

PENERIMAAN DIRI ORANG TUA MEMILIKI ANAK MENYANDANG DOWN SYNDROME

**Deanra Nurhalisa, Usmi Karyani
Jurusan Psikologi, Fakultas Psikologi
Universitas Muhammadiyah Surakarta**

ABSTRAK

Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan proses penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang down syndrome dan faktor-faktor yang mempengaruhi penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang down syndrome. Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif. Metode pengumpulan data yang dilakukan adalah wawancara semi-terstruktur. Penelitian ini dilakukan kepada lima orang tua yang memiliki anak penyandang down syndrome. Teknik penarikan sampel yang digunakan adalah snowball sampling. Hasil penelitian ini menemukan bahwa proses penerimaan diri yang dilalui orang tua dari anak-anak yang menyandang down syndrome meliputi tahap penyangkalan yang ditunjukkan dengan penolakan dan kesedihan. Tahap kemarahan yang ditunjukkan dengan menyalahkan diri sendiri dan meyalahkan Tuhan. Tahap tawar-menawar yang ditunjukkan dengan membawa anak terapi ke beberapa ahli dengan harapan anak bisa normal. Tahap depresi yang ditunjukkan dengan orang tua menangis selama seminggu. Tahap penerimaan diri yang ditunjukkan dengan orang tua merasa bangga dan bisa menerima anaknya. Faktor yang mempengaruhi penerimaan diri orang tua adalah dukungan sosial yang didapatkan dari lingkungan tetangga, lingkungan keluarga, dan lingkungan sekolah. Selain faktor dukungan sosial terdapat faktor kebersyukuran orang tua, yaitu orang tua merasa bersyukur atas takdir yang Tuhan berikan. Saran yang diberikan terhadap orang tua yaitu, orang tua diharapkan dapat melakukan perannya sebagai orang tua dari anak dengan down syndrome dengan baik. Saran yang diberikan bagi peneliti selanjutnya yaitu, diharapkan penelitian ini dapat dijadikan model rujukan untuk penelitian selanjutnya dengan arah yang berbeda dan memiliki ruang lingkup yang lebih luas.

Kata Kunci : penerimaan diri, orang tua, down syndrome.

ABSTRACT

This research aims to describe the self-acceptance process of parents who have children with Down syndrome and the factors that influence the self-acceptance of parents who have children with Down syndrome. This study used qualitative research methods. The data collection method used was semi-structured interviews. The research subjects were five parents who had children with Down syndrome. The sampling technique used was snowball sampling. The results of this research found that the process of self-acceptance that parents of children with Down syndrome go through includes a stage of denial which is indicated by rejection and sadness. The stage of anger shown by blaming yourself and blaming God. The bargaining stage is shown by taking the therapy child to several experts in the hope that the child will be normal. The depression stage is indicated by parents crying for a week. The self-acceptance stage is indicated by parents feeling proud and able to accept their child. Factors that influence parents' self-acceptance are social support obtained from neighbors, the family environment and the school environment. Apart from the social

support factor, there is the factor of parental gratitude, namely parents feel grateful for the destiny that God has given them. The advice given to parents is that parents are expected to be able to carry out their role as parents of children with Down syndrome well. The advice given to future researchers it can be used as a reference model for further research in a different direction and with a wider scope.

Keywords: self-acceptance, parents, down syndrome

1. PENDAHULUAN

Down syndrome merupakan kondisi kelainan keturunan yang disebabkan seluruh atau sebagian salinan ketiga kromosom 21 (47 kromosom) (Karkera, 2021). Anak dengan *down syndrome* ini ditandai dengan fitur wajah umum tertentu, beberapa komplikasi fisik, termasuk penyakit jantung bawaan, dan cacat intelektual ringan hingga sedang (Watanabe *et al.*, 2022). Menurut Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) dari 1000 kelahiran terdapat 1 kelahiran anak penyandang *down syndrome*. Setiap tahun 3000 sampai 5000 anak lahir sebagai *down syndrome*. Delapan juta orang di seluruh dunia diperkirakan menderita *down syndrome* menurut WHO (Kemenkes RI, 2019). Berdasarkan data yang diperoleh dari *Global Burden of Disease Study 2019* (GBD 2019) bahwa jumlah penderita *down syndrome* dari tahun 1990 sampai tahun 2019 di beberapa negara mengalami penurunan, tetapi mayoritas meningkat dari 0.01% sampai dengan 0.13% (*Global Change Data Lab*, 2020). Di Indonesia kasus *down syndrome* cenderung mengalami peningkatan. Hal ini berdasarkan hasil riset kesehatan dasar (Riskesdas) tahun 2010, pada anak berusia 2 sampai 5 tahun kasus *down syndrome* sebesar 0,12 persen, pada Riskesdas tahun 2013 meningkat menjadi 0,13 persen dan pada Riskesdas tahun 2018 meningkat lagi menjadi 0,21 persen (Kemenkes RI, 2019).

Diagnosis mengenai kondisi anak yang memiliki *down syndrome* berdampak negatif terhadap psikososial orang tua, misalnya kesusahan, rasa cemas, serta depresi (Watanabe *et al.*, 2022). Hal ini tentu akan berpengaruh terhadap pengasuhan orang tua terhadap anak dengan *down syndrome*. Menurut Yuliana, Soendari dan Sunardi (2018) perkembangan positif anak dengan *down syndrome*, misalnya berprestasi di sekolah dan menjadi anak mandiri, dipengaruhi penerimaan diri orang tua. Orang tua dengan penerimaan diri positif akan dapat memberikan dukungan sosial dan rekreasi terpadu untuk merespons terhadap kebutuhan anak penyandang *down syndrome*. Orang tua memperhatikan potensi dan perkembangan anak *down syndrome* dengan memberikan sosialisasi, cinta, dan pengakuan identitas. Supianto (2021) juga menyatakan apabila anak-anak dengan *down syndrome* diberikan dukungan dan perhatian ekstra, mereka dapat tumbuh dengan ceria dan menunjukkan prestasinya. Berdasarkan pada pernyataan yang disampaikan dapat disimpulkan

bahwa orang tua mempunyai peran dalam memberikan dukungan terhadap perkembangan anak dengan penyandang *down syndrome* dalam bersosialisasi.

Down syndrome diklasifikasikan menjadi tiga bagian yaitu, (1) Trisomi 21 yang merupakan jenis paling banyak dialami individu penyandang *down syndrome*, jenis ini memiliki kromosom tambahan pada kromosom 21. Trisomi 21 dialami sekitar 94% penyandang *down syndrome*. (2) Translokasi merupakan kondisi kromosom 21 tambahan yang terputus selama pembelahan sel dan bergabung dengan kromosom lain. Kromosom 21 dapat bergabung ke kromosom 13, 14, 15, dan 22. Dialami sekitar 3 - 4% penyandang *down syndrome*. Di kasus tertentu, orang tua yang memiliki translokasi bisa menurunkan pada anaknya. Gejala yang disebabkan translokasi mirip dengan gejala yang disebabkan trisomi 21. (3) Mosaik merupakan jenis kelainan paling jarang dialami, kondisi dimana hanya beberapa sel mempunyai tambahan kromosom 21 (trisomi 21). Bayi *down syndrome* yang dilahirkan dengan jenis Mosaik mempunyai gambaran klinis & kondisi medis lebih ringan daripada bayi penyandang *down syndrome* jenis trisomi 21 dan translokasi. Trisomi 21 mosaik dialami sekitar 2-4% individu penyandang *down syndrome* (Irwanto, 2019).

Terdapat beberapa faktor resiko yang telah terbukti meningkatkan resiko memiliki anak penyandang *down syndrome*. Menurut ahli, faktor penyebab *down syndrome* yakni, (1) usia lanjut selama kehamilan, wanita berumur diatas 35 tahun memiliki resiko lebih tinggi untuk memiliki anak penyandang *down syndrome*. Semakin lanjut usia ibu hamil, semakin tinggi kemungkinan anaknya menyandang *down syndrome*. Kualitas dari sel telur semakin memburuk disaat bertambahnya usia. Ibu hamil saat berusia 35 tahun tidak hanya mempunyai resiko tinggi melahirkan bayi penyandang *down syndrome*, resiko kelainan genetik lainnya juga meningkat. (2) Pernah memiliki anak penyandang *down syndrome*. Umumnya, *down syndrome* dialami 1 dari 800 kelahiran. Namun, bagi para ibu yang telah mempunyai anak penyandang *down syndrome*, peluang mendapatkan satu lagi anak penyandang *down syndrome* meningkat menjadi 1 dari 100 kelahiran. (3) Mempunyai latar belakang keluarga yang memiliki penyandang *down syndrome* salah satunya translokasi dapat diturunkan secara turun-temurun (Ansori, 2020).

Penerimaan terhadap anak dengan *down syndrome* penting untuk dilakukan karena anak yang menyandang *down syndrome* memerlukan lebih banyak perhatian dibandingkan dengan anak normal. Anggota keluarga apabila bisa menerima akan mempermudah pengasuhan dan mempengaruhi perkembangan anak yang menyandang *down syndrome* menjadi lebih baik. Penerimaan adalah menerima semua kondisi individu, tanpa ada ditutup-tutupi, baik kekurangan ataupun kelebihan yang dimiliki maupun menghambat dalam diri dan

membanggakan segala kelebihan (Amelia, 2010). Ibu yang tidak bisa menerima dirinya bahwa telah melahirkan anak berkebutuhan khusus cenderung akan merasa malu, putus asa, mengacuhkan anak, terus-menerus menyembunyikan kondisi anak, tidak memberikan anak pendidikan layak, bahkan tidak mau dan merasa tidak mampu mengurus anaknya sendiri (Handayani dan Vania, 2021). Ketidakterimaan kondisi ini akan berdampak sehingga menitipkan anaknya ke tempat rehabilitasi, sehingga berpengaruh pada pertumbuhan dan perkembangan anak.

Orang tua yang tidak dapat melakukan penerimaan diri terhadap anak yang terlahir dengan *down syndrome* akan mempengaruhi tumbuh kembang sang anak. Orang tua yang masih belum bisa berdamai dengan kondisi anaknya akan merasa kecewa, malu, bahkan tidak mau mengakui keberadaan anaknya yang berbeda dengan kebanyakan anak normal lainnya. Orang tua akan menyembunyikan dan mengucilkan anaknya yang *down syndrome* dari lingkungan sekitar, merasa bersalah dengan keadaan anaknya sehingga cenderung untuk *overprotective*, anak akan selalu dibantu dan dilindungi, akibatnya kemampuan anak menjadi tidak berkembang dan anak tidak mampu untuk melakukan kegiatan sehari-hari yang seharusnya bisa dilakukannya.

Orang tua yang merasa kesulitan dalam menerima kondisi anak mereka yang *down syndrome*, akan berdampak negatif terhadap kesehatan mental mereka. Mereka mungkin merasa sedih, marah, atau merasa bersalah. Perasaan-perasaan yang muncul ini dapat menyebabkan orang tua stres atau bahkan depresi. Kondisi anak *down syndrome* yang berbeda dari anak normal lainnya akan menambah kesulitan yang dihadapi oleh orang tua seperti memberikan perhatian penuh terhadap perawatan, pengobatan dan rehabilitasi untuk perkembangan sang anak. Orang tua mungkin akan merasa tertekan dengan tanggung jawab atau peran mereka sebagai orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Bagaimana cara mengenalkan anaknya ke lingkungan masyarakat dan bagaimana cara menghadapi anaknya tersebut. Orang tua harus menyesuaikan diri lebih baik dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak normal.

Banyak Orang tua dengan anak penyandang *down syndrome* melakukan penolakan setelah mengetahui bahwa anaknya menyandang *down syndrome* (Salsabila dan Masykur, 2020). Penolakan ini menunjukkan bahwa para orang tua berada pada tahap *denial*. Salah satu informan bahkan ingin melakukan tes darah dan marah dengan dokter karena pasangannya tidak hamil di usia lanjut. Ini menunjukkan bahwa semua responden sedang mengalami tahap *anger*.

Penelitian yang dilakukan Yuliana, Soendari, dan Sunardi (2018) dan (Henry, 2021) menunjukkan bahwa dukungan dan penerimaan anak dengan *down syndrome* dalam lingkungan keluarga akan memberikan kekuatan, kenyamanan dan keamanan serta meningkatkan kepercayaan diri anak, sehingga mereka cenderung tidak lagi mengasingkan diri dari orang lain. Dukungan keluarga serta kedekatan secara emosional yang stabil akan membantu meminimalkan hambatan perkembangan anak penyandang *down syndrome*. Peran lingkungan keluarga dapat berupa penerimaan dan dukungan yang berupa dukungan informasi, dukungan emosional, dukungan instrumen, dukungan penghargaan, dan dukungan jaringan sosial. Ada beberapa respon yang ditunjukkan orang tua misalnya marah, malu dan merasa bersalah. Penerimaan orang tua dengan anak penyandang *down syndrome* menjadi semakin berkurang dan semakin memburuk hingga tidak lagi mengirim anaknya ke sekolah.

Penelitian yang dilakukan Albert (2018) dan Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard (2012) mengatakan bahwa mengasuh anak dengan *down syndrome* dianggap sebagai pengalaman yang mengubah hidup orang tua dan mengharuskan mereka menganalisis sistem kepercayaan pribadi mereka. Orang tua dari anak yang menyandang *down syndrome* menggunakan strategi spiritual dan religius koping dalam menghadapi kesulitan yang dialaminya dan memahami apa yang terjadi, kemudian menyeimbangkan antara makna dan ketidakmampuannya dan akhirnya hal ini menjadi jalan untuk mencapai sebuah penerimaan. Orang tua tidak dapat menerima diagnosis anak mengalami *down syndrome* dengan kemarahan dan ketakutan. Orang tua memiliki perasaan putus asa karena hal-hal yang tidak bisa dilakukan anak dan sering merasa sedih dan ingin menangis.

Penerimaan diri adalah kemampuan untuk menerima dirinya sendiri baik kelemahan maupun kelebihan sehingga apabila terjadi hal yang buruk, orang itu akan dapat berpikir logis mengenai sisi baik maupun sisi buruk dari masalahnya, tanpa menimbulkan sentimen, pertengkaran, rasa hina, rasa malu, dan rasa tidak aman (Hurlock, 2004). Anak yang menyandang *down syndrome* membutuhkan perhatian yang lebih banyak, akan tetapi untuk memberikan hal tersebut bukan hal yang mudah bagi orang tua. Orang tua harus mampu membagi waktu dengan baik dan dibutuhkan kerelaan serta kesabaran yang tinggi. Unsur yang mendasari kerelaan dan kesabaran tersebut merupakan suatu bentuk sikap penerimaan dari orang tua karena dengan penerimaan, orang tua akan memperhatikan perkembangan kemampuan anak dan memberikan kasih sayang serta perhatian yang besar pada anak.

Tingkat penerimaan orang tua dalam menerima anak dengan *down syndrome* sangat dipengaruhi oleh tingkat kestabilan dan kematangan emosinya. Orang tua yang mempunyai penerimaan diri yang baik maka dapat dengan mudah menerima kekurangan anaknya, begitu

pula sebaliknya. Faktor yang mempengaruhi penerimaan diri yaitu, terdapat pemahaman mengenai dirinya sendiri, kurangnya hambatannya di lingkungan, dampak pencapaian diraih secara kuantitatif maupun kualitatif, adanya hal-hal realistik, sikap dari masyarakat daerah setempat menyenangkan, kurangnya gangguan emosional, identifikasi individu dengan penyesuaian baik, adanya sudut pandang diri, pola asuh saat masa kanak-kanak baik, dan konsep diri seimbang (Hurlock, 2004).

Menurut Kubler Ross dalam Simamora (2021) sebelum mencapai tahap penerimaan akan melalui beberapa tahap yaitu, tahap *denial*, *anger*, *bargaining*, *depression* dan *acceptance*. Tahap penyangkalan (*denial*) adalah tahap rasa tidak percaya saat mengetahui hasil diagnosis telah diberitahukan seorang ahli, setelah ini orang tua akan merasa bingung dan timbul perasaan malu saat mengetahui kondisi anaknya. Tahap kemarahan (*anger*), pada tahap ini orang tua melampiaskan kemarahannya pada hal-hal tidak menentu, bisa dilampiaskan pada dokter yang telah memberikan diagnosis, pada dirinya sendiri ataupun orang lain. Tahap tawar-menawar (*bargaining*) adalah tahap dimana orang tua berusaha menghibur diri dengan mengatakan hal-hal seperti, “Segala sesuatu yang diberikan Tuhan harus disyukuri, apapun bentuknya.” Tahap depresi (*depression*), pada tahap ini perasaan putus asa dan depresi dialami oleh orang tua. Tahap penerimaan (*acceptance*) adalah tahap dimana orang tua telah bisa menerima kenyataan bahwa anak mereka mempunyai kebutuhan khusus.

Pada penelitian ini peneliti melibatkan orang tua yang mempunyai anak yang menyandang *down syndrome*. Berdasarkan dari fenomena yang telah dijelaskan, peneliti ingin melakukan penelitian tentang penerimaan diri pada orang tua terhadap anak yang berkebutuhan khusus *down syndrome*. Fokus dari penelitian ini adalah mengetahui proses gambaran penerimaan orang tua yang memiliki anak *down syndrome*, serta faktor-faktor yang mempengaruhi orang tua dalam melakukan penerimaan diri terhadap anaknya. Penelitian ini penting untuk dilakukan karena dapat berpengaruh pada tumbuh kembang anak. Dukungan dan perhatian yang maksimal terhadap anak-anak dengan *down syndrome* dibutuhkan agar anak bisa tumbuh dengan bahagia. Tumbuh kembang anak dapat dikatakan baik apabila orang tua dapat memberikan dukungan secara maksimal dengan kasih sayang dan lapang dada atas anugerah yang telah diberikan oleh Tuhan. Orang tua yang memiliki anak *down syndrome* yang dapat melakukan penerimaan maka akan cenderung lebih terlibat dalam perawatan dan pengasuhan anak mereka, dengan begitu anak akan tumbuh di dalam lingkungan yang penuh kasih sayang, dukungan, dan stimulasi yang diperlukan untuk perkembangan anak. Penerimaan diri juga dapat membantu orang tua untuk memperkuat

ikatan emosional dengan anak mereka, yang sangat penting untuk perkembangan sosial, emosional, dan kognitif anak. Sedangkan apabila orang tua melakukan penolakan, hal ini akan mengakibatkan orang tua merasa stress, cemas, dan kurang terlibat dalam perkembangan anak, yang dapat menyebabkan terhambatnya tumbuh kembang anak.

Berikut ini terdapat beberapa penelitian terdahulu yang memiliki kesamaan topik dengan penelitian yang dilakukan peneliti :

Vebrianto dan Satiningsih (2020) dalam jurnal Psikologi yang berjudul “Penerimaan Ibu yang Memiliki Anak *Down syndrome*”. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui penerimaan pada orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*. Penelitian menggunakan metodologi kualitatif. Temuan dari penelitian ini mengatakan bahwa pengalaman penerimaan, penerimaan sosial, dan proses penerimaan setelah penolakan dapat digunakan untuk mencirikan penerimaan diri orang tua terhadap anak dengan *down syndrome*, khususnya bagi perempuan. Informan penelitian ini merupakan ibu dari anak *down syndrome*, berbeda dengan informan penelitian peneliti yang merupakan kedua orang tua dari anak-anak *down syndrome*.

Simamora (2021) dalam jurnal Acta Psychologia berjudul “Penerimaan Diri Pada Ibu Dengan Anak Tunagrahita”. Tujuan dari penelitian ini untuk mengkategorisasi penerimaan diri pada ibu yang memiliki anak tunagrahita. penelitian ini menggunakan metode kualitatif. Temuan penelitian menunjukkan bahwa setiap informan melewati tahapan yang berbeda sebelum sampai pada tahap penerimaan. Tahapan yang dilalui yaitu, penyangkalan, kemarahan, tawar-menawar, keputusan, dan penerimaan. Informan penelitiannya adalah ibu dari anak tunagrahita berbeda dengan informan penelitian peneliti yang merupakan kedua orang tua dari anak-anak *down syndrome*.

Hidayatullah dan Erny (2021) dalam jurnal Empati berjudul “Penerimaan Diri Orang Tua pada Anak Retardasi Mental”. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk memberikan gambaran penerimaan diri orang tua terhadap anak tunagrahita. Metode penelitian yang digunakan adalah metode kualitatif. Berdasarkan temuan penelitian, dapat disimpulkan bahwa ketiga partisipan memiliki pemahaman yang baik terhadap situasi anak.

Ada seorang ayah di Vietnam yang meninggalkan putranya yang *down syndrome* kepada seorang pengasuh selama lebih dari satu tahun. Bahkan sang ayah menolak untuk membawa sang anak pulang kembali ke rumahnya. Pengasuh yang bernama Wong, merawat anaknya yang masih berusia 2 tahun yang bernama Lee. Selain menolak untuk merawat anaknya, ayah Lee juga memberikan pelecehan verbal pada Wong, dan juga menyuruh Wong dan istrinya untuk merawat sang anak. Bahkan ayah Lee menyuruh Wong untuk mempersiapkan peti mati untuk sang putra. Namun, meski menyuruh Wong dan istrinya

untuk merawat sang putra, ayah Lee tidak memberikan bayaran sama sekali untuk Wong. Ayah Lee tidak mau menerima anaknya walaupun sudah dipaksa (Ayuningtyas, 2019).

Penelitian ini penting untuk dilakukan karena anak yang menyandang *down syndrome* memerlukan lebih banyak perhatian dibandingkan dengan anak normal. Apabila di dalam keluarga terdapat penerimaan, maka akan mempermudah pengasuhan dan mempengaruhi perkembangan anak yang menyandang *down syndrome* menjadi lebih baik. Kondisi yang ada pada individu, tanpa ada yang ditutup-tutupi, baik itu kekuatan maupun kelemahan, kekurangan ataupun kelebihan yang dimiliki, sesuatu yang mendorong maupun menghambat yang ada dalam diri, tidak meratapi segala kekurangan dan membanggakan segala kelebihan. Orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* diharapkan dapat menerima keadaan anaknya tersebut. Penerimaan para orang tua dapat mendukung tumbuh kembang anak dengan baik. Adanya penolakan terhadap anak justru akan menghambat tumbuh kembang mereka. Hal ini dikarenakan anak tidak mendapatkan perhatian dan perlakuan yang baik dan maksimal dari orang tua.

Rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu, bagaimana proses penerimaan diri yang dilakukan orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* ?, apa saja faktor-faktor yang mempengaruhi perilaku penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* ?. Tujuan dari penelitian ini untuk mendeskripsikan proses penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* dan mengetahui faktor-faktor apa saja yang mempengaruhi perilaku penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*.

Manfaat penelitian ini dibagi menjadi dua, terdapat manfaat teoritis dan manfaat praktis. Manfaat praktis yaitu, Bagi fakultas psikologi, penelitian ini diharapkan dapat menjadi salah satu sumbangan ilmu pengetahuan mengenai sikap penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*. Bagi masyarakat, penelitian ini diharapkan dapat memberikan wawasan bagi masyarakat terkait anak penyandang *down syndrome* dan dapat menjadi pertimbangan masyarakat menerima anak penyandang *down syndrome*. Bagi peneliti selanjutnya, penelitian ini diharapkan dapat menjadi bahan informasi bagi peneliti-peneliti selanjutnya yang ingin meneliti terkait sikap penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*. Manfaat Teoritis yaitu, penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi bagi kemajuan ilmu di bidang psikologi khususnya terkait penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*. Berdasarkan deskripsi tersebut muncul pertanyaan penelitian, yaitu bagaimana proses penerimaan diri orang tua

yang memiliki anak penyandang *down syndrome* ? dan apa saja faktor-faktor yang mempengaruhi penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* ?

2. METODE

Jenis penelitian ini adalah penelitian kualitatif. Peneliti menggunakan metode penelitian kualitatif karena ingin fokus menggambarkan pengalaman yang dirasakan informan dengan lebih baik melalui wawancara.

Gejala pada penelitian ini yaitu penerimaan diri orang tua yang memiliki anak yang menyandang *down syndrome*. Penerimaan diri adalah kemampuan orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* untuk dapat menerima dan mengakui baik kelebihan maupun kekurangan anaknya.

Informan penelitian yang digunakan adalah lima orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* yang bersekolah di Sekolah Luar Biasa (SLB) di Purwakarta. Peneliti menggunakan teknik penarikan sampel *snowball sampling*. Peneliti mendatangi SLB Negeri Purwakarta untuk mencari informan. Peneliti mendapatkan kontak informan lain melalui informan yang telah peneliti dapatkan. Lima informan yang peneliti dapatkan adalah dua pasang suami istri yaitu, pasangan bapak S dan ibu J, pasangan bapak U dan ibu W, dan yang terakhir adalah ibu SA. Peneliti tidak melakukan wawancara dengan suami ibu SA karena suaminya menolak untuk diwawancarai.

Metode yang digunakan dalam mengumpulkan data adalah wawancara semi-terstruktur. Peneliti menggunakan wawancara semi-terstruktur karena peneliti bisa menambah pertanyaan baru saat sesi wawancara untuk mendapatkan pemahaman yang lebih mendalam. Peneliti melakukan wawancara terhadap orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* yang bersekolah di SLB Negeri Purwarakarta. Alat pengumpulan data yang digunakan adalah *smartphone* untuk merekam hasil wawancara.

Validitas dan Transferabilitas yang digunakan adalah *membercheck*. Setelah melakukan wawancara dan membuat verbatim hasil wawancara, peneliti memberikan kesempatan kepada informan untuk memeriksa kembali data yang telah diberikan dan memastikan bahwa data yang diberikan sudah sesuai dengan yang dimaksud informan. Pengecekan ini dilakukan agar data yang digunakan peneliti sudah sesuai dengan pengalaman dari informan.

Analisis data yang digunakan adalah analisis data model Miles dan Huberman. Analisis ini memiliki tiga tahap yaitu: reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Peneliti melakukan reduksi data, yaitu mengurangi data hasil wawancara dengan cara melakukan koding. Melalui tahap ini peneliti mengambil informasi-informasi penting

dari hasil wawancara. Setelah melakukan reduksi data, peneliti melakukan penyajian data dengan membuat gambaran penerimaan diri orang tua dan gambaran faktor yang mempengaruhi penerimaan diri orang tua. Setelah itu, peneliti melakukan penarikan kesimpulan

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

3.1 Hasil

3.1.1 Proses penerimaan diri orang tua memiliki anak menyandang *down syndrome*

Berdasarkan wawancara yang telah dilakukan didapatkan data bahwa orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* melewati beberapa tahapan sebelum mencapai tahap penerimaan diri. Tahapannya yaitu, tahap penyangkalan, tahap kemarahan, tahap tawar-menawar, tahap depresi, dan tahap penerimaan. Menurut Kubler Ross dalam Simamora (2021) tahap penerimaan diri dibagi menjadi lima tahapan meliputi :

Tahap ini berupa penyangkalan atas peristiwa tidak menyenangkan yang telah terjadi. Orang tua menolak kenyataan bahwa anak mereka berbeda dari yang lain. Berdasarkan hasil wawancara yang telah dilakukan menunjukkan bahwa respon awal yang muncul saat mengetahui diagnosa anaknya adalah perasaan kaget, sedih, dan tidak mau menerima keadaan anaknya. Bapak S mengaku sempat tidak mau menerima keadaan anaknya pada awalnya.

“Jadi ya kayak... gimana ya, kayak sedih ya, kayak gak mau menerima keadaan ya seakan-akan ya anaknya misalnya itu” (W1.S./28)

“Yang ga bisa menerima apa ya, kita ya kepinginnya punya anak yang normal, yang sehat, dan ini dokter menyatakan divonis bahwa anak ini nanti ga normal lah, pola pikirnya ga normal, mungkin bicaranya lambat, IQnya lambat, ya saya dari situ lah menolak. Kita kepinginnya anak kita normal seperti kakak-kakaknya, seperti anak-anak pada umumnya. Nolak ya, ga mau, inginnya anak saya seperti itu, normal” (W1.S./32)

Hal yang sama juga dirasakan oleh ibu J, ia mengungkapkan bahwa ia merasakan perasaan campur aduk saat diberitahu hasil diagnosa anaknya oleh dokter. Ibu J juga mengaku pada awalnya tidak bisa menerima anaknya karena anaknya *down syndrome* dan berbeda dengan saudara-saudaranya yang normal.

“Perasaannya ya shock, kaget, ya sedih, ya macam-macam lah” (W2.J./32)

*“Ya, gak bisa menerima ya karena beda sama kakak-kakaknya. Ya karena itu sih, ada kelainan juga sih, ya itu *down syndrome* gitu” (W2.J./38)*

Sedangkan respon ibu SA saat diberitahu terkait kondisi anaknya awalnya ia kaget dan merasa takut akan terjadi apa-apa pada anaknya.

“Ya pertamanya mah saya kaget takutnya ada apa-apa gitu. Tahunya kata dokter gak apa-apa, nanti juga biasa, nanti juga nangis gitu, ngomongnya gitu aja sih. Cuman saya kaget gitu, gak misalnya biasanya misalnya anak normal, anak normal kan kalo pipis eek pasti nangis, gitu” (W3.SA./32)

“Belum iya, pertamanya mah belum, kenapa anak saya begini ya belum, pertamanya nangis saya juga pas di rumah.” (W3.SA/66)

Respon ibu W saat mengetahui kondisi anaknya pada awalnya merasa hancur. Ibu W sudah menyiapkan kehamilannya dengan baik namun ternyata kondisi anaknya tidak sesuai dengan ekspektasinya.

“Hancur. Perasaan seperti apa ya, dunia itu seperti menampar kita, panas gitu ya, karena itu di luar ekspektasi kita. Kenapa? Karena dari mulai hamil, itu kita enjoy ya, beda dengan kelahiran yang anak pertama, waktu anak pertama kita betul-betul bed rest, dijaga segala macamnya, karena memang kita ee apa, anak yang pertama itu di bawah pengawasan dokter. Nah yang kedua ini malah justru enjoy, malah kita menikmati masih tetap aktivitas, jadi ee di luar prediksi kita. Itu yang membuat kita deg, ada apa? Gitu.” (W4.W./24)

“Jujur ya Neng, kalau disebut menerima kita munafik ya, kita ee pertama ketika mendengar diagnosa itu ada perasaan tidak terima, kenapa tidak terima? Karena sebagai seorang ibu, calon ibu lah pada saat itu ya, kita sudah mempersiapkan sedemikian rupa baik secara medis maupun mental. Artinya kita sudah mempersiapkan diri untuk anak kedua ini, kita jarak diperhatikan dengan anak pertama. Terus pemeriksaan kesehatan juga kita ee selalu konsultasikan kan, selalu kontrol, jadi gak ini. Dari segi makanan, dari segi apa semuanya pokoknya kita sudah berusaha ee untuk terbaik, itu alasan kenapa tidak menerima ya. Terus kedua, ee ini tadi anak kita harapkan gitu ya Neng, berarti kan kalau anak kita harapkan kita betul-betul menjaganya ya, berusaha kita untuk tidak sampai terjadi sesuatu. Tapi ternyata terjadi sesuatu, nah ini tamparan juga buat kita, kenapa harus kita? Kenapa harus saya? Gitu. Kenapa tidak yang lain? Nah itu.” (W4.W./26)

Respon bapak U saat diberitahu mengenai kondisi anaknya pada saat itu awalnya ia merasa terkejut dan juga sedih.

“Terkejut. Terkejut, hahaha.. Terkejut ya bagaimana ya perasaannya ya, mungkin sedih ya pasti ada, tapi ya gimana ya, kita sedih juga terima aja lah. Ya mau gimana lagi gitu, kan udah anak kita sendiri, bagian dari anak kita sendiri, memang jalan hidup anak kita” (W5.U./35)

Berdasarkan hasil wawancara tersebut terlihat bahwa pada tahap penyangkalan (*denial*) para orang tua saat mendengar hasil diagnosa dari dokter mengenai kondisi anaknya merasa kaget, terkejut, takut dan sedih. Saat pertama kali mengetahui anaknya menyandang

down syndrome, mereka mengalami keterkejutan yang luar biasa karena hal tersebut bertentangan dengan keinginan atau orang tua yang menginginkan anak normal.

Tahap ini berupa pelampiasan kemarahan yang dilakukan orang tua dengan cara menyalahkan orang lain atau dirinya sendiri, Tahap ini dialami bapak S, bapak S mengaku awalnya sempat menyalahkan Allah dan menyalahkan dirinya sendiri mengenai kondisi anaknya.

“pada waktu itu saya menolak kita seakan-akan menyalahkan Allah, bahkan menyalahkan dirinya sendiri” (W1.S./32)

Berdasarkan hasil wawancara tersebut terlihat pada tahap kemarahan (*anger*) orang tua tidak terima terhadap kondisi anaknya yang berbeda. Tahap kemarahan (*anger*) hanya dialami bapak S sedangkan untuk ibu J, ibu SA, ibu W, dan bapak U tidak mengalami tahap ini. Bapak S masih belum bisa menerima kondisi anaknya, ia melalui tahap kemarahan yang ditunjukkan dengan ia menyalahkan Allah dan juga dirinya sendiri.

Tahap *bargaining* merupakan penawaran yang dilakukan orang tua untuk menghibur dirinya sendiri. orang tua melakukan beberapa upaya meskipun pada akhirnya hasilnya tidak sesuai dengan yang diharapkan dan harus menerima kenyataan. Tahap ini dialami oleh bapak S, bapak S mencoba untuk membawa anaknya melakukan beberapa terapi dan membawa anaknya ke ahli ulama dengan harapan bahwa anaknya bisa normal namun hasilnya tidak sesuai dengan harapannya.

“Tadinya kita ga yakin ya, saya yakin bahwa anak saya bisa normal nanti misalnya anak-anak pada umumnya, dan saya berusaha keras berikhtiar mendatangi dokter-dokter spesialis anak, mendatangi terapis-terapis, bahkan ke ahli-ahli dibidang ulama, atau kiai orang tau gitu ya, ya saya berusaha sekeras untuk mendapatkan, saya optimis bahwa anak saya nanti tetap misalnya anak-anak biasa, tidak apa ya, tidak putus asa lah saya selalu berusaha ya pindah-pindah dokter kadang, dokter spesialis anak ini. Ternyata ya sama aja misalnya itu keterangannya” (W1.S./36)

Berdasarkan hasil wawancara tersebut dapat dilihat pada tahap *bargaining* orang tua melakukan berbagai upaya untuk menyembuhkan anaknya dengan harapan anaknya bisa menjadi anak normal sesuai harapannya, namun sayangnya hal tersebut tidak dapat diubah. Tahap ini hanya dialami bapak S yang masih belum bisa menerima kondisi sang anak, sedangkan ibu J, ibu SA, ibu W, dan bapak U tidak mengalami tahap ini.

Tahap depresi adalah tahap dimana orang tua merasa sangat terpukul, orang tua akan lebih cenderung menghabiskan waktu sendiri dan merenung. Tahap ini pernah dirasakan Ibu

SA, ditunjukkan dengan ibu S mengaku pernah menangis selama seminggu di rumahnya setelah diberitahu hasil diagnosa anaknya.

“Perasaannya mah sedih pertamanya ya, pas baru seminggu nangis aja ke dokter juga nangis, gimana anak saya gini-gini, pertamanya mah gitu, ya lama-lama ya menerima juga. Pertamanya mah gitu, nangis aja biasanya bengkak-bengkak.”
(W3.SA./82)

Berdasarkan hasil wawancara tersebut dapat dilihat pada tahap depresi (*depression*) orang tua menangis setelah mengetahui hasil diagnosa anaknya yang *down syndrome*. Ibu SA menangis selama seminggu di rumahnya. Tahap depresi (*depression*) hanya dirasakan ibu SA, sedangkan untuk bapak S, ibu J, ibu W, dan bapak U tidak mengalami tahap depresi (*depression*).

Tahap penerimaan ini dirasakan bapak S ditunjukkan dengan bapak S mengaku sudah bisa menerima kondisi anaknya, merasa bangga sebagai orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* dan mengajak orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* lainnya untuk tidak berkecil hati

“Ya misalnya tadi saya ungkapkan, sekarang sudah paham, sekarang sudah bisa menerima bahwa itu titipan Allah dan justru saya merasa bangga bahwa anak inilah mungkin yang menuntun kita nanti ke sono. Jadi untuk saudara-saudara kita mungkin yang ada di luar sono mungkin punya nasib sama misalnya saya, punya anak misalnya ini, jangan pernah merasa kecil hati, jangan minder, justru harus bangga bahwa kita orang pilihan dipilih Allah. Insya Allah kalau memang bisa menerapkan rasanya, Insya Allah bisa menerima semua keadaan itu”
(W1.S./56)

Ibu J juga telah mengalami tahap ini, ibu J mengaku bahwa saat ini ia sudah merasa tenang, biasa saja dan sudah bisa menerima kondisi anaknya yang *down syndrome*.

“Perasaannya ya? Perasaannya kalau sekarang-sekarang ya, kalau perasaannya sekarang sih ya udah biasa aja lah gitu ya, nggak gimana-gimana. Kalau dulu mah ya masih ada pertanyaan kenapa, kenapa, kenapa ya. Kalau sekarang insya Allah perasaan saya mah ya Alhamdulillah sih, biasa aja lah, Alhamdulillah udah tenang gitu lah, udah nerima, nerima kalau punya anak kayak Ilham gitu”
(W2.J./78)

Penerimaan diri juga dirasakan ibu SA, ibu SA saat ini mengaku merasa bahagia dan senang menjadi orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*.

“Ya merasa bahagia malah, merasa senang” (W3.SA./88)

Tahap penerimaan diri dialami juga oleh ibu W, hal ini ditunjukkan dengan ibu W yang mengaku bangga dengan dirinya saat ini masih bisa bertahan dan tidak

menyerah menyekolahkan anaknya hingga jenjang SMA, berbeda dengan teman-temannya yang lain.

“Kalau disebut perasaan, bangga berproses. Kenapa disebut bangga yang berproses? Bangganya saya masih bisa bertahan sampai hari ini, belum menyerah gitu Neng. Itu bagi Ibu itu sebuah pencapaian juga, karena banyak juga yang menyerah teman-teman kita ya, baru sampai tingkat SD, SMP, udah ini. Ibu disebut bangga yang berproses karena itu, masih bertahan sampai hari ini”
(W4.W./56)

Tahap penerimaan diri dialami bapak U, saat ini bapak U mengaku sudah bisa menerima kondisi anaknya yang *down syndrome* meskipun memerlukan waktu lama.

“Udah bisa menerimanya Neng. Alhamdulillah udah bisa menerimanya. Udah bisa, ya perlu mungkin ya tapi juga itu perlu waktu lama. Hahaha.. Gak bisa setahun, dua tahun. Hehehe.. perlu waktu lama. Tapi Alhamdulillah”
(W5.U./116)

Berdasarkan hasil wawancara tersebut dapat dilihat bahwa para orang tua telah mencapai tahap terakhir dari proses tahapan penerimaan diri, yaitu tahap penerimaan (*acceptance*) para orang tua saat ini merasa tenang, bangga, bahagia dan bisa menerima kondisi anaknya yang *down syndrome*.

Bapak S mendapatkan dukungan sosial dari lingkungan sekitarnya. Bapak S mendapatkan *support* dan juga kata-kata penyemangat terkait kondisi anaknya dari tetangganya. Namun, selain mendapatkan dukungan positif bapak S juga mendapatkan pernyataan negatif dari beberapa tetangganya.

“Kadang ada lingkungan yang bisa memberikan support, bisa memberikan semangat, tapi kadang ada lingkungan justru kadang seakan-akan melemahkan semangat kita” (W1.S./40)

“Ya kadang gini, ada orang yang cerita kalau orang punya anak misalnya itu ya insya Allah itu cahaya nanti buat surga, cahaya di akhirat, itu yang bikin kadang saya menjadi kuat. Tapi kadang orang seakan-akan bahwa musibah itu datangnya dari tangan kita sendiri katanya, karena perilaku kamu sendiri makanya kamu dikasih anak-anak misalnya itu. Itulah statement-statement yang misalnya itu kadang bikin kita itu jadi kayak sedih, kayak gimana ya, kayak merasa gak mau menerima ya kadang-kadang. Itulah kadang namanya dari pihak luar kan suka berbeda-beda ya cara berpendapatnya gitu, cara berpendapat gitu, jadi kita harus mempersiapkan diri itu sabar itu tadi” (W1.S./42)

Pada ibu J dukungan sosial ia dapatkan dari keluarganya yaitu, anak-anaknya dan suaminya. Anak-anaknya bisa mengerti kondisi adiknya. Begitu juga dengan suaminya yang bisa mengerti terhadap kondisi anaknya. Semua anggota keluarga bisa mengerti dan lama-lama bisa menerima anaknya.

“Ya mungkin faktornya ya karena anak-anak juga bisa ngerti gitu ya, faktornya juga ngikutin juga gitu lah, ngimbangin gitu kalau punya adik kayak Ilham itu bisa ngerti gitu, kakaknya juga, itu juga bisa mempengaruhi kan kalau adiknya bisa kakaknya bisa ngerti, gitu aja faktornya. Dari ayahnya juga begitu juga, sama gitu. Jadi saling ngerti aja lamaan-kelamaan bisa terima lah gitu” (W2.J./68)

Penerimaan diri ibu SA dipengaruhi oleh dukungan sosial yang didaparkannya dari lingkungan sekolah anaknya, di SLB. Ibu SA merasa memiliki banyak teman-teman yang memiliki anak berkebutuhan khusus dan bisa diajak bertukar pikiran.

“Ya karena sudah sekolah kan banyak temen-temen, oh ada yang lebih down syndrome gitu, autis, kayak gitu mah lebih-lebih. Masih mending lah, sekarang juga masih bisa dikendali kalau uda gede mah. Kalau masih kecil harus didampingi terus” (W3.SA./78)

“Iya. Kita jadi kalau sudah sekolah banyak teman, jadi saling tukar pikiran gitu. Kita coba sama temen” (W3.SA./80)

Ibu W merasa kurang mendapatkan dukungan dari lingkungan tempat tinggalnya, ibu W pernah mendapatkan pernyataan negatif terkait kondisi anaknya yang *down syndrome*. Hal ini berakibat ibu W mendapatkan serangan mental. Namun, ibu W mendapatkan dukungan dari suaminya, dan dengan itu mereka saling menguatkan diri dan siap menghadapi cibiran atau pernyataan negatif yang diberikan pada mereka.

“Banyak Neng. Pertama, salah satunya yakni lingkungan pendidikan, ya kan? Ada kata-kata anak guru gitu, nah kan.. Itu kadang-kadang aduh gimana ya, ini kok gimana kita mau ngajar anak orang lain? Anaknya sendiri misalnya itu. Itu tantangan mental. Terus yang kedua, kita punya posisi kan, kadang-kadang apa, pandangan negatif orang pasti ada. Nah, itu kan makin orang tuh bikin ke mental sih, banyaknya serangan mental sih Neng. Kalau mau jujur, itu memiliki anak berkebutuhan khusus bukan ke serangan fisik, tapi ke serangan mental.” (W3.W./36)

“tapi kalau kita kuat sebagai orang tua, saya sebagai istri kuat, sebagai Ibu kuat, karena suami mendukung, insya Allah kalau dengan kesiapan mental kita akan siap menghadapi cibiran dari luar, atau perkataan dari luar apa segala macem, yang miring-miring gitu ya, kita akan siap.” (W3.W./26)

Selain ibu SA, bapak U juga merasakan hal yang sama, di sekolah SLB tempat anaknya bersekolah. Bapak U bisa bertemu dengan orang tua siswa yang sama-sama memiliki anak berkebutuhan khusus, dan itu menjadi sumber kekuatan baginya.

“Oh itu, satu lagi Neng, kalau istilahnya kalau kita ngantar ke SLB, pasti ada tambahan kekuatan lagi, oh kita bukan hanya kita doang loh, itu juga salah satu faktor yang berperan juga. Kalau di dunia misalnya ini kan kalau di masyarakat umum ya kita pasti juga suka merasa sedih ya, tapi pada saat ketemu orang-orang lain ke lembaga misalnya ini, oh kita membuat dirinya sendiri misalnya itu juga. Mempengaruhi faktor misalnya itu. Kalau kita ngantar anak gitu pasti juga ya sedikit agak bukan terhibur ya, apa namanya itu, agak ini lah, agak tidak terlalu berat di kitanya” (W5.U./104)

Berdasarkan temuan wawancara, dukungan sosial dari keluarga, masyarakat sekitar, dan lingkungan pendidikan mempunyai dampak yang signifikan terhadap proses orang tua melakukan penerimaan diri pada anaknya. Dari pernyataan para orang tua menunjukkan bahwa mereka menghargai dukungan yang didapatkan, sehingga membuat mereka merasa bisa melakukan penerimaan terhadap anaknya yang *down syndrome* dengan lebih mudah. Sebaliknya, penerimaan diri orang tua mungkin terhambat karena kurangnya mendapatkan dukungan.

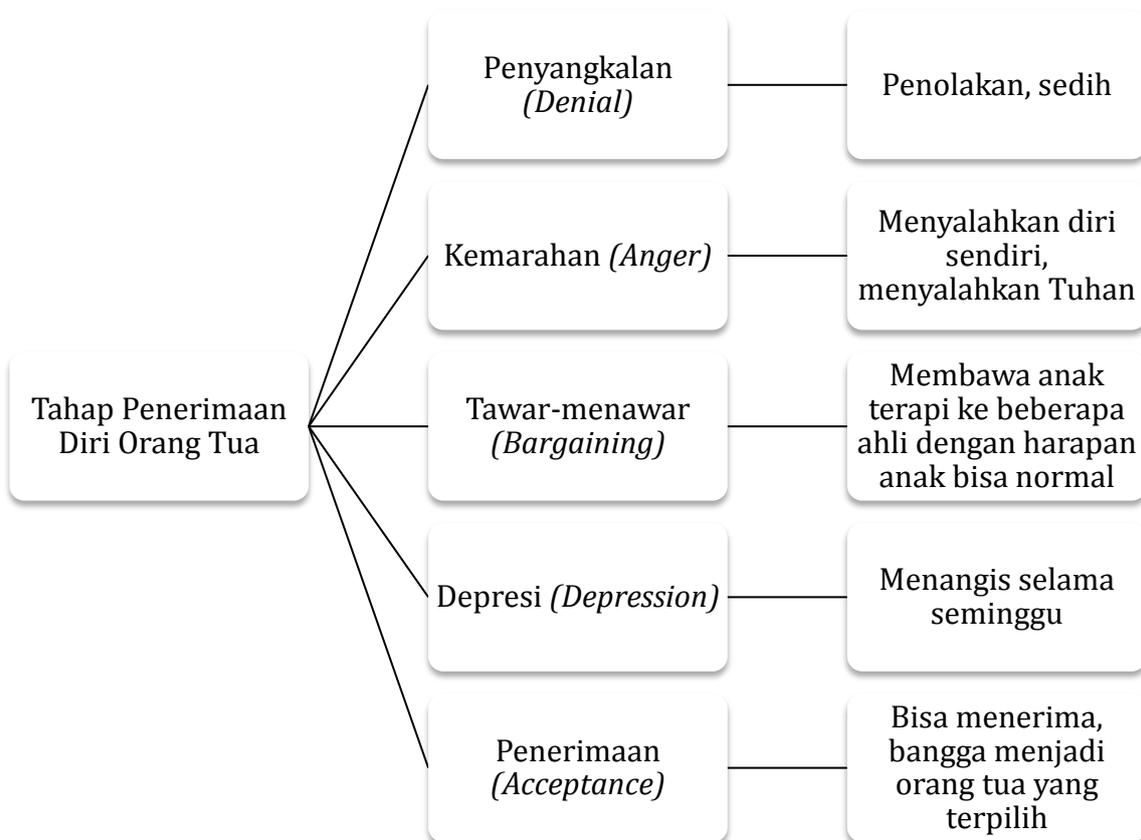
Bapak S menerima takdir Allah dan menjalaninya, dengan hal itu bapak S bisa melakukan penerimaan diri terhadap kondisi anaknya.

“Ya faktor apa ya, ya pokoknya gak bisa menghindar dari takdir. Hidup itu harus siap menerima didikan anak panah takdirnya Allah, tidak ada seorang manusia pun yang bisa menghindari takdir. Prinsip misalnya itulah untuk saya, untuk berdaulat dengan diri saya bahwa hidup itu hanya menjalani takdirnya Allah. Itu dari prinsip misalnya itulah Akhirnya saya bisa menemukan jati diri, bisa menerima bahwa hidup itu ya, ya hanya menjalankan hidup itu. Akhirnya saya bisa menemukan jati diri untuk bisa menerima, menjalani hidup punya anak misalnya ini. Bahkan ya, ya inilah mungkin yang terbaik menurut Allah biarpun ini tidak baik menurut saya, misalnya itu Mbak” (W1.S./50)

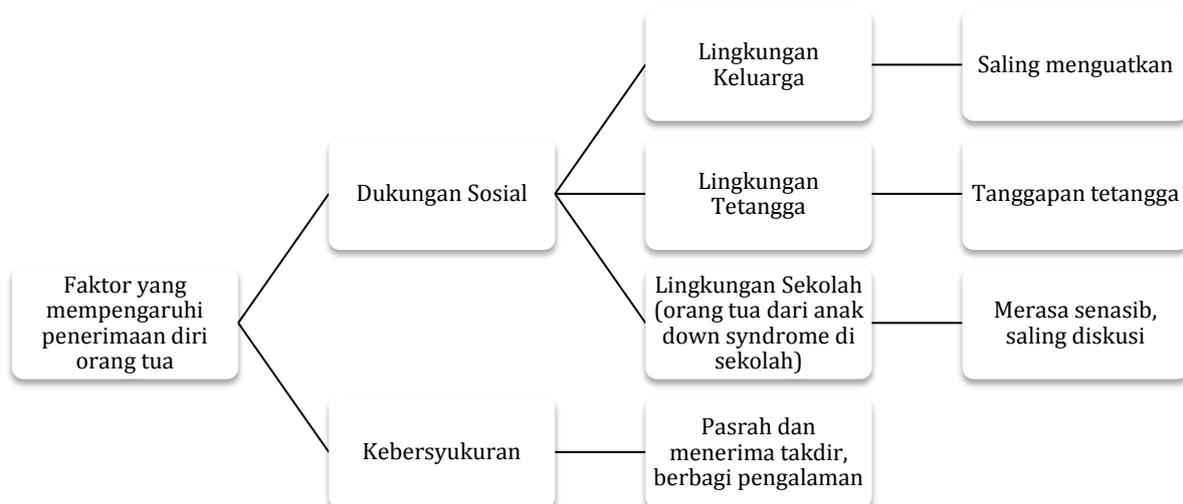
Ibu SA juga dapat melakukan penerimaan diri terhadap kondisi anaknya, karena ia percaya bahwa anaknya adalah pemberian terbaik yang Allah berikan untuknya dan ia merasa bersyukur.

“Enggak ada sih. Kita sambil beribadah juga, kita berusaha beribadah gitu jadi kita menerima ini pemberian Allah mungkin yang terbaik gitu. Pertamanya mah emang gak nerima, emang kita pikir-pikir usaha juga pertamanya dari anak ini juga, Alhamdulillah sekarang kita bersyukur, kita tinggal menikmati” (W3.S./82)

Berdasarkan hasil wawancara diatas dapat dilihat bahwa kebersyukuran dapat mempengaruhi proses penerimaan diri orang tua terhadap kondisi anaknya yang *down syndrome*.



Gambar 1. Gambaran Penerimaan Diri Orang Tua yang Memiliki Anak *Down syndrome*



Gambar 2 . Gambaran Faktor yang Mempengaruhi Penerimaan Diri Orang Tua yang Memiliki Anak yang menyandang *down syndrome*

3.2 Pembahasan

Penelitian ini mengacu dengan menerapkan pada teori Kubler Ross mengenai tahap penerimaan diri yang terdiri dari tahap *denial*, *anger*, *bargaining*, *depression* dan *acceptance*. Secara umum, orang tua melalui lima fase penerimaan diri sebelum mereka siap menerima bahwa anaknya menyandang *down syndrome*. Memiliki anak berkebutuhan khusus *down syndrome* berarti orang tua harus bisa menerima anaknya dengan baik. Hal ini perlu dilakukan karena ketika orang tua memiliki penerimaan yang baik maka dapat membantu anak tumbuh dan berkembang secara optimal.

Ketika seorang anak terlahir tidak sesuai dengan harapannya, orang tua merasa malu. Ketika anak tampak normal, orang tua akan semakin sulit menerima diagnosis ini. Mereka percaya bahwa anak mereka baik-baik saja dan dokter harus memeriksanya kembali. Tahap penyangkalan (*denial*) dialami oleh para orang tua, respon orang tua saat mengetahui diagnosis anaknya yaitu, kebingungan, ketakutan, kesedihan, dan ketidakmampuan menerima kondisi anaknya. Temuan wawancara menunjukkan bahwa, selama tahap penyangkalan, orang tua merasa kaget, terkejut, takut, dan sedih setelah mengetahui kondisi anaknya dari dokter.

Berdasarkan pernyataan tersebut, peneliti menemukan bahwa harapan para orang tua tidak terwujud, sehingga ketika mereka pertama kali mengetahui bahwa anaknya *down syndrome*, mereka mengalami keterkejutan yang luar biasa. Keinginan para orang tua yang ingin mempunyai anak yang normal seperti anak pada umumnya tidak terwujud. Ketika orang tua pertama kali mengetahui bahwa anak mereka *down syndrome*, mereka merasa khawatir dan tidak percaya ketika dokter mendiagnosis kelainan yang dialami anak mereka.

Sesuai dengan temuan Pradnya dan Budisetyani, (2020) dan Vebrianto dan Satiningsih, (2020) yang meneliti pengalaman orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Orang tua akan merasa tidak terima dan protes karena merasa hasil tesnya salah dan anaknya baik-baik saja. Penelitian ini menemukan bahwa orang tua dari anak-anak dengan *down syndrome* pertama kali terkejut mengetahui bahwa anak mereka menderita kelainan tersebut dan mencoba melakukan tindakan pencegahan dengan berpikir bahwa hasil tes kromosom tidak benar. Perasaan awal orang tua saat mengetahui anaknya berkebutuhan khusus antara lain kaget, terkejut, melakukan penolakan, takut, tidak percaya, dan emosi atas kenyataan yang dialami anaknya. Semua orang tua pasti merasa tertekan, namun ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* khususnya harus merasakan depresi. Hal ini disebabkan karena ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* sering kali mengalami depresi akibat komentar orang lain misalnya tetangga tentang penyakit anaknya.

Tahap kedua, *Anger* dialami bapak S, bapak S mengaku pada awalnya tidak bisa menerima kondisi anaknya dan menyalahkan Allah serta dirinya sendiri. Hasil wawancara tersebut terlihat pada tahap kemarahan (*anger*) orang tua tidak terima terhadap kondisi anaknya berbeda. Tahap kemarahan (*anger*) hanya dialami oleh bapak S sedangkan untuk ibu J, ibu SA, ibu W, dan bapak U tidak mengalami tahap ini. Bapak S belum menerima kondisi anaknya melampiaskan emosinya dengan menyalahkan banyak hal. Bapak S menyalahkan Tuhan dan dirinya sendiri.

Menyusul keheranan dan penolakan terhadap anak penderita *down syndrome*, mereka akan mengalami perasaan tidak menyenangkan termasuk kebingungan, dan kesedihan. Orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus akan melalui dua tahap reaksi terhadap keadaan anaknya, menurut (Hartuti & Mangunsong, 2009). Pertama, mengalami rasa *shock*, keterkejutan, dan penolakan terhadap kenyataan itu. Kedua, ketika orang tua mengetahui kenyataan pahit yang harus mereka terima, kemungkinan besar mereka akan merasa sedih, marah, dan kecewa.

Ketika informan mengetahui bahwa anaknya menyandang *down syndrome*, ia marah dan menyalahkan diri sendiri. Mereka juga malu untuk menceritakan kondisi anaknya kepada orang lain dan tidak yakin bagaimana menjelaskannya kepada orang lain. Menyalahkan dirinya sendiri atas penyakit yang diderita anak, di mana orang tua merasa tidak enak dan mempertanyakan apakah ada kesalahan yang telah mereka lakukan sebelumnya. Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Pradnya dan Budisetyani (2020) yang mengatakan bahwa rasa bersalah dirasakan, terutama ketika seorang ibu bertanya-tanya apakah kesehatan anaknya merupakan akibat dari pelanggaran atau kecerobohan yang dilakukan sebelumnya selama kehamilan.

Tahap tawar-menawar (*bargaining*) dialami bapak S yang awalnya tidak bisa menerima keadaan anaknya, ia melakukan berbagai upaya untuk menyembuhkan anaknya, seperti membawanya ke beberapa terapi dan membawanya ke ahli ulama, dengan harapan anaknya bisa menjadi anak normal seperti anak-anak pada umumnya. Berdasarkan hasil wawancara tersebut dapat dilihat pada tahap *bargaining* orang tua melakukan tawar-menawar atau mencoba menghibur diri, berusaha menyembuhkan anaknya meskipun hasilnya tidak sesuai dengan yang ia harapkan, dan ia harus menghadapi kenyataan. Pada tahap tawar-menawar (*bargaining*) hanya dialami oleh bapak S, sedangkan ibu J, ibu SA, ibu W, dan bapak U tidak mengalami tahap ini. Sebagaimana penelitian yang dilakukan oleh Pradnya dan Budisetyani (2020) bahwa ayah dan ibu mempertimbangkan langkah apa yang akan diambil untuk membantu pemulihan anak sambil mencoba menghibur diri.

Pada tahapan ke empat, orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* mengalami perasaan depresi atau kesedihan mendalam Tahap depresi pernah dirasakan ibu SA, setelah diberitahu hasil diagnosa anaknya yang merupakan anak penyandang *down syndrome*, ibu SA menangis di rumahnya selama seminggu. Tahap depresi (*depression*) hanya dirasakan oleh ibu SA, sedangkan untuk bapak S, ibu J, ibu W, dan bapak U tidak mengalami tahap depresi (*depression*). Informan merasa depresi sampai menangis selama seminggu di rumahnya, hal ini sesuai dengan apa dinyatakan oleh (Pradnya dan Budisetyani, 2020) bahwa stres yakni bagian alami dalam mengasuh anak dengan *down syndrome*, dan stres dapat timbul dari berbagai sumber, termasuk tanggung jawab perawatan sehari-hari, ketegangan emosional, dan reaksi buruk dari orang lain.

Tahap penerimaan (*acceptance*) ini dirasakan oleh bapak S, ditunjukkan dengan bapak S mengaku merasa bangga sebagai orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* dan sudah bisa menerima kondisi anaknya. Ibu J sudah merasa tenang dan bisa menerima anaknya. Ibu SA merasa senang dan bahagia sebagai orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*. Ibu W merasa bangga sebagai orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* dan ingin memberikan anaknya pengalaman hidup seutuhnya. Bapak U sudah bisa menerima anaknya setelah memerlukan waktu lama. Berdasarkan hasil wawancara tersebut dapat dilihat pada tahap penerimaan (*acceptance*) para orang tua merasa tenang, bangga, bahagia dan bisa menerima kondisi anaknya yang *down syndrome*.

Para orang tua yang memiliki anak *down syndrome* mengungkapkan rasa syukurnya atas keberadaan anaknya karena percaya bahwa itu merupakan anugerah dari Tuhan. Orang tua yang memandang anaknya yang *down syndrome* sebagai anugerah dari Tuhan telah memiliki pandangan yang positif. Penerimaan dapat didefinisikan sebagai belajar menerima apa yang terjadi dan mengakui bahwa hal itu tidak dapat diubah. Para orang tua memilih untuk memberikan perawatan terbaik kepada anak-anak mereka yang *down syndrome* karena mereka memahami bahwa anak-anak ini merupakan anugerah dari Tuhan yang tidak dapat diubah. Dengan memunculkan pemikiran atau pandangan positif seperti ini, akan membantu orang tua untuk melakukan penerimaan diri terhadap anak mereka.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Setyaning Rahma dan Sri Indrawati (2017), Keluarga menjadi tegang ketika lahir anak *down syndrome*. Namun pada kenyataannya, respon dari keluarga ketiga informan adalah memberikan dukungan yang terhadap anak informan, seperti yang mereka lakukan pada anak normal lainnya. Dukungan dari keluarga datang dalam bentuk dukungan emosional terhadap ketiga informan. Para informan menerima dukungan emosional, yang berupa empati dan perhatian. Keluarga para informan

juga membantu untuk menyediakan kebutuhan anak-anak dengan *down syndrome*, termasuk mengantar mereka ke sekolah, mengantar terapi, serta membantu merawat mereka di rumah di saat tidak ada yang mengasuh.

Dukungan sosial didapatkan bapak S dari lingkungan sekitarnya. Bapak S mendapatkan *support* dan juga kata-kata penyemangat terkait kondisi anaknya dari tetangganya. Namun, selain mendapatkan dukungan positif bapak S juga mendapatkan pernyataan negatif dari beberapa tetangganya. Pada ibu J dukungan sosial ia dapatkan dari keluarganya, yakni anak-anaknya dan suaminya. Anak-anaknya bisa mengerti kondisi adiknya. Begitu juga dengan suaminya yang bisa mengerti terhadap kondisi anaknya.

Dukungan sosial ibu SA dapatkan dari lingkungan sekolah anaknya, di SLB. Ibu SA merasa memiliki banyak teman-teman yang memiliki anak berkebutuhan khusus yang bisa ia ajak untuk bertukar pikiran. Ibu W kurang mendapatkan dukungan dari lingkungan tempat tinggalnya, ibu W pernah mendapatkan pernyataan negatif terkait kondisi anaknya *down syndrome*. Hal ini berakibat ibu W mendapatkan serangan mental. Namun, ibu W mendapatkan dukungan dari suaminya, dan dengan itu mereka saling menguatkan diri dan siap menghadapi cibiran atau pernyataan negatif yang diberikan pada mereka. Sama halnya dengan ibu SA, bapak U juga merasakan hal yang sama, di sekolah SLB tempat anaknya bersekolah. Bapak U bisa bertemu dengan orang tua siswa yang sama-sama memiliki anak berkebutuhan khusus, dan itu menjadi sumber kekuatan baginya.

Penerimaan diri dapat dicapai dengan bantuan dukungan yang didapatkan. Semakin banyak dukungan dan penguatan yang ada, semakin cepat penerimaan diri dapat dilakukan. Tentu saja dukungan dari keluarga dan lingkungan sosial menjadi salah satu faktornya. Orang tua akan mendapatkan manfaat jika mendapat reaksi positif dari keluarga dan lingkungan sosialnya. Hasil wawancara menunjukkan bahwa dukungan orang tua berasal dari keluarga dan lingkungan sekitar. Reaksi orang tua menunjukkan bahwa mereka menghargai dukungan positif yang mereka dapatkan, sehingga memungkinkan mereka untuk melakukan penerimaan diri terhadap anak mereka dengan lebih baik.

Temuan penelitian ini juga menunjukkan betapa disukainya orang tua dari anak-anak yang menyandang *down syndrome* di masyarakat. Keluarga, tetangga, dan teman-teman memiliki dampak besar karena mereka dapat memberikan dukungan dan dorongan yang dibutuhkan pada para orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Temuan penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Vebrianto dan Satiningsih (2020) dan (Salsabila dan Masykur, 2020) yang menunjukkan bagaimana proses penerimaan anak dan pola asuh orang tua dapat dipengaruhi oleh dukungan sosial dari keluarga dan lingkungan. Penerimaan

diri juga dapat berasal dari sumber lain, seperti adanya kelompok dukungan orang tua yang bersikap baik atau positif terhadap anggota keluarga. Selain keluarga, lingkungan sekitar dapat memberikan dukungan emosional.

Orang tua yang mendapatkan dukungan dari lingkungan sekitarnya akan merasa lebih baik sehingga lebih mudah dalam menerima kondisi anaknya dan tidak menjadikannya suatu permasalahan. Salah satu faktor penting yang berpengaruh dalam penerimaan orang tua yaitu penerimaan sosial. Para orang tua dapat lebih kuat dan lebih toleran terhadap peran yang mereka jalani melalui penerimaan masyarakat yang positif.

Setiap orang tua menginginkan yang terbaik untuk tumbuh kembang anaknya. Tentu saja, ada banyak hal yang perlu dilakukan untuk memenuhi kebutuhan perkembangan anak, ini bertujuan untuk mengoptimalkan pertumbuhan anak. Salah satunya yaitu dalam pendidikan. Kondisi ini tidak dapat disembuhkan, namun anak-anak dapat memiliki kehidupan yang bahagia dan memuaskan jika mereka mendapatkan perawatan terbaik. Ia masih mampu melakukan berbagai aktivitas, seperti bersekolah.

Kebersyukuran dirasakan oleh bapak S, berdasarkan hasil wawancara, ia menerima takdir Allah dan menjalaninya, ia merasa bangga dan merasa menjadi salah satu dari orang-orang pilihan Allah, dengan keyakinan tersebut bapak S bisa melakukan penerimaan diri terhadap kondisi anaknya. Ibu SA juga dapat melakukan penerimaan diri terhadap kondisi anaknya, karena percaya bahwa ini adalah pemberian terbaik dari Allah dan ia merasa bersyukur akan hal itu.

Penerimaan diri orang tua terhadap diagnosis *down syndrome* anaknya dapat dipengaruhi oleh rasa syukur. Informan telah berusaha meningkatkan penerimaan terhadap keadaan anak dengan menjadi lebih religius melalui doa dan kepasrahan kepada Tuhan. Menurut penelitian Pradnya dan Budisetyani (2020), mereka yang merasa sangat religius cenderung lebih menerima dan memahami keadaan di sekitar anak berkebutuhan khusus dan terus memberikan pengasuhan terbaik. Orang dengan religiusitas tinggi lebih mampu menemukan sisi baik dari situasi apa pun, memberikan tujuan hidup, dan mencegah stres dan kesedihan.

4. PENUTUP

4.1 Kesimpulan

Temuan penelitian menunjukkan bahwa orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* mengalami serangkaian tahapan proses penerimaan diri yaitu, penyangkalan, kemarahan, tawar-menawar, depresi, dan penerimaan. Tidak semua informan melalui setiap proses tahapan penerimaan diri. Tahap-tahap penerimaan diri yang dilalui para orang tua

dapat diketahui dari hasil wawancara berikut, tahap penyangkalan ditunjukkan dalam bentuk penolakan, rasa sedih, dan bingung terhadap kondisi anaknya. Tahap kemarahan yang ditunjukkan dengan orang tua adalah menyalahkan Tuhan dan dirinya sendiri. Tahap tawar-menawar ditunjukkan dengan orang tua membawa anaknya terapi ke berbagai ahli dengan harapan anaknya bisa normal. Tahap depresi ditunjukkan dengan orang tua menanggapi kondisi anaknya selama seminggu. Tahap penerimaan ditunjukkan dengan orang tua merasa bangga, bersyukur dan menerima kondisi anaknya.

Faktor-faktor yang mempengaruhi proses penerimaan diri orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* yaitu, dukungan sosial yang didapatkan dari lingkungan keluarga, lingkungan sekitar, dan lingkungan sekolah. Kebersyukuran yang dilakukan para orang tua karena telah diberikan anak *down syndrome* oleh Tuhan sehingga bisa menerima kondisi sang anak.

4.2 Saran

Dari hasil penelitian yang sudah dilakukan, peneliti ingin memberikan saran kepada :

4.2.1 Bagi orang tua

Temuan penelitian ini mengungkapkan bahwa para orang tua sudah bisa berdamai dengan keadaan anak mereka yang menyandang *down syndrome*. Hal ini merupakan pencapaian yang luar biasa karena hal ini tidak mudah untuk dilakukan oleh para orang tua. Setelah melalui beberapa proses tahapan penerimaan diri sehingga akhirnya bisa menerima keadaan anak mereka. Karena anak yang menyandang *down syndrome* merupakan individu unik yang membutuhkan pemahaman dan perhatian berbeda dibandingkan anak normal lainnya, maka diharapkan orang tua dapat melakukan perannya sebagai orang tua dari anak dengan *down syndrome* dengan baik.

4.2.2 Bagi peneliti selanjutnya

Peneliti berharap penelitian ini dapat dijadikan model rujukan untuk penelitian selanjutnya dengan arah yang berbeda dan memiliki ruang lingkup yang lebih luas.

DAFTAR PUSTAKA

- Albert, J.S. (2018) "Initial Reactions of Parents At the Time of Receiving the Diagnosis of Down syndrome: a Qualitative Study," *Gsj*, 6(7), hal. 1109–1119.
- Amelia, M. (2010) *Penerimaan Ibu Terhadap Anak yang menyandang down syndrome*. Universitas Islam Negeri Sultan Syarif Kasim.

- Ansori, A.N. Al (2020) “Dikarunai Anak yang menyandang down syndrome, Ini Cara Penderita POTADS Berdamai Dengan Diri Sendiri.” *Liputan6.Com*.
- Ayuningtyas, N. (2019) Ayah Ini Tinggalkan Sang Anak yang Mengidap Down syndrome, Kisahnya Bikin Miris, *Liputan 6.com*.
- Handayani, P. dan Vania, E. (2021) “Gambaran Proses Penerimaan Diri Ibu Dengan Anak Down Syndrome,” *Jurnal Perkotaan*, 12(1), hal. 67–85. Tersedia pada: <https://doi.org/10.25170/perkotaan.v12i1.1231>.
- Hartuti & Mangunsong, F.M. (2009) “ngaruh faktor-faktor protektif internal dan eksternal pada resiliensi akademis siswa penerima bantuan khusus murid miskin (BKMM) di SMA Negeri di Depok,” *Jurnal Psikologi Indonesia*, 6(2), hal. 107–119.
- Henry (2021) “Perjalanan Ibu Ikhlas Terima Kondisi Anaknya Yang Down syndrome.” *Liputan6.Com*.
- Hidayatullah, A.S. dan Erny, H. (2021) “Penerimaan Diri Orangtua Pada Anak Retardasi Mental,” *Empathy*, 4(1), hal. 60–71.
- Hurlock, E.B. (2004) *Psikologi Perkembangan Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan*. Jakarta: Erlangga.
- Irwanto (2019) “A-Z Sindrom Down.” *Airlangga University Press*.
- Karkera, S. (2021) “A Current Knowledge of ‘Down syndrome: A Review’ Dr.,” *Treating PTSD in first responders: A guide for serving those who serve.*, 3(1), hal. 805–810. Tersedia pada: <https://doi.org/10.1037/0000255-002>.
- Kemenkes RI (2019) “Infodatin Riskesdas: Antara Harapan dan Fakta Down syndrome,” *InfoDATIN*, hal. 1–10.
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012) *It’s Not What You Were Expecting, But It’s Still A Beautiful Journey”: The Experience Of Mothers Of Children With Down syndrome*. Australia: University of Western Australia.
- Pradnya, K.P. dan Budisetyani, I.G.A.P.W. (2020) “Penerimaan Ibu Terhadap Kondisi Anak yang menyandang down syndrome,” *Jurnal Psikologi Udayana*, 2(1), hal. 28–36.

- Rahma, M.S. dan Indrawati, E.S. (2017) "PENGALAMAN PENGASUHAN ANAK YANG MENYANDANG DOWN SYNDROME (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja)," *Jurnal Empati*, 7(3), hal. 223–232.
- Salsabila, F. dan Masykur, A.M. (2020) "Ketika Anakku 'Tak Sama': Interpretative Phenomenological Analysis Tentang Pengalaman Ayah Mengasuh Anak yang menyandang down syndrome," *Jurnal EMPATI*, 7(1), hal. 1–8. Tersedia pada: <https://doi.org/10.14710/empati.2018.20140>.
- Simamora, D.P. (2021) "Penerimaan Diri pada Ibu dengan Anak Tunagrahita," *Acta Psychologia*, 1(2), hal. 134–141. Tersedia pada: <https://doi.org/10.21831/ap.v1i2.43145>.
- Vebrianto, A.R. dan Satiningsih (2020) "Penerimaan Ibu Yang Memiliki Anak yang menyandang down syndrome," *Character: Jurnal Penelitian Psikologi*, 8(7), hal. 152–165.
- Watanabe, M. et al. (2022) "Courtesy stigma of parents of children with Down syndrome: Adaptation process and transcendent stage," *Journal of Genetic Counseling*, 31(3), hal. 746–757. Tersedia pada: <https://doi.org/10.1002/jgc4.1541>.
- Yuliana, S., Soendari, T. dan Sunardi, M. (2018) "Acceptance Programs for Parents with Down syndrome Children," *Advances in Social Science, Education and Humanities Research*, 272, hal. 63–66. Tersedia pada: <https://doi.org/10.2991/indoeduc-18.2018.18>.