Model." *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(4), 323-351.
- Shaw, D., Bar, S., & Champion, J. D. 2021. "The Impact of Developmental Behavioral Pediatrics in a Population of Children with Down Syndrome." *Journal of Pediatric Nursing*, 57, 38-42.
- Supiaty, Upik, Yuly Peristiowati, Saiful Anwar, and East Java. 2022. "The Effect of Educational Parenting on Improvement Parenting Efficacy of Parents and Their Effects on the Language Development of Children With Down Syndrome." *Journal for Quality in Public Health* 6(1):305–15.
- Victor, Ivena Nathania, Hartanti Hartanti, and Mary Philia Elisabeth. 2021. "The Dynamics of Sibling Relationships with a Down Syndrome Child." *KONSELI: Jurnal Bimbingan Dan Konseling (E-Journal)* 8(1):99–106. doi: 10.24042/kons.v8i1.8363.