

# Gambaran Dukungan Sosial Pada Ibu yang Memiliki Anak *Down syndrome*

Yaumul Rahmi\*, Raissa Dwifandra Putri, Nur Amin Barokah Asfari

Universitas Negeri Malang, Jl. Semarang No. 5 Malang, Jawa Timur, Indonesia

\*Penulis korespondensi, Surel: [yaumulrahmi.fpsi@um.ac.id](mailto:yaumulrahmi.fpsi@um.ac.id)

## Abstrak

*Down syndrome* merupakan suatu kondisi yang berhubungan dengan keterbatasan dalam perkembangan intelektual dan terlihat secara fisik. Anak *down syndrome* memiliki berbagai keterbatasan baik secara kognitif maupun sosial. Keterbatasan ini menuntut orang tua terutama Ibu harus memberikan perhatian ekstra dalam merawatnya. Besarnya tuntutan yang dihadapi dalam merawat anak *down syndrome* tidak hanya memberikan dampak negatif pada kesehatan fisik ibu namun juga dapat meningkatkan stres pada ibu. Berbagai permasalahan tersebut mengindikasikan bahwa ibu dengan anak *down syndrome* membutuhkan dukungan sosial untuk membantu mengatasi masalah anak mereka dan kesehatan mental mereka sendiri. Penelitian ini bertujuan untuk mengungkap permasalahan yang dihadapi oleh ibu dalam merawat anak *down syndrome* dan dukungan sosial yang diterima dan yang dibutuhkan dari lingkungannya. Metode penelitian ini menggunakan metode kualitatif melalui pendekatan fenomenologi. Subjek penelitian terdiri dari 3 orang ibu (Y, M, N) yang memiliki anak *down syndrome*. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ibu dihadapkan pada permasalahan dalam mengasuh dan merawatnya anaknya, perasaan khawatir tentang kesehatan dan masa depan anaknya, stigma negatif dari masyarakat, serta biaya perawatan anaknya. Dukungan sosial yang diterima ibu berupa dukungan emosional, instrumental, informasi, dan dukungan pertemanan, namun 2 diantara 3 subjek penelitian merasa dukungan sosial yang diterimanya belum memadai dalam memperbaiki keadaan anak mereka.

**Kata kunci:** *down syndrome*; ibu; dukungan sosial

## Abstract

*Down syndrome* is a condition associated with limitations in intellectual development and physical appearance. *Down syndrome* children have various limitations both cognitively and socially. This limitation requires parents, especially mothers, to pay extra attention to caring for them. The high demands faced in caring for children with *down syndrome* have an impact on the mother's physical health and also increase stress on the mother. These problems indicate that mothers of children with *down syndrome* need social support to help them cope with their children's problems and their mental health. This study aims to explore the problems faced by mothers in caring for their children with *down syndrome*, and how social support is needed and received from their environment. This research method is qualitative using a phenomenological approach. The research subjects consisted of 3 mothers (Y, M, N) who have children with *down syndrome*. The results showed that mothers are faced with problems in caring for their children, feeling worried about their children's health and future, negative stigma from society, and the cost of caring for their children. The social support received by mothers included emotional, instrumental, informational, and friendship support, however, 2 of the 3 research subjects felt that the social support they received was inadequate to improve their child's condition.

**Keywords:** *down syndrome*; mother; social support

## 1. Pendahuluan

*Down syndrome* merupakan suatu kondisi yang berhubungan dengan keterbatasan dalam perkembangan intelektual dan terlihat secara fisik (Stancliffe, Lakin, Larson, Engler, Taub, Fortune, dan Bershadsky; Gracia, 2013). Anak dengan diagnosis *down syndrome* memiliki

beberapa permasalahan baik secara fisik, kognitif, dan sosial. Secara fisik anak *down syndrome* sangat mudah dikenali karena mereka mempunyai ciri-ciri fisik yang sama dengan *anak down syndrome* lainnya, seperti telinga yang kecil, tengkorak kepalanya pendek, leher yang pendek dengan dengan banyaknya lipatan, serta wajahnya yang lebih rata yang terlihat berbeda dari anak-anak normal, dengan matanya yang sipit seperti anak mongol (Mangunsong, 2009). Selain itu, anak *down syndrome* memiliki otot-otot yang lemah, yang menyebabkan terlambatnya proses pertumbuhan fisiknya seperti merangkak, berguling, berjalan (Duhita, 2013). Anak *down syndrome* juga rentan mengalami gangguan kesehatan seperti infeksi pernafasan bagian atas, pendengaran, penyakit gastrointestinal, ketidakstabilan leher, leukimia, dan sebagainya (Taylor, Richards, Brady; Lyen, dalam Mangunsong (2009).

Secara kognitif, anak *down syndrome* biasanya memiliki gangguan pada memori jangka pendek, sehingga mereka seringkali kesulitan dalam mengulang kalimat yang baru saja mereka dengar (Haugaard, 2008), penyusutan volume otak yang menyebabkan mereka mengalami disfungsi kognitif (Papalia, Old, Fieldman, 2009). Selain itu, mereka umumnya memiliki intelegensi dengan rata-rata skor IQ 50 (haugaard, 2008). Keterbatasan intelegensi ini mempengaruhi bahasa dan komunikasinya. Keterbatasan tersebut membuat mereka memiliki permasalahan secara sosial, yang mana mereka mengalami kesulitan dalam menyesuaikan diri dengan teman sebayanya dan lingkungannya (Hallahan dan Kauffman dalam Mangunsong, 2009). Selain itu, rendahnya harapan masyarakat terhadap anak *down syndrome* juga dapat menghambat kemajuan perkembangan mereka (Mangunsong, 2009).

Dari berbagai keterbatasan yang dimiliki oleh anak *down syndrome*, menuntut orang tua (terutama Ibu) untuk memberikan pendampingan ekstra dalam merawat dan memaksimalkan tumbuh kembangnya. Ibu adalah orang pertama yang dituntut memajukan pertumbuhan dan perkembangan anaknya (Mangunsong, 2009). Tuntutan terkait membesarkan anak *down syndrome* tersebut meningkat selama periode tujuh tahun (usia anak 3 tahun sampai 10 tahun), peningkatan ini lebih besar dialami ibu yang memiliki anak dengan diagnosis *down syndrome* dari pada ibu dari anak gangguan motorik dan keterlambatan perkembangan lainnya (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff dan Krauss; dalam Sari, Baser, dan Turan, 2006).

Besarnya tuntutan yang dihadapi dalam merawat anak *down syndrome* dapat berdampak buruk terhadap kesehatan fisik ibu dan meningkatkan stres pada ibu (Hastings, 2012). Selain itu, penelitian mengenai dampak anak *down syndrome* terhadap kesehatan fisik dan mental ibu menunjukkan bahwa adanya perasaan tertekan pada ibu karena kelelahan, kekhawatiran atas kelangsungan hidup anaknya, dan rasa bersalah atas mengabaikan kebutuhan anggota keluarga lainnya (Gowen et al, 1989, dalam Lam L-W, Mackenzie AE, 2002).

Kurangnya pengetahuan ibu mengenai perawatan anak *down syndrome* juga menyebabkan kesulitan pada saat pertama kali menghadapi anak *down syndrome* (Lam L-W, Mackenzie AE, 2002). Selain itu, status kesehatan dari anak *down syndrome* merupakan sumber utama perasaan kekhawatiran pada ibu (VanRiper, dalam National Down syndrome Congress, 2013). Ibu juga merasa khawatir terhadap sejauh mana gangguan kognitif anak-anak mereka tersebut membatasi pekerjaan, sosial, dan tujuan keluarga mereka (Haugaard, 2008). Dalam jangka panjang, kekhawatiran ibu juga terkait dengan kemampuan diri anaknya untuk mencari nafkah dan menjadi mandiri (Lam L-W, Mackenzie AE, 2002), siapa yang akan menjaga anak-anak mereka setelah mereka telah tiada (Sari, Baser, dan Turan, 2006), apa yang terjadi setelah

mereka tidak mampu merawat anaknya lagi (Haugaard, 2008) dan stigma negatif masyarakat terhadap anak *down syndrome* (Meilia, 2010) yang dapat memberikan tekanan pada ibu.

Berbagai permasalahan yang cenderung dialami oleh ibu yang melahirkan anak dengan diagnosis *down syndrome*, mengindikasikan bahwa ibu yang memiliki anak *down syndrome* membutuhkan dukungan sosial dari lingkungannya untuk membantu mereka mengatasi masalah anak mereka dan kesehatan mental mereka sendiri (Wilmott, 2008).

Dukungan sosial didefinisikan sebagai informasi yang berasal dari seseorang untuk dicintai, diperhatikan, dihargai dan dinilai, dan bagian dari jaringan komunikasi dan kewajiban yang saling menguntungkan (Taylor, 2009). Sedangkan menurut Uchino (dalam Sarafino & Smith, 2012) dukungan sosial merupakan perasaan nyaman yang dirasakan, penghargaan dan kepedulian, atau bantuan yang diberikan oleh orang lain atau kelompok.

Dukungan sosial dikelompokkan menjadi empat jenis (Cutrona & Gardner 2004; dalam Sarafino, 2012), yaitu, dukungan emosional atau penghargaan (*emotional/esteem support*), dukungan instrumental (*instrumental support*), dukungan informasi (*information support*), dan dukungan persahabatan (*companionship support*). Dukungan emosional atau penghargaan dilihat dengan adanya rasa simpati, perhatian, mendengarkan permasalahan orang lain; dukungan informasi seperti memberitahukan informasi yang berhubungan dengan pengobatan, sekolah, atau pekerjaan. Selanjutnya, dukungan instrumental dapat berupa pemberian bantuan materi seperti: uang, makanan, pakaian; serta dukungan pertemanan dapat dilihat dari adanya ketersediaan teman (sahabat) dalam menghabiskan waktu untuk saling berbagi minat dan aktivitas (Cutrona & Gardner, 2004; Uchino, 2004; dalam Sarafino, 2012).

Berikut wawancara personal yang dilakukan peneliti pada tanggal 21 September 2013 dengan seorang ibu yang memiliki anak *down syndrome* di SLB Y yang berada di Kota Padang:

“Ketika saya diberi tahu oleh dokter bahwa anak saya mengalami *down syndrome*, mulanya saya memang *shock* dan kecewa, karena saya tidak mengetahui sama sekali apa itu *down syndrome*. Namun saya tetap menerima apapun keadaan anak saya, bahkan sampai sekarangpun hanya saya sendiri yang merawat anak saya mulai dari memandikan, memakaikan baju, menyuapi makan serta mengantar dan menunggunya di sekolah, serta saya juga membawanya untuk mengikuti terapi wicara. Tidak ada orang lain yang membantu karena saya dan suami saya sudah bercerai sebelum anak kami lahir.”

“Namun sampai sekarang tidak terlihat adanya perkembangan dari proses belajar di sekolah terhadap kemampuan anak saya, hal tersebut membuat saya sedih dan khawatir memikirkan mengenai masa depan anak saya, sedangkan sekarang saya tidak pernah membawanya mengikuti terapi lagi, karena masalah biaya, saya sangat berharap bantuan dari pemerintah agar saya bisa membawa anak saya mengikuti terapi lagi.”

Gambaran di atas semakin menegaskan bahwa orang tua anak *down syndrome* benar-benar membutuhkan dukungan sosial untuk membantu mereka dalam merawat (mendidik dan mengasuh) anak *down syndrome* agar dapat tumbuh dan berkembang dengan lebih baik. Kurangnya dukungan pada ibu mengakibatkan ibu tersebut cenderung mengalami kesulitan dalam menghadapi tantangan terkait dengan membesarkan anak dengan *down syndrome* dan dimungkinkan akan mengalami penurunan kemampuan fisik dan psikologis individu dan juga kesejahteraan keluarga (VanRiper, 2013).

Taylor, Brady, & Richards (dalam Santrock, 2009) juga menambahkan bahwa intervensi dini yang dilakukan dan besarnya dukungan yang diberikan oleh keluarga, anak dan profesional menjadikan anak *down syndrome* dapat tumbuh menjadi mandiri di saat dewasa. Selain itu, VanRiper (dalam National Down syndrome Congress, 2013) dalam penelitiannya juga menemukan bahwa ketersediaan dukungan dan bimbingan dari para profesional, dan dari orang tua anak-anak *down syndrome* lainnya, memiliki peranan penting dalam mengurangi kekhawatiran tentang membesarkan anak dengan *down syndrome*. Dukungan sosial tersebut dapat bersumber dari keluarga dan teman, dokter, organisasi masyarakat, dan kelompok dukungan orang tua (Buckley, 2002; Sarafino & Smith 2012).

Orang-orang yang mendapatkan dukungan sosial meyakini bahwa mereka dicintai, diperhatikan serta dihargai. Mereka merasa menjadi bagian dari komunitas sosial seperti keluarga atau komunitas organisasi, yang dapat memberi pertolongan kepada mereka saat membutuhkannya (Sarafino, 2002). Dukungan sosial yang diperoleh dapat membantu kesulitan-kesulitan yang dihadapi orang tua dalam merawat anak *down syndrome* sehingga anaknya dapat tumbuh dan berkembang dengan potensinya yang maksimal.

Akan tetapi tidak semua dukungan sosial dapat membantu permasalahan yang dihadapi, hal ini bisa terjadi karena: pertama, dukungan yang diberikan belum cukup memadai bagi individu, dan individu tidak memerlukan bantuan tersebut atau terlalu khawatir secara emosional sehingga tidak perhatian terhadap dukungan yang diberikan (Sarafino 1998, dalam Sari K, 2012). Kedua, dukungan sosial yang diberikan tidak sesuai dengan apa yang diharapkan oleh individu; ketiga, sumber dukungan atau orang yang memberikan dukungan tidak memberikan yang baik pada individu seperti meminta atau menyarankan perilaku tidak sehat (Sarafino 1998, dalam Sari K, 2012). Terakhir, terlalu menjaga atau tidak yang memberikan dukungan pada individu dalam melakukan sesuatu yang diharapkannya, dapat mempengaruhi program rehabilitasi yang harus dilakukan oleh individu tersebut sehingga membuat individu menjadi tergantung pada orang lain (Sarafino 1998, dalam Sari K, 2012).

Menurut Sarafino (2002) alasan lain mengapa dukungan sosial tidak selalu membantu adalah bahwa jenis dukungan yang diterima mungkin tidak cocok dengan kebutuhan yang *stressor* telah dihasilkan. Carolyn Cutrona dan Daniel Russel (1990, dalam Sarafino, 2002) telah menggariskan pola untuk pencocokan dukungan dengan kebutuhan. Dukungan instrumental sangat berharga untuk peristiwa stres yang dikontrol dengan melakukan sesuatu untuk mencapai tujuan atau mencegah situasi menjadi lebih buruk, seperti ketika kita merasa sakit. Dukungan emosional adalah penting bagi peristiwa stres tak terkendali, seperti ketika orang yang dicintai meninggal. Namun jenis lain dukungan mungkin juga diperlukan, misalnya, jika kejadian tak terkendali yang terlibat kehilangan pekerjaan Anda, harga diri dan dukungan instrumental mungkin juga membantu.

Penelitian terkait hubungan dukungan sosial dengan berbagai manfaat positif bagi individu yang memiliki kebutuhan khusus telah banyak diteliti, namun penelitian mengenai gambaran dukungan sosial pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* belum banyak digali secara mendalam. Untuk itu penelitian ini didedikasikan untuk mengungkapkan bagaimana gambaran dukungan sosial pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* seperti: permasalahan yang dihadapi ibu serta jenis dan sumber dukungan sosial yang dibutuhkan maupun yang diperoleh ibu yang memiliki anak *down syndrome*.

## 2. Metode

Untuk memahami dan mengeksplorasi secara mendalam terkait gambaran dukungan sosial pada Ibu yang memiliki anak yang didiagnosis *down syndrome*. Paradigma yang digunakan pada penelitian ini adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Pendekatan fenomenologi ini bertujuan untuk menggali fenomena yang dialami oleh subjek penelitian yang secara detail dan mendalam (Moleong, 2010).

### 2.1. Karakteristik Responden

Responden dalam penelitian berdasarkan karakteristik tertentu, yaitu, Ibu yang memiliki anak *down syndrome* yang berperan aktif dan bertanggung jawab dalam memberikan pengasuhan dan perawatan kepada anaknya. Jumlah subjek/responden dalam penelitian ini adalah sebanyak 3 (tiga) orang. Hal ini sesuai dengan Riemen (1986, Creswell, 1998; dalam Napolion, 2010) yang menyatakan bahwa jumlah responden yang ideal dalam penelitian kualitatif dengan menggunakan metode fenomenologi adalah 3-10 orang.

### 2.2. Prosedur Pengambilan Responden

Prosedur pengambilan responden (sampel) dalam penelitian ini adalah menggunakan teknik *purposive sampling*. Responden dipilih berdasarkan pertimbangan tertentu dari peneliti yang dipandang dapat memberikan data secara maksimal (Afifudin & Soebani, 2009).

### 2.3. Lokasi Penelitian

Penelitian ini dilakukan di SLB (Sekolah Luar Biasa) yang ada di Kota Padang, alasan utama dalam pemilihan lokasi penelitian tersebut adalah kemudahan dalam mendapatkan sampel penelitian.

### 2.4. Teknik Pengambilan Data

Teknik pengambilan data dalam penelitian ini adalah menggunakan wawancara dan observasi yang dilakukan selama proses wawancara.

### 2.5. Instrumen Pengumpulan Data

Instrumen pengumpulan data yang digunakan adalah alat perekam, dan pedoman wawancara terkait dukungan sosial yang telah disusun oleh peneliti dalam bentuk *open ended question*. Pengujian validitas data pada penelitian ini dilakukan dengan cara triangulasi dan perpanjangan pengamatan (Sugiyono, 2013).

### 2.6. Prosedur Analisis Data

Analisis data pada penelitian ini dilakukan dengan beberapa langkah, yaitu berdasarkan model analisis Colaizzi (dalam Napolion 2010). Langkah pertama, peneliti menggambarkan fenomena yang akan diteliti. Setelah itu, peneliti mengumpulkan deskripsi fenomena tersebut melalui pendapat atau pernyataan dari partisipan tersebut dalam menjawab pertanyaan wawancara dan hasil wawancara tersebut dituliskan dalam bentuk transkrip. Setelah mendapatkan seluruh hasil pernyataan, peneliti melihat kembali seluruh hasil dari deskripsi fenomena tersebut dengan membacanya dan memilih pernyataan-pernyataan dalam transkrip tersebut yang signifikan dengan memberi garis untuk menandainya. Kemudian, peneliti menguraikan arti yang terdapat dalam pernyataan-pernyataan tersebut, dan peneliti juga mencoba menemukan esensi atau makna dari kata kunci. Selanjutnya peneliti mendeskripsinya secara lengkap dan melakukan validasi deskripsi hasil analisis.

**3. Hasil dan Pembahasan**

**3.1. Hasil Penelitian**

Berdasarkan data wawancara dari subjek dari subjek I, II, dan III (Y, M, N) mengenai permasalahan yang dihadapi serta dukungan sosial yang diterima dan dibutuhkan oleh ibu yang memiliki anak *down syndrome*, maka peneliti merangkum dalam table 1 dan table 2 berikut ini.

Subjek	Permasalahan yang dihadapi		
	1	2	3
I (Y)	pengasuhan anaknya	Kekhawatiran (terkait kesehatan, perkembangan berbicara dan masa depen anaknya),	Keterbatasan biaya dalam merawat
II (M)	pengasuhan anaknya	Kekhawatiran (terkait kesehatan, dan masa depan anaknya tentang siapa yang merawatnya nanti)	Keterbatasan biaya dalam merawat
III (N)	Stigma masyarakat	Keterbatasan biaya dalam merawat anaknya	

**Tabel 1. Permasalahan yang dihadapi ibu yang memiliki anak *down syndrome***

**Tabel 2. Jenis dukungan sosial yang diterima dan dibutuhkan**

Jenis Dukungan Sosial	Dukungan Social yang diterima Responden			Dukungan Sosial yang dibutuhkan Responden		
	I (Y)	II (M)	III (N)	I (Y)	II (M)	III (N)
Emosional / penghargaan	Penerimaan, dorongan, dan penghargaan, yang di terimanya dari suami, teman dan orang lain yang di temuinya	Penerimaan dan dorongan dari keluarga dan adanya perhatian dari orang-orang di lingkungannya tempat tinggalnya terhadap anaknya (H)	Penerimaan, dorongan dari keluarganya (suami, anak-anak, dan saudaranya)	Mengharapkan perhatian, kepedulian dan pemahaman dari keluarganya (saudara dan keponakannya) terhadap keadaan	membutuhkan dukungan emosional dari keluarga untuk mengobati kesedihan terkait memiliki anak <i>down syndrome</i>	mengharapkan orang-orang di lingkungan tempat tinggalnya menerima keadaan anaknya (H) yang <i>down syndrome</i> dengan tidak memberikan <i>labelling</i>

anak Y (S)  
yang *down*  
*syndrome*

bahwa  
anakny  
bodoh.

Instrumen	Memperoleh bantuan biaya dari sekolah anaknya (S) dengan biaya sekolah yang gratis, dan bantuan Jamkesda dari pemerintah	Memperoleh bantuan berupa Jamkesda dari pemerintah, bantuan dalam merawat dan mengasuh anaknya (G)	Memperoleh bantuan berupa biaya dan fasilitas sekolah yang gratis yang berasal dari pemerintah serta bantuan dalam mengasuh dan merawat anaknya (H) dari suami dan anaknya	Mengharapkan bantuan biaya untuk memasukan anaknya ke sekolah yang lebih bagus, membawa anaknya terapi wicara, dan mengikuti les musik. Selain itu juga diharapkan guru di sekolah anaknya (S) memberikan pengajaran dalam hal akademis dan juga mengajarkan anaknya (S) berbicara	Membutuhkan bantuan biaya agar bisa mencukupi gizi anaknya, diharapkan bantuan sarana untuk mengantarkan anaknya ke sekolah. Selain itu diharapkan guru di sekolah anaknya (S) memberikan pengajaran dalam hal akademis dan juga mengajarkan anaknya (S) berbicara	Membutuhkan fasilitas berupa sekolah yang gratis dari pemerintah, dan juga diharapkan pemerintah memberikan tindak lanjut untuk mengembangkan potensi yang dimiliki oleh anaknya. Membutuhkan bantuan biaya untuk tetap bisa mengantarkan anaknya ke sekolah agar memperoleh berbagai dukungan yang dibutuhkan
Informasi	Memperoleh saran atau informasi dari orang terdekatnya dan juga dari teman-temannya agar memberikan dan menjaga anaknya (S), melatih, memperhatikan makanannya, membawa anaknya jalan-jalan ke tempat yang ramai. Selain itu juga memperoleh informasi terkait les musik untuk anaknya serta	Memperoleh saran agar mencari informasi di internet terkait keterbatasan anaknya (G) yang <i>down syndrome</i>	Memperoleh pengarahan dari psikolog, saran dari teman-teman tentang tempat sekolah yang tepat untuk anaknya. Serta juga memperoleh arahan dari guru di sekolah anaknya (H) dalam membimbing H menjadi	Mengharapkan informasi bagaimana cara mengajar, mendidik anaknya agar bisa mandiri, meningkatkan perkembangan S dalam berbicara, informasi sekolah yang dapat meningkatkan kemampuan anaknya	Mengharapkan informasi bagaimana mendidik dan mengajar anaknya (G) yang <i>down syndrome</i> menjadi mandiri dan bisa berbicara	Membutuhkan informasi berupa arahan sekolah yang tepat untuk anaknya (H)

	memasukan anaknya (S) ke sekolah yang lebih baik		lebih baik. Hal ini diperoleh ya karena aktif bertanya dan mencari informasi untuk memperbaiki kondisi anaknya tersebut.			
Pertemanan	Berbagi pengalaman serta curhat dengan orang tua lainnnya (walimurid) di sekolah anaknya (S) yang juga memiliki anak berkebutuhan khusus terkait keadaannya anaknya yang <i>down syndrome</i> sehingga dapat memperoleh informasi untuk memperbaiki dan mengatasi permasalahan nya anaknya (S) yang <i>down syndrome</i>	Berbagi pengalaman serta curhat dengan orang tua lainnnya (walimurid) di sekolah anaknya (G) yang juga memiliki anak berkebutuhan khusus terkait keadaannya anaknya yang <i>down syndrome</i> , sehingga dapat memperbaiki dan mengatasi permasalahan nya terkait keadaan anaknya (G) yang <i>down syndrome</i>	Berbagi pengalaman dan bercerita-cerita dengan orang tua lainnnya (walimurid) di sekolah anaknya yang juga memiliki anak berkebutuhan khusus di sekolah anaknya sehingga memperoleh masukan yang di butuhkan ya terkait keadaannya yang <i>down syndrome</i>	Mengharapkan adanya kelompok orang tua yang memiliki anak <i>down syndrome</i> yang dapat menambah pengalaman serta memberikan solusi terkait mengasuh anaknya yang <i>down syndrome</i>	Mengharapkan adanya organisasi terkait anak <i>down syndrome</i> yang dapat memberikan wawasan dan pengetahuan kepadanya bagaimana mendidik dan merawat anaknya(H) yang <i>down syndrome</i>	Membutuhkan berbagai pengalaman dengan orangtua lainnya yang memiliki anak berkebutuhan khusus untuk berbagi pengalaman dalam mendidik dan merawat anaknya yang <i>down syndrome</i>

### 3.2. Pembahasan

Berdasarkan penelitian ini, terdapat berbagai yang di hadapi oleh ibu yang memiliki anak *down syndrome* diantaranya adalah kesulitan ibu dalam mengasuh dan merawatnya, perasaan khawatir tentang kesehatan dan masa depan anaknya nanti, stigma masyarakat, serta keterbatasan biaya yang di milikinya dalam merawat anaknya yang *down syndrome*. Hal tersebut sesuai dengan yang di ungkapkan oleh Roach et al (dalam Sari, Baser, dan Turan, 2006) bahwa merawat anak *down syndrome* lebih besar kesulitannya di bandingkan merawat anak yang



sehat. Penelitian yang dilakukan oleh (Lai-wah Lam & Ann E. Mackenzie, 2002) juga mengatakan bahwa ibu yang mempunyai anak *down syndrome* dihadapkan pada kekhawatiran mengenai masa depan anaknya. Ibu khawatir tentang sekolah, dan status kesehatan anaknya, kemampuan diri anaknya untuk mencari nafkah dan menjadi mandiri. Selain itu ibu anak-anak *down syndrome* di hadapkan pada rutinitas sehari-hari seperti makan, berpakaian, serta membawa anaknya tersebut sehingga menyebabkan kelelahan dan demoralisasi pada ibu (Breslau dan Davis, dalam Lam L-W, Mackenzie AE, 2002). Pandji (2013) juga mengungkapkan bahwa masih adanya stigma masyarakat yang menganggap bahwa memiliki anak cacat merupakan aib keluarga. Padahal tidak satupun pasangan suami istri yang menginginkan punya anak cacat, oleh sebab itu pandangan ini perlu diubah.

Berdasarkan dukungan sosial pada ibu yang memiliki anak *down syndrome*, terdapat berbagai dukungan sosial yang di peroleh dan yang di butuhkan oleh subjek Y, M, dan N. Secara umum dukungan social yang diperoleh masing-masing subjek berasal dari keluarga, profesional, teman-temannya maupun dari orang-orang yang lainnya. Dukungan sosial yang diperoleh subjek tersebut sesuai dengan jenis dukungan sosial yang dikemukakan oleh Cutrona & Gardner, 2004; Uchino, 2004; (dalam Sarafino, 2012) yaitu dukungan emosional atau penghargaan (*emotional/esteem support*), dukungan instrumental (*instrumental*), dukungan informasi (*information support*), dukungan pertemanan (*companionship support*). Dukungan sosial ini dapat berasal dari berbagai sumber diantaranya: pasangan suami istri, keluarga, teman, dokter, ataupun organisasi masyarakat (Sarafino & Smith 2012).

Berdasarkan dukungan emosionalnya, pada umumnya ketiga responden (I, II, III) sama-sama memperoleh penerimaan, penghargaan, maupun dorongan dari suami (keluarga), teman serta dorongan dari profesional (dokter) terkait keadaan anak mereka yang *down syndrome*. Dukungan emosional tersebut memberikan efek positif bagi masing-masing responden (ibu yang memiliki anak *down syndrome*, yaitu meningkatkan penerimaan diri, rasa berharga, rasa bahagia dengan adanya perhatian orang lain terhadap keadaan anaknya (S) yang *down syndrome*, serta mengobati kesedihan hati terkait keadaan anaknya yang *down syndrome* dan juga memberikan kebahagiaan tersendiri bagi ibu terhadap dukungan dari keluarganya tersebut. Hal tersebut sesuai dengan efek positif dari dukungan emosional yaitu memberikan, kenyamanan, rasa keyakinan serta perasaan memiliki dan dicintai ketika mengalami berbagai tekanan dalam hidup (sarafino, 2002). Selain itu Johnson dan Johnson (dalam Komalasari, 2006) juga mengatakan dukungan sosial memberikan kontribusi dalam memberikan dukungan emosi, instrumental, serta informasi yang dapat bermanfaat bagi individu dalam meningkatkan kesejahteraan psikologis dan penyesuaian diri dengan adanya perasaan memiliki, perasaan identitas diri, meningkatkan harga diri, sehingga mengurangi tekanan yang dialami.

Namun terdapat perbedaan pada responden I (Y) yang masih merasakan kekecewaan terhadap anggota keluarganya yang lain (saudara dan keponakannya) karena harapannya agar anggota keluarganya tersebut menyayangi, memberikan perhatian dan memahami serta tidak menyamakan anaknya (S) yang *down syndrome* dengan anak-anak pada umumnya tidak diperolehnya dari anggota keluarganya tersebut. Hal ini sesuai menurut Buckley (2002) dukungan emosional yang diberikan oleh anggota keluarga lain dari keluarga dapat menjadi sumber yang sangat positif bagi orangtua dari anak-anak dengan *down syndrome*, biasanya merupakan bagian positif yang sangat penting dari jaringan dukungan keluarga.

Selanjutnya, berdasarkan dukungan instrumental, secara umum ketiga responden (I, II, dan III) sama-sama memperoleh dukungan berupa bantuan langsung yang membantu memperbaiki keadaan anak mereka yang *down syndrome*. Dimana responden I memperoleh bantuan berupa biaya sekolah yang gratis dan jaminan kesehatan dari pemerintah, responden II juga memperoleh bantuan jaminan kesehatan dari pemerintah, akan tetapi terdapat perbedaan, dimana responden I dan II merasa dukungan instrumental yang diperolehnya tersebut tidak memadai untuk memperbaiki keadaan anak mereka yang *down syndrome* karena dukungan instrumental yang diterimanya tersebut belum memadai untuk memperbaiki keadaan anaknya dengan keterbatasan dalam kemampuan berbicara maupun dalam akademisnya. Hal ini sesuai dengan yang diungkapkan Sarafino (2002) bahwa alasan lain yang menyebabkan dukungan sosial tidak selalu membantu adalah bahwa jenis dukungan yang kami terima mungkin tidak cocok dengan kebutuhan *stressor* yang telah dihasilkan.

Berbeda dengan responden III juga memperoleh bantuan dari pemerintah berupa biaya sekolah yang gratis, dan merasa dukungan yang diterimanya sudah memadai dan merasakan dukungan tersebut sangat membantu memperbaiki keadaan anaknya (H) yang *down syndrome* dalam hal pemahaman dan kepandaiannya dalam bidang tertentu. Sehingga memberikan efek positif pada dirinya yang mana dengan adanya dukungan tersebut N merasakan bahwa anaknya juga memiliki kemampuan sehingga membuat N menjadi lebih bersemangat dan tidak berputus asa terhadap keadaan anaknya (H) yang *down syndrome*. Hal ini sesuai dengan manfaat dukungan sosial menurut Johnson dan Johnson (dalam Komalasari, 2006) dukungan sosial memiliki kontribusi dalam memberikan dukungan instrumental, emosi, dan informasi yang dapat bermanfaat bagi individu dalam meningkatkan produktivitasnya (motivasi) dalam melakukan sesuatu.

Selain itu, berdasarkan dukungan informasinya, ketiga responden (I, II, III) sama-sama memperoleh informasi untuk memperbaiki keadaan anak mereka yang *down syndrome*. Namun terdapat perbedaan, dimana responden I dan II merasa informasi yang diperolehnya kurang memadai untuk memperbaiki keadaan anak mereka yang *down syndrome*. Hal ini disebabkan karena keterbatasan yang dimiliki responden I dalam hal biaya yang dikeluarkan untuk menjalankan informasi yang diterimanya dan keterbatasan responden II dalam hal kemampuan menggunakan teknologi dan waktu yang dimilikinya dalam menjalankan informasi yang diterimanya tersebut.

Berbeda dengan responden III (N) yang merasa informasi yang diharapkannya terkait keadaan anaknya (H) yang *down syndrome* diterimanya, yaitu informasi tentang sekolah yang tepat untuk keadaan anaknya (H) dan arahan dalam memberi bimbingan bagi anaknya (H) dirumahnya, hal tersebut karena N aktif dalam mencari informasi yang dibutuhkannya dengan melakukan konsultasi dengan profesional (psikolog) dan menanyakan kepada orang-orang lainnya yang dirasa N dapat memberikan informasi yang dibutuhkannya terkait keadaan anaknya (H) yang *down syndrome*. Hal ini sesuai menurut Broadhead et al, 1983; Connel & D' Augelli, 1990; Wortman & Dunkel - Schetter, 1987; (dalam Sarafino, 2002). bahwa salah satu faktor yang mempengaruhi pemerolehan dukungan sosial adalah berhubungan dengan calon penerima dukungan, yang mana seseorang tidak mungkin menerima dukungan jika mereka tidak membiarkan orang lain tahu bahwa mereka membutuhkan bantuan, dan tidak cukup tegas untuk meminta bantuan. Sehingga N merasakan efek positif dari usahanya yang aktif bertanya atau mencari informasi dalam memperbaiki keadaan anaknya (H) yang *down syndrome* tersebut, yakni menambah keyakinan dan kepercayaan dirinya bahwa anaknya (H) juga

memiliki potensi yang dapat dikembangkannya. Hal tersebut sesuai dengan efek positif dukungan sosial menurut Lieberman (1992, dalam Sari K, 2011) yang mengemukakan bahwa secara teoritis dukungan sosial dapat menurunkan munculnya kejadian yang dapat mengakibatkan kecemasan.

Dari dukungan pertemanannya (*companionship support*), ketiga responden (I, II, III) sama-sama memperoleh dukungan pertemanan yaitu dengan berbagi pengalaman dan permasalahan terkait keadaan anak mereka yang *down syndrome* dengan orangtua lainnya (walimurid) yang juga memiliki anak berkebutuhan khusus di sekolah anak mereka. Namun terdapat perbedaan, dimana responden I dan II merasa dukungan pertemanan yang diperolehnya belum memadai dalam memberikan solusi dan mengatasi masalahnya terkait keadaan anak mereka yang *down syndrome*, sehingga dukungan tersebut tidak diterimanya. Hal ini disebabkan karena responden I dan II merasa teman-temannya sesama walimurid di sekolah anaknya tersebut tidak memahami keadaan anaknya sehingga ia tidak memperoleh pengalaman dan solusi yang dibutuhkannya terkait keadaan anak mereka yang *down syndrome*. Hal ini sesuai menurut Sarafino (2002) alasan lain mengapa dukungan sosial tidak selalu membantu adalah bahwa jenis dukungan yang kami terima mungkin tidak cocok dengan kebutuhan yang *stressor* telah dihasilkan, sehingga dukungan pertemanan tersebut mungkin tidak akan mengurangi stres mereka yang sangat banyak. Hal tersebut menurut Sarafino (2002) dipengaruhi oleh berbagai faktor salah satunya adalah Penyedia layanan yang berpotensi memberikan dukungan, yang mana mereka mungkin tidak memiliki sumber daya yang dibutuhkan dalam memberikan dukungan, atau mungkin mengalami stres dan membutuhkan bantuan sendiri, atau hanya mungkin tidak peka terhadap kebutuhan orang lain.

Oleh karena itu responden I dan II membutuhkan dukungan dari organisasi atau kelompok orang tua anak *down syndrome* yang dapat memberikan solusi yang memadai bagi perkembangan anak mereka agar menjadi lebih baik serta mereka dapat mengungkapkan semua permasalahan yang dialaminya terkait keadaan anak mereka yang *down syndrome*, dan dapat ikut serta dalam setiap kegiatan yang dilakukan oleh kelompok tersebut. Hal tersebut sesuai dengan yang dikatakan Pandji (2013) bahwa jika orang tua tidak dapat mengandalkan bantuan dari kerabat atau teman, masih terdapat kelompok sosial lain yang bisa memberikan dukungan, salah satunya adalah *parental support group*. Dukungan tersebut biasanya beranggotakan para orang tua yang memiliki anak dengan kebutuhan khusus sejenis yang mana orang tua bisa saling berkomunikasi dengan para ahli atau orang tua ABK lainnya dalam mengatasi permasalahannya terkait keadaan anaknya, baik secara langsung ataupun tidak langsung melalui media lainnya.

Sedangkan responden III merasa dukungan dari walimurid di sekolah anaknya tersebut membantunya dalam memperoleh masukan yang di butuhkannya terkait keadaannya yang *down syndrome* sehingga menambah kepercayaan diri N terhadap keadaan anaknya (H) yang *down syndrome*. Hal ini sesuai menurut Weiss (dalam Nurmalasari; 2007), yang mengatakan bahwa fungsi dari dukungan sosial sangat berpengaruh dalam meningkatkan harga diri individu, individu yang memiliki dukungan sosial yang tinggi cenderung lebih menghayati pengalaman hidupnya secara positif, adanya rasa percaya diri yang tinggi dan memandang kehidupannya dengan lebih optimis dibandingkan dengan individu yang tidak memiliki dukungan sosial atau individu dengan dukungan social yang rendah. Selain itu, Sarafino (2012) juga mengungkapkan bahwa dukungan pertemanan dapat menimbulkan kenyamanan, kebahagiaan pada saat berada dengan orang-orang dalam kelompok tersebut.

#### 4. Simpulan

Berdasarkan pertanyaan penelitian yang dikemukakan pada bab sebelumnya, yang berkaitan dengan gambaran dukungan sosial yang diterima dan yang dibutuhkan oleh ibu yang memiliki anak *down syndrome*, maka dapat disimpulkan bahwa pada umumnya ketiga responden (I, II, dan III) memperoleh semua jenis dukungan sosial, yaitu dukungan emosional atau penghargaan (*emotional/esteem support*), dukungan instrumental atau nyata (*instrumental support*) dukungan informasi (*informational support*) dan dukungan pertemanan (*companionship support*). Hanya saja terdapat perbedaan, dimana responden I dan II merasa dukungan sosial yang diterimanya belum berkontribusi maksimal untuk memperbaiki keadaan anak mereka yang *down syndrome*. Hal ini karena penyedia pemberi dukungan tersebut dirasa tidak maksimal dalam memberikan dukungannya, dan keterbatasan responden sendiri dalam hal biaya atau teknologi untuk menerapkan dukungan yang telah diberikan. Berbeda dengan responden III, yang menyatakan dukungan yang diterimanya cukup berkontribusi untuk memperbaiki keadaan anaknya yang *down syndrome* terutama dalam hal pemahamannya terhadap apa yang diungkapkan oleh orang lain dan kepandaainnya dalam bidang tertentu. Hal ini memberikan efek positif dalam meningkatkan kepercayaan diri dan semangat ibu alam merawat anaknya yang *down syndrome*.

Dengan demikian, maka hal ini perlu menjadi perhatian bagi orang-orang di sekitar ibu yang memiliki anak *down syndrome* agar memperhatikan dukungan sosial yang dibutuhkan dengan dukungan sosial yang diberikan agar dapat meminimalisir permasalahan yang dialami dalam mengasuh dan merawat anak dengan *down syndrome* sehingga dapat meningkatkan kesejahteraan bagi anak *down syndrome* itu sendiri.

#### Daftar Rujukan

- Afifuddin & Saebani Ahmad Beni. (2009). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Pustaka Setia: Bandung.
- Buckley, Sue. (2002). *Issues for families with Children with Down syndrome. A publication of Education Trust: United Kingdom.*
- Duhita, Olivia. (2013). *Cahaya Hidupku*. Dian rakyat: Jakarta.
- Hastings, Rochard. (2012). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: the current state of knowledge. *Families SIRG Position Paper*. Diakses pada 26 September. 2013.
- Haugaard, J Jeffrey. (2008). *Child Psychopatology*. Mc Graw-Hill: Newyork.
- Komalasari, Eti. (2006). *Dukungan Sosial Pada Penderita Sakit Jantung di Rumah Sakit Harapan Kita Jakarta*. Skripsi Fakultas Psikologi Universitas Gunadarma.
- Lam L-W, Mackenzie AE. Coping with a Child with Down Syndrome: The Experiences of Mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*. 2002;12(2):223-237. doi:10.1177/104973202129119856
- Mangunsong, Frieda. (2009). *Psikologi dan Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus*. LPSP3UI: Depok.
- Moleong J, Lexy. (2010). *Metodologi Penelitian Kualitatif. Remaja*. Rosda Karya: Bandung.
- National Dissemination Center for Children with Disabilities. (2010). *Down syndrome*. <http://nichcy.org/disability/specific/downsyndrome>. Diakses pada tanggal 25 Mei 2013.
- Napolion, Kens. (2010). *Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anak Tuna Grahita*. Tesis Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
- Nurmalasari, Y. (2007). Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Harga Diri Pada Remaja Penderita Penyakit Lupus.
- Papalia, Old, & Feldman. (2009). *Human Development*. Penerj. Brian Marswendy. Salemba Humanika: Jakarta.
- Pandji, D (2013) *Sudahkah Kita Ramah "Anak Special Needs"*. Jakarta: PT Elek Media Kumpotindo.

- Santrock W. John. (2009). *Educational psychology*. McGraw-Hill Companies: Newyork.
- Sarafino P. Edward. (2002). *Health Psychology Biopsychosocial Interactions*. John Wiley & Sons Inch: Newyork.
- Sarafino P. Edward & Timothy W. Smith (2012). *Health Psychology Biopsychosocial Interactions*. John Wiley & Sons Inch: Newyork.
- Sugiyono. (2013). *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif*. Alfabeta: Bandung.
- Somantri, Sutjihati. (2006). *Psikologi Anak Luar Biasa*. Refika Aditama: Bandung.
- Sari, K (2011). Konsep Dukungan Sosial. <http://artidukungansosial.blogspot.com/>. Diakses pada 16 Mei 2014
- Sari, H., Y, Baser, G., Tura, J., M. (2006). Experiences of mothers of children with down syndrome. *Paediatr Nur*, 18(4), 29-32.
- Taylor E. Shelley. (2009). *Health Psychology*. Mc Graw-Hill: Newyork.
- Taylor E. Shelley, Peplau Anne Letitia, & David O. Sears. (1997). *Social psychology*. Prentice Hall: USA.
- VanRiper, M (2013). What Families Need to Thrive. National *Down syndrome* Congress. Vol.27 No. 2 <http://journals.elsevierhealth.com/> Diakses pada 28 september 2013.
- Wilmott W. Robert. (2008). Impact of children with *Down syndrome* on maternal health. <http://journals.elsevierhelath.com/>. Diakses pada 28 September 2013