

Studi *Life History* Pengasuhan Orang Tua Yang Memiliki Anak *Down Syndrome* Berprestasi

Life History of Parenting by Parents Who Have a Down Syndrome Child With Achievement

Mega Mardyani Safira

Program Studi Psikologi, Fakultas Ilmu Pendidikan, Universitas Negeri Surabaya

Email: mega.19206@mhs.unesa.ac.id

Satiningsih

Program Studi Psikologi, Fakultas Ilmu Pendidikan, Universitas Negeri Surabaya

Email: satiningsih@unesa.ac.id

Abstrak

Anak dengan *down syndrome* memiliki kelainan dalam perkembangannya sehingga membutuhkan bantuan dari lingkungannya agar mampu berkembang dengan baik. Penerimaan dan pengasuhan orang tua dapat memberi pengaruh yang sangat besar terhadap perkembangan anak. Penelitian ini bertujuan untuk mencari tahu bagaimana riwayat hidup orang tua dalam mengasuh anak *down syndrome* serta usaha yang dilakukan agar bisa membantu anaknya menjadi anak yang berprestasi. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan *life history* atau riwayat hidup. Pendekatan *life history* bertujuan untuk memperoleh wawasan tentang kondisi individu secara lebih luas. Pengumpulan data dilakukan dengan melakukan wawancara tak terstruktur. Subjek dari penelitian ini merupakan pasangan suami istri yang memiliki anak berprestasi dengan kondisi *down syndrome*. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bagaimana proses penerimaan kedua subjek terhadap kondisi anaknya, usaha yang dilakukan dalam membantu perkembangan anaknya, serta bagaimana proses kedua subjek dalam membantu sang anak mencapai prestasi. Berkaitan dengan proses penerimaan, subjek mampu menerima kondisi anaknya lebih cepat berkat dukungan dari lingkungan sekitar. Setelah mampu menerima kondisi, subjek membantu anaknya dalam mencapai perkembangan dengan mengajari dan melatih anaknya serta memberikan *reward* atas pencapaiannya. Subjek merasakan hambatan dalam pengasuhan karena adanya perasaan bersalah atas kondisi anaknya.

Kata kunci : Riwayat Hidup, Pengasuhan, Sindrom Down

Abstract

Down syndrome children have abnormalities in their development so they need help from their environment to be able to develop. Acceptance and parenting can give a huge influence on children's development. This study aims to find out the life history of parents in parenting and the efforts made so that they can help their children become high achievers. This study used a qualitative method with a life history approach. The life history approach aims to gain insight into the individual's condition more broadly. Data collection was carried out by conducting unstructured interviews. The subjects of this study were married couples who have outstanding children with Down syndrome. The results of this study show how the process of subjects accepting their child's condition, the efforts made in helping their child develop, and the process of helping their child achieve achievement. The subjects were able to accept their child's condition thanks to the support from the people around him. After being able to accept the condition, the subjects helps their child in achieving development by teaching

and training their child and providing rewards for his achievements. Subjects feel obstacles in parenting because of feelings of guilt for their child's condition.

Key word : *Life History, Parenting, Down Syndrome*

Article History	 
Submitted : 08-07-2023	
Final Revised : 09-07-2023	
Accepted : 09-07-2023	<p><i>This is an open access article under the CC-BY-SA license</i></p> <p><i>Copyright © 2022 by Author, Published by Universitas Negeri Surabaya</i></p>

Anak berkebutuhan khusus atau ABK didefinisikan sebagai anak yang memiliki keterbatasan atau gangguan pada salah satu atau beberapa kemampuannya, sehingga memerlukan penanganan khusus yang berbeda dengan anak-anak lainnya. Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia mendefinisikan anak berkebutuhan khusus sebagai anak yang memiliki keterbatasan atau keluarbiasaannya, baik dari segi fisik, mental, intelektual, sosial, maupun emosional sehingga yang kemudian mempengaruhi proses pertumbuhan dan perkembangannya (Desiningrum, 2016). ABK terbagi menjadi beberapa kategori dengan karakteristik yang berbeda di setiap kategorinya, salah satunya adalah ABK kognitif yang mencakup disabilitas intelektual (Kristiana & Widayanti, 2016). *Down Syndrome* sendiri merupakan salah satu kondisi disabilitas intelektual yang dialami ketika anak memiliki kelainan pada kromosomnya (Nurakhmi dkk., 2019).

Down syndrome merupakan suatu gangguan pada susunan kromosom, dimana terdapat kelainan susunan pada kromosom ke-21 (Eva, 2015; Irwanto dkk., 2019). Pada umumnya, manusia memiliki 23 kromosom yang berpasangan sehingga berjumlah 46. Namun, pada penderita *down syndrome*, terdapat kesalahan dalam pembelahan sel sehingga terdapat kelebihan satu salinan kromosom 21 pada seluruh sel tubuh (Irwanto dkk., 2019). Anak dengan *down syndrome* memiliki kelainan dalam perkembangannya dan kekurangan dalam kemampuan intelektualnya, sehingga anak dengan kondisi ini cenderung memiliki kemampuan di bawah anak lain seusianya (Nurakhmi dkk., 2019). Anak dengan *down syndrome* membutuhkan bantuan dari lingkungan untuk meningkatkan kemampuannya (Nurakhmi dkk., 2019). Melalui pendidikan yang tepat, anak dengan *down syndrome* mampu berkembang lebih cepat dari dugaan, namun tidak dapat mengejar perkembangan yang terjadi pada anak yang normal. Adanya tambahan ekstra 1 kromosom pada susunan kromosom berkontribusi pada sejumlah masalah kesehatan pada anak dengan *down syndrome*. Beberapa masalah kesehatan yang dapat terjadi antara lain, cacat jantung, masalah pada saluran pencernaan, masalah pernafasan, masalah penglihatan, hipotiroidisme, leukimia, masalah imun, masalah muskuloskeletal, dan masalah kulit (Evans-Martin, 2009).

Peran orangtua menjadi faktor penting dalam perkembangan anak karena orangtua berperan untuk memberikan pendidikan dasar pada sang anak, seperti budi pekerti, etika, agama dan sebagainya (Suhartono dkk., 2020). Orang tua anak berkebutuhan khusus pada umumnya memiliki peran yang sama seperti orang tua anak lainnya, namun adanya kebutuhan khusus akan pendidikan dan intervensi lain bagi anak berkebutuhan khusus mengharuskan orang tua untuk meluangkan lebih banyak waktu bagi sang anak (Eva, 2015). Penerimaan dan pengasuhan orang tua memiliki pengaruh besar pada perkembangan anak terlepas dari fungsi intelektual anak, sehingga pengasuhan yang memanjakan anak dapat membuat anak menjadi bergantung

pada orang tua atau pengasuhnya sehingga akan kesulitan untuk berkegiatan sendiri tanpa bantuan dari orang lain (Phillips dkk., 2017; Utami & Garnika, 2020).

Bornstein (Mahpur dkk., 2021) mendefinisikan *parenting* atau pengasuhan sebagai aktivitas yang berkaitan dengan berbagai macam cara dan prinsip yang berhubungan dengan tindakan merawat anak. Pengasuhan sendiri bertujuan untuk membimbing anak agar mampu tumbuh dan berkembang sesuai dengan usia perkembangannya (Mahpur dkk., 2021). Pengasuhan akan terus berlangsung sejak individu dilahirkan hingga individu mencapai kedewasaan. Kedewasaan mental berarti anak sanggup dan mampu untuk mengelola dirinya secara mandiri, menguasai hal baru, serta terlibat dalam kehidupan sosial (Sutanto & Andriani, 2019).

Baumrind (Daulay, 2020) mengidentifikasi pola pengasuhan ke dalam dua dimensi, yaitu *responsiveness* atau tanggapan dan *demandingness* atau tuntutan. Tanggapan mengacu pada kualitas hubungan afeksi antara orang tua dan anak yang diukur melalui penerimaan, kedekatan, kualitas hubungan, dan kehangatan. Sedangkan tuntutan mengacu pada ketegasan orang tua dalam memberlakukan aturan dan standar perilaku sesuai dengan yang diinginkan. Dari dua dimensi pengasuhan yang telah disebutkan, Baumrind juga mengemukakan 4 bentuk pola pengasuhan terhadap anak yang berdasarkan pada dua dimensi tersebut, yaitu *authoritarian*, *authoritative*, *permissive*, dan *neglectful* (Daulay, 2020).

Mengasuh anak berkebutuhan khusus bukanlah hal yang mudah. Dalam pengasuhannya, orang tua harus bisa menunjukkan sikap penerimaan terhadap anaknya dengan berusaha memahami kekurangan, meningkatkan tumbuh kembang, serta berusaha menyesuaikan diri dalam menghadapi masalah selama mengasuh sang anak (Daulay, 2020). Selikowitz sendiri mengatakan bahwa orang tua dapat mengalami syok, merasa tidak percaya, merasa paling menderita, ingin melindungi, ingin menolak, malu, merasa tidak berharga, dan merasa bersalah (Eva, 2015). Orang tua sebagai pengasuh anak *down syndrome* memiliki beberapa tugas yang perlu dilakukan (Eva, 2015), antara lain:

- a. Menerima dengan ikhlas merupakan kunci dan langkah awal dalam proses *parenting* dimana orang tua harus bersedia menerima kondisi anaknya.
- b. Mencari informasi sebanyak dan selengkap mungkin dapat membantu orang tua dalam mengasuh dan mendidik anaknya agar dapat tumbuh dan belajar.
- c. Sabar, merupakan kunci dalam pengasuhan terhadap anak dengan berkebutuhan khusus.

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Khodijah dkk (2022) menunjukkan hasil bahwa dalam mengasuh anak dengan *down syndrome*, orang tua perlu menjaga pola komunikasi yang baik dengan anak, harus membagi waktu agar bisa mengasuh anaknya dengan baik, dan harus mampu menciptakan interaksi yang berkualitas agar bisa mendukung anak dalam tumbuh kembangnya. Orang tua juga perlu menerima keadaan sang anak sehingga orang tua dapat bersabar, ikhlas, dan bersyukur (Khodijah dkk., 2022).

Adanya hambatan dalam perkembangan anak dengan *down syndrome* bukan berarti bahwa anak tidak akan mampu mencapai potensi terbaiknya. Salah satu contoh kasus anak dengan *down syndrome* berprestasi adalah Chris Nikic yang merupakan seorang atlet *triathlon*. Saat pertama didiagnosis, dokter mengatakan kepada ayah dan ibu Chris bahwa anaknya tidak dapat melakukan apapun, karenanya orang tua dari Chris mulai menyiapkan diri untuk merawat dan melindunginya sepanjang hidup (Binner, 2023; Henderson, 2021). Kondisi *down syndrome* yang dimiliki oleh Chris membuat orang-orang di sekitarnya memperlakukan Chris dengan

berbeda, berkata bahwa ia tidak bisa melakukan apapun (Chan, 2021). Seiring perkembangannya, orang tua dari Chris, Nik Nikic dan Patty menolak untuk memperlakukan Chris sebagai anak dengan kekurangan dan mulai memperlakukan Chris seakan ia berbakat dan mulai melakukan segala sesuatunya dengan pola pikir yang berbeda. Nik dan Patty pun mengubah cara mereka dalam mengasuh Chris dengan tidak melindungi Chris dan justru mendorong sang anak untuk melewati batas kemampuannya (Henderson, 2021). Menggunakan metode 1% yang diajarkan Nik, Chris berhasil menyelesaikan *triathlon* Ironman pada November 2020 dan membuatnya memperoleh tempat di *Guinness World Records* (Henderson, 2021).

Dari kisah keberhasilan Chris dan ayahnya, Nik, peneliti ingin mengetahui bagaimana kisah orang tua dari anak *down syndrome* yang berprestasi di Indonesia mengingat banyaknya tantangan yang harus dihadapi oleh orang tua dalam perjalanan untuk membantu anaknya mencapai kesuksesan. Penelitian ini juga hendak mengungkapkan usaha apa saja yang dilakukan orang tua dalam menghadapi hambatan anak dan bagaimana usaha orang tua dalam mengasuh anaknya hingga bisa mencapai prestasi.

Metode (13pt / Times New Roman)

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan *life history* atau riwayat hidup. *Life history* merupakan salah satu jenis pendekatan naratif yang bertujuan untuk mendapatkan wawasan tentang kondisi individu secara lebih luas dengan mencari tahu dan memahami pengalaman individu tersebut (Cole, 2001; Pahleviannur dkk., 2022). Jenis pendekatan ini tidak menceritakan seluruh cerita kehidupan, namun hanya berfokus pada beberapa kejadian penting yang terjadi dalam kehidupan individu tersebut (Pahleviannur dkk., 2022).

Makalah berdasarkan penelitian harus dilengkapi beberapa subtopik berikut (ditulis sebagai subjudul, font 12 times new roman, italics; spasi sebelum dan sesudahnya 10 pt)

Subjek

Subjek dalam penelitian ini berjumlah sebanyak dua orang dan kedua subjek merupakan ayah dan ibu dari anak dengan kondisi *down syndrome* di kota Sidoarjo.. kedua sibjek merupakan anggota dari POTADS Surabaya, begitu pula dengan anaknya yang juga merupakan anggota dari tim tari POTADS dan telah meraih banyak prestasi.

Pengumpulan data

Teknik pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah wawancara. Wawancara merupakan bentuk komunikasi verbal yang bertujuan untuk memperoleh informasi. Tujuan dari wawancara yaitu untuk mengetahui pikiran, pandangan, dan perasaan subjek mengenai pekerjaannya (Abdussamad, 2021). Jenis wawancara yang akan digunakan dalam penelitian ini yaitu wawancara tidak terstruktur atau wawancara terbuka yang seringkali digunakan untuk memperoleh informasi yang lebih mendalam mengenai subjek penelitian. Wawancara jenis ini tidak menggunakan pedoman wawancara yang telah tersusun secara sistematis, namun hanya menggunakan garis-garis besar permasalahan yang hendak diteliti untuk kemudian ditanyakan kepada subjek (Pahleviannur dkk., 2022).

Analisis data

Analisis data adalah proses mencari dan menyusun secara sistematis data yang diperoleh dari wawancara yang kemudian akan dikembangkan menjadi sebuah hipotesis. Terdapat beberapa aktivitas dalam melaksanakan analisis data, yaitu pengumpulan data, reduksi data, penyajian data, penarikan kesimpulan (Abdussamad, 2021; Pahleviannur dkk., 2022).

Hasil

Hasil penelitian ini dibagi dan dimuat ke dalam beberapa sub-bab yaitu keadaan sebelum dan setelah anak didiagnosa *down syndrome*, perkembangan anak, sebelum prestasi, saat prestasi, serta setelah prestasi.

Sebelum Diagnosa

Kondisi ibu saat mengandung Putri, tidak ada keanehan dan tidak terlihat ciri DS. Yani juga masih bisa beraktivitas dengan normal.

“Katanya kalau anak DS itu sejak dalam kandungan itu bisa langsung tau, cuma waktu itu emang nggak ada kelihatan apa-apa. Saat hamil itu bener-bener normal, biasa aja.” (Budi, 16 Mei 2023)

“Ketika mengandung Putri kan baik-baik saja, saya hamilnya 9 bulan, berangkat kerja juga masih bisa naik motor. Saya kan kerja di RS Jemursari mbak, jadi saat saya hamil Putri itu masih bisa bekerja dengan baik, kerjanya juga pulang-pergi naik motor.” (Yani, 5 April 2023)

Budi menceritakan bahwa dokter mengatakan seharusnya kondisi Putri bisa dideteksi sejak berada dalam kandungan.

“Kita nggak tau waktu itu kalo anak ini bisa kena DS. Soalnya kan katanya kalau anak DS itu sejak dalam kandungan itu bisa langsung tau, cuma waktu itu emang nggak ada kelihatan apa-apa.” (Budi, 16 Mei 2023)

Yani melahirkan setelah hamil 9 bulan secara caesar karena usianya saat melahirkan sudah cukup berumur.

“Saat melahirkan itu Alhamdulillah saya melahirkan normal setelah 9 bulan, nggak kurang nggak lebih. (...) karena kan kondisi saya habis caesar karena usia saya ketika melahirkan Putri itu sudah usia 42 tahun.” (Yani, 5 April 2023)

“Waktu itu melahirkannya kan secara caesar karena saat hamil Putri itu memang sudah berumur.” (Budi, 16 Mei 2023)

Berdasarkan kutipan wawancara tersebut, didapati bahwa subjek tidak mengalami keanehan apapun ketika mengandung anak *down syndrome* dan tidak terdapat karakteristik apapun yang menandakan anak DS ketika berada dalam kandungan. Subjek juga masih mampu menjalani keseharian dengan normal dan melahirkan secara caesar di usia 42 tahun.

Setelah Diagnosa

a. Respon orang tua

Yani dan Budi baru mengetahui kondisi Putri setelah melahirkan. Saat itu, Budi mengetahui kondisi tersebut lebih dahulu daripada Yani.

“Waktu itu saya tau duluan karena diberitahu oleh dokternya. Jadi kan habis operasi caesar, dokter itu kan saya juga kenal karena saya kerjanya di bidang farmasi. Jadi setelah melahirkan itu, diberitahu sama beliau, saya dipanggil terus dikasih tau “Pak Budi, ini anaknya begini”. Ya begitu. Jadi itu setelah lahir saya langsung dikasih tau. Saya memang nggak sempet ngomong ke dia ya. Kan susah ya untuk menyampaikan kondisinya itu apalagi mamanya saat itu kan juga baru selesai operasi caesar. Makanya saya nggak langsung kasih tau waktu itu.” (Budi, 16 Mei 2023)

“Ternyata suami saya itu sudah dikasih tau tapi masih merahasiakan dari saya. Taunya ya dari dokter itu. Mungkin teman-teman di RSI sudah tau, tapi mungkin merahasiakan dari saya karena kondisi saya setelah melahirkan. Sama dokter disuruh tes kromosom biar yakin. Terus sama dokter dijelaskan kalau anak DS itu ada kelebihan kromosom. Tapi terus akhirnya saya nggak sempat tes-tes itu karena kondisi Putri yang sakit terus, jadi sibuk ngurusin. Bolak-balik opname.” (Yani, 5 April 2023)

Yani mengaku bahwa ia baru mengetahui kondisi Putri setelah kurang lebih sebulan Putri terus-menerus diopname karena sakit.

“Setelah melahirkan itu, mulai dia 0 hingga 25 hari itu bisa beberapa kali bolak balik rumah sakit gara-garanya dia sakit, rewel, sampe sesek kadang. Disitu awalnya kami nggak ada yang tau mbak” (Yani, 5 April 2023)

Saat mendapat diagnosa, Budi dan Yani mengatakan bahwa mereka sama sekali tidak memiliki pengetahuan tentang *down syndrome* walaupun keduanya bekerja di bidang kesehatan.

“Saat itu saya belum tau apa-apa. Padahal saya waktu itu bekerja di rumah sakit, tapi saya tidak punya pengetahuan apapun tentang DS ini. Saya yang awalnya nggak tau, ya harus cari tau. Terus saya yang awalnya nggak ngerti harus diapakan, banyak lingkungan yang mendukung untuk melakukan ini itu, itu saya serap mana yang baik, saya jalankan.” (Yani, 5 April 2023)

“Nah iya nggak tau. Nggak tau sama sekali.” (Budi, 16 Mei 2023)

Baik Budi maupun Yani mengaku bahwa mereka terkejut saat mendengar kondisi Putri untuk pertama kali. Keduanya tidak menyangka dengan kondisi Putri karena tidak merasakan sesuatu yang tidak normal saat mengandung.

“Saya waktu itu kaget ya, soalnya kan kalo kata dokternya itu harusnya bisa kelihatan sejak dalam kandungan, cuma si Putri ini waktu itu emang gak kelihatan jadi kaget dan nggak nyangka aja. Waktu itu mamanya ya kaget, iya. Nangis, biasa lah kan namanya seorang ibu. Cuma kan setelah itu kan namanya kita mikir anak ini kan titipan ya. Jadi kita harus bisa menerima” (Budi, 16 Mei 2023)

“Saya dengar itu kan kaget. Kok sampai segini? Kami nggak menyangka. Saya dengarkan aja waktu itu. Waktu tau itu ya saya nangis. Nangis lah pasti, kaget, nggak nyangka, karena waktu hamil baik-baik saja. Dokter juga nggak bilang kalau ada kelainan. Karena saya waktu itu taunya setelah 25 hari ya, karena semua merahasiakan. Tapi begitu tau, kecewa nggak, `saya nggak kecewa, cuma nggak nyangka.” (Yani, 5 April 2023)

Selain itu, Yani juga mengatakan bahwa ia merasa bersalah atas kondisi Putri karena merasa bahwa penyakit yang diderita Putri adalah tanggung jawabnya.

“Saya juga sempat merasa bersalah ke anak ini. Saya tau kalau kondisinya itu sudah ditakdirkan oleh yang di atas, cuma kalau saya lihat dia pas sakit itu, saya jadi ngerasa bersalah, ngerasa bertanggung jawab atas penyakitnya itu.” (Yani, 15 April 2023)

Namun keduanya tidak butuh waktu lama untuk menerima kondisi Putri. Budi dan Yani menganggap bahwa kondisi Putri merupakan takdir dan amanah serta segera mencari tahu apa yang harus mereka lakukan sebagai orang tua agar bisa membantu Putri dalam perkembangannya.

“Saat itu saya berpikir bahwa saya tidak boleh berlama-lama nerima kenyataan. Anak DS itu kan perkembangannya terlambat semua ya mbak. Nah saya mikir bahwa saya harus mengusahakan supaya bagaimana anak ini juga bisa berkembang seperti anak lainnya walau tidak bisa secepat mereka. Dan saat saya sedang mencari tau apa yang harus saya lakukan dengan anak DS ini, saya menemukan beritanya Stefani Handoyo itu. Dia kan DS juga tuh, tapi sangat berprestasi, terus sekarang malah punya usaha yang terbilang bagus ya. Nah saya ngelihat mbak Stefani itu jadi ikut termotivasi. Saya jadi berpikir “ternyata anak DS bisa berprestasi seperti itu”. Saya jadi semangat gara-gara itu.” (Yani, 5 April 2023)

“Tapi ya memang kembali lagi, kalau punya anak khusus, yang pertama kita harus ikhlas menerima bahwa ini adalah amanah yang diberikan Allah. Saya yang awalnya nggak tau, ya harus cari tau. Terus saya yang awalnya nggak ngerti harus diapakan, banyak lingkungan yang mendukung untuk melakukan ini itu, itu saya serap mana yang baik, saya jalankan.” (Yani, 10 April 2023)

“Tapi kan saya pikir wong sudah diberi ya amanah masa nggak kita terima ya. Yasudah akhirnya saya terima, saya ndak berlama-lama menolak kenyataan. (...) setelah itu dia bisa menerima kok. Nggak terlalu jadi beban gitu. Malah makin bersemangat dia itu waktu terapi Putri.” (Budi, 16 Mei 2023)

Kondisi Putri tidak membuat Budi dan Yani menjadi kecewa ataupun menolak kenyataan. Baik Yani maupun Budi tetap menerimanya dan berusaha mencari tahu apa yang bisa mereka lakukan untuk membantu perkembangan Putri agar bisa berkembang dengan baik seperti anak lainnya walaupun tidak bisa secepat mereka.

b. Respon dan dukungan dari lingkungan

Setelah mengetahui kondisi Putri, Budi dan Yani pun menyampaikan hal tersebut kepada keluarga mereka dan mendapat respon yang baik. Kakak-kakak dari Putri pun mampu memahami kondisi adiknya dan menerima Putri dengan baik.

“Setelah berjalannya waktu mas-masnya sudah agak gede baru saya kasih tau “adekmu ini khusus, tolong dibantu”. Ya mereka ngerti gitu loh. Sama adeknya juga nggak ada iri-irian kalau adeknya dapet perhatian lebih. Ya reaksi keluarga biasa aja sih. Menerima kok. Malah sering diajak ngobrol, sering diajak main.” (Budi, 23 Mei 2023)

“Saat itu juga mas-masnya heran, kok adek belum bisa jalan. Akhirnya saya kasih tau ke mereka bahwa adek ini anak istimewa, anak khusus. Padahal saat itu mereka masih kecil. Tapi nggak saya jelaskan secara mendetil, cuma ngasih tau bahwa adekmu itu begini supaya tertanam sejak kecil bahwa adekku itu nggak seperti adek-adek yang lainnya. Tapi saya ngasih tau juga kalau nanti adek bisa bicara, bisa jalan, tetap diajak main dan diajak ngobrol. Dan dari situ Alhamdulillah mereka bisa memahami bahwa kondisi adiknyanya ini berbeda dengan kondisi anak lain.” (Yani, 5 April 2023)

“Sama suami disemangati, dan akhirnya kita cerita ke keluarga besar. Keluarga saya dan keluarga suami. Kita cerita tentang kondisi Putri. Alhamdulillah responnya luar biasa, menerima, dan mereka malah mendoakan yang terbaik, menyemangati, itu yang bikin saya semangat.” (Yani, 10 April 2023)

Teman-teman Yani yang bekerja di rumah sakit pun juga mengetahui kondisi Putri dan ikut memberi dukungan kepada Yani dengan menyemangati dan memberi motivasi.

“Sama teman-teman di rumah sakit itu saya dimotivasi, dikasih semangat. Mereka bilang kalau tidak semua orang mendapatkan amanah dengan anak-anak khusus.” (Yani, 5 April 2023)

Di lingkungan perumahannya, warga mengetahui kondisi Putri sehingga beberapa kali pernah datang menjenguk. Menurut cerita dari Budi dan Yani, mereka tidak pernah menyembunyikan kondisi Putri dan selalu menceritakan kondisi Putri apa adanya sehingga warga pun bisa menerima Putri.

“Pada waktu Putri bolak-balik opname itu kan sering ibu-ibu datang menengok. Kalau mereka bertanya Putri sakit apa, saya ceritakan kondisi Putri bahwa dia ini anak khusus, anak *down syndrome*, dan Alhamdulillah karena dari awal saya sudah menceritakan kondisi Putri ini seperti apa, warga semua pada *welcome*. Nggak ada masalah sampai sekarang. Alhamdulillah saya itu kan sejak awal Putri ketahuan DS, nggak pernah saya sembunyikan. Kalau dia sampe rawat inap di RS terus ditanyain sama tetangga sakit apa, pasti saya jelaskan kondisinya Putri. Nah mungkin karena sejak awal saya nggak menutupi kondisinya ini, tetangga-tetangga di perumahan sini pun bisa menerima kondisi dia dengan baik. Dia kalau di perumahan sini ya diperlakukan seperti anak biasa. Kalau sama teman di perumahan yang di bawahnya Putri, ya mereka manggil dia mbak, main bareng. Nggak ada penolakan” (Yani, 5 April 2023)

“Oh biasa aja. Mereka menerima. Kan kita nggak nyembunyiin dia, kita lepas aja gitu. Kalau ada yang ngelihat dia yaudah biasa aja. Orang dia biasa aja kok. Cuma kan dia itu bedanya di wajah, sehingga orang melihat kok agak beda ya? Karena wajah mereka ini kan sama semua, beda dengan kita memang iya. Tapi untuk hal-hal lainnya biasa aja.” (Budi, 23 Mei 2023)

Selain itu, Yani juga mendapat dukungan emosional dari dokter yang menangani Putri dan Ustad sehingga Yani bisa lebih ikhlas dan semangat dalam membimbing putri.

“Jadi saya konsul ke dokter anak, dokternya saat itu bilang begini, “ibu jangan tanya kenapa, kenapa ibu punya anak seperti ini, itu hilangkan. Yang harus ibu tanyakan itu bagaimana, bagaimana agar anak ini bisa mandiri dan berkembang”.“ (Yani, 5 April 2023)

“Waktu itu saya tanya ke ustad, beliau jawabnya bahwa anak-anak berkebutuhan khusus itu nggak dihisab, pasrahkan saja ke Allah. Nangis saya waktu itu mbak. Katanya “Itu surganya *njenengan*”. Tapi bukan berarti karena kita punya anak berkebutuhan khusus kita jadi yakin bahwa kita pasti masuk surga. Ya tetap kita didik semaksimal, semampu kita untuk mereka bisa.” (Yani, 15 April 2023)

Dari hasil wawancara diatas, didapati bahwa tidak hanya dari lingkungan keluarga, orang tua Putri juga mendapatkan respon dan dukungan yang baik dari orang-orang di sekitarnya. Berkat respon dan dukungan positif yang diberikan, Budi dan Yani bisa lebih semangat dalam membantu Putri dalam perkembangannya.

Perkembangan Anak

a. Kondisi anak

Setelah lahir, Putri seringkali sakit hingga harus dirawat menjalani pengobatan beberapa kali. Setelah dilakukan pemeriksaan, kemudian didapati bahwa terdapat lubang di jantungnya yang harus ditutup. Namun penutupan baru bisa dilakukan setelah Putri berusia 5 tahun.

“karena dia sering sakit itu makanya dari situ dokter bilang harus di USG biar dilihat. Dan ternyata setelah dilihat itu ada lubang ini di jantungnya dan itu harus ditutup. Cuma karena waktu itu dia masih kecil disuruh tunggu sampai dia umur 5 tahun baru bisa ditutup. (...) dia kalau sudah sesek gitu langsung kita bawa ke UGD, tapi disana juga cuma dikasih oksigen gitu, selesai. Itu berapa belas menit terus pulang. Nggak ada tindakan medisnya. Makanya terus saya berpikir ngapain juga kita harus buang-buang waktu perjalanan ke rumah sakit, mending kita beli tabung oksigen sendiri. Jadi dulu kita punya tabung oksigen sendiri, jadi begitu dia kumat lagi, langsung kita pasang oksigenya.” (Budi, 23 Mei 2023)

“Kita konsul ke dokter-dokter, yah macem-macem lah pokoknya. Salah satunya kita dirujuk ke dokter jantung, dan ternyata memang setelah diperiksa jantungnya itu ada lubang. (...) Karena kan kalau Putri sudah dinyatakan ada lubang di jantungnya, dan itu saya harus setiap 6 bulan sekali periksa jantung. Saat itu harus tunggu sampai 5 tahun. Kalau setelah 5 tahun masih ada lubang, berarti harus ditutup, nah ini berarti harus dioperasi.” (Yani, 5 April 2023)

Yani juga menceritakan bahwa Putri pada akhirnya baru bisa menjalani operasi untuk penutupan lubang di jantungnya pada umur 10 tahun karena kondisinya yang berkali-kali sakit sehingga tidak memungkinkan untuk segera dioperasi.

“Waktu itu Putri jadinya operasi jantung umur 10. Kenapa kok umur sepuluh? Karena ya itu tadi, karena dia harus berada dalam kondisi yang sehat, banyak kegiatan, akhirnya baru bisa operasi. Tapi karena dia sering sakit, batuk, pilek, alergi

yang juga karena dampak dari jantungnya itu, kalo kambuh badannya sampe biru karena kekurangan oksigen. Pokoknya dari dia umur 0 sampai 3 tahun itu hampir selalu opname terus. (...) Sebelum ditutup itu kan sering batuk, pilek, panas, tapi setelah operasi itu udah aman.” (Yani, 5 April 2023)

Selain masalah jantung, Putri juga memiliki beberapa alergi terhadap makanan. Dampak dari kedua kondisinya itu akan membuatnya sesak napas hingga badannya membiru. Ketika tubuhnya sudah kekurangan oksigen, pori-pori di seluruh tubuhnya akan melebar untuk mendapatkan lebih banyak oksigen.

“setelah dicari tau itu baru ketahuan kalau dia ada gangguan di jantungnya. Karena gangguannya itu yang membuat dia sering sakit kan. Kalau dia sudah kehabisan oksigen, itu kan badannya langsung biru terus pori-porinya langsung mengembang gitu.” (Budi, 23 Mei 2023)

“Alerginya kan juga banyak, tomat, ayam, telur, susu, ikan, itu kan memicu juga. Dan itu kalau sudah batuk pilek, itu ngeri banget. Dia kalau alerginya kumat, pori-porinya sampe sebadan itu terbuka semua karena kekurangan oksigen.” (Yani, 5 April 2023)

Berkaitan dengan perkembangannya, Putri mengalami keterlambatan dalam berjalan dan membaca. Budi dan Yani mengatakan bahwa kemampuan membaca Putri belum begitu lancar walaupun sudah mengenal alfabet.

“Kalau anak-anak DS itu kan memang lambat ya, lambat semuanya. Jadi kalau anak normal misal 9 bulan sudah bisa berdiri, mereka kalau nggak diterapi mungkin bisa lebih lama. Putri aja saya terapi umur 3 tahun baru bisa jalan.” (Yani, 5 April 2023)

“Putri ini masih sedikit kurang di akademiknya. Dia tau huruf-huruf, tau kata-kata benda, cuma untuk penerapannya masih kurang. Kalau untuk membaca itu dia masih kurang. (Yani, 10 April 2023)

“Dia kan umur 3 tahun baru bisa jalan. Kalo nggak diterapi nggak bisa.” (Budi, 16 Mei 2023)

“Cuma kan kalau secara akademik dia kurang ya. Membaca itu dia masih kurang.” (Budi, 23 Mei 2023)

Berdasarkan kutipan wawancara diatas, didapati bahwa Putri memiliki dua jenis permasalahan utama, yaitu masalah kesehatan dan masalah perkembangan. Masalah kesehatan yang dialami Putri membuatnya kesulitan bernapas setiap kumat dan membutuhkan bantuan oksigen untuk penanganan sementara. Karena kondisi kesehatannya yang terus bermasalah, Putri baru bisa menjalani operasi di usia 10 tahun. Setelah menjalani operasi, keadaan Putri pun mulai membaik dan jarang sakit lagi. Sedangkan dalam perkembangannya, Putri mengalami hambatan dalam berjalan dan membaca.

b. Pengasuhan

Putri memiliki hubungan yang sangat dekat dengan keluarganya, khususnya dengan Budi. Namun baik Budi dan Yani mengatakan bahwa mereka seringkali tidak tegas dalam melatih perkembangan Putri. Keduanya mengaku bahwa mereka tidak tega ketika Putri mulai rewel karena kesulitan dan berakhir dengan mereka yang akhirnya menyerah.

“Kadang pengen banget dia bisa kayak anak lain, cuma ya dengan perkembangannya yang sekarang juga saya Alhamdulillah sudah puas banget. Dia memang masih kurang di akademiknya, tapi kalau saya ya nggak apa-apa juga sih soalnya kan dia di bidang lain berprestasi. Jadi nggak saya paksa di akademiknya. (...) Kalau untuk saat ini nggak saya coba tegasi lagi. Memang saya dikasih tau kalau mau mengajari anak DS kemandirian kita harus tegas dan disiplin, cuma ya saya suka nggak tega mbak. Awalnya yang udah niat tegas, kalau lihat dia mengeluh kesulitan itu, sudah, saya nyerah. Kalau untuk makannya itu kan memang saya harus tegas karena itu berhubungan dengan kebutuhan tubuhnya, cuma kalau untuk membantu perkembangan atau kemandiriannya di bidang lain itu saya belum coba tegasi lagi.” (Yani, 15 April 2023)

“Dia sama saya dan papanya itu manja banget. Nempel dan deket banget. Apalagi kalau sama papanya itu sering bercanda bareng.” (Yani, 10 April 2023)

“(...) manja. Apalagi sama saya. Nempel. Kalau saya keluar kota, selalu *video call*. Dia itu sering saya bercandain kan. Terus kalau saya bercandain gitu, dia ya juga ketawa. terus sebaliknya juga, kalau saya lagi nonton dia suka ngisengin saya. Ya seperti main sama anak normal lainnya lah mbak. (...) Kadang kalau kita ajarin apa gitu, terus dia nggak mau, rewel, kitanya nggak tega. Padahal kalau kayak gitu harus tegas. Saya juga suka nggak tega, tapi mamanya itu paling nggak tega, terus akhirnya ya udah kita nyerah aja gitu. Karena kita pikir kan yang penting dia sudah bisa hal-hal dasar itu kan sudah bagus. Kalau terlalu dipaksa juga nanti takutnya malah makin nggak bisa” (Budi, 23 Mei 2023)

Bagi Budi dan Yani, hal yang menjadi tantangan terberat dalam mengasuh Putri adalah kondisi Putri yang sering sakit sehingga mereka seringkali merasa kasihan dan tidak tega selama proses mendampingi dan mengajari Putri.

“Kalau ditanya yang terberat ya waktu dia sering sakit itu, karena kasihan gitu loh. Diambil darah, diinfus bolak-balik, sampai dia itu hapal, sampai dia *enjoy* di rumah sakit” (Yani, 15 April 2023)

“Kalau mau ngajarin dia apa-apa itu saya kadang nggak tega karena nginget kondisinya yang pernah sakit-sakit dulu.” (Budi, 23 Mei 2023)

Berdasarkan kutipan wawancara di atas, disimpulkan bahwa Budi dan Yani menggunakan pola pengasuhan yang memanjakan karena tingkat tanggapan yang lebih tinggi daripada tuntutan. Perasaan tidak tega dan rasa kasihan menjadi alasan utama keduanya tidak bisa bersikap tegas kepada Putri walaupun mengetahui bahwa sikap tegas dan disiplin dibutuhkan dalam mendidik anak *down syndrome*.

c. Usaha orang tua

Guna membantu perkembangannya, Putri dibawa ke rumah sakit Siloam untuk menjalani terapi setiap seminggu dua kali. Selain itu orang tua juga menerapkan latihan yang mirip di rumah. Lalu untuk mengajari Putri bersosialisasi, Yani juga menitipkan Putri ke TK yang ada di perumahan agar bisa bergaul dengan anak-anak seumurannya.

“Terus akhirnya dari situ kita terapi di Siloam. Satu minggu dua kali. Terapinya itu waktu Putri umur 1 tahun. Sekali terapi itu kita ada 2 terapi, terapi wicara sama terapi jalan, satu terapi 80.000. Satu sesinya 30 menit. Itu dia saya terapkan sampai umur 3 tahun. (...) nah biar dia bisa cepat perkembangannya, saya mencontoh terapi yang di RS itu. Terapi yang dilakukan di rumah sakit itu, saya terapkan di rumah. Yang bisa dilakukan di rumah, saya terapkan. Saya berpikir, nggak apa-apa, nggak perlu pake alat-alat yang dipakai di rumah sakit, tapi tetap saya praktekan di rumah. Pas 3 tahun, kan dia sudah bisa jalan tuh. Jadi saya maksimalkan untuk bicaranya. Waktu itu kan di perumahan itu ada TK, saya titipkan ke situ. Saya bicara sama kepala sekolahnya, saya daftarkan Putri ini biar dia bersosialisasi” (Yani, 5 April 2023)

“Jadi disana itu terapi jalan, terapi bicara. Kemudian untungnya pas dia di rumah, diajak ngobrol juga sama mas-masnya ini. Karena rame ini kan dia akhirnya bisa mengcopy kosa katanya juga. Ya kalau nggak mungkin sulit ya. (...) setelah pulang disuruh lanjutkan latihannya di rumah.” (Budi 23 Mei 2023)

Saat ini Budi dan Yani juga tergabung dalam komunitas POTADS atau Persatuan Orang Tua Dengan Anak *Down Syndrome*. Mereka bergabung dalam POTADS saat mencari informasi tentang anak *down syndrome*.

“Saya cari tau di *facebook* soalnya kan disitu ada perkumpulan orang tua DS itu. Itu pas nyari tau saya mikir “Oh ternyata ada komunitas untuk orang tua anak DS” gitu. Nah masuk disitu, supaya lebih tau. Karena kan yang melihat dan mendampingi sehari-hari kan mamanya Putri, jadi dia saya masukkan ke situ.” (Budi, 16 Mei 2023)

“Saya *resign* itu baru saya kenal POTADS. Awalnya POTADS Jakarta waktu itu taunya, terus ternyata di Jawa Timur juga ada. Akhirnya saya mempelajari itu, ternyata ada komunitas untuk orang tua anak DS. Saya berpikir seperti ini, kalau saya mendampingi Putri dan tidak punya informasi-informasi tentang bagaimana menangani anak-anak DS, saya harus cari informasi sebanyak-banyaknya. Alhamdulillah ketemu POTADS itu. Itupun kalau saya nggak *resign*, mungkin nggak akan nyari tau.” (Yani, 10 April 2023)

Budi dan Yani baru mengetahui terdapat komunitas untuk orang tua anak DS ketika mencari informasi bergabung dengan POTADS dengan tujuan untuk mencari informasi bagaimana seharusnya menangani anak dengan *down syndrome*. Bagi Yani sendiri, ia merasa bahwa ia harus memiliki pengetahuan jika ingin mendampingi Putri, itulah alasan kenapa ia bergabung dengan POTADS.

Untuk berkomunikasi dengan Putri, kedua subjek selalu mengutamakan kesabaran. Mereka juga menekankan hal ini kepada kakak-kakak Putri untuk berbicara dengan lembut saat berkomunikasi dengan Putri.

“Masnya itu kan saya bilang kalau komunikasi sama adeknya itu suaranya harus lembut. Soalnya kan kalau komunikasi sama Putri itu harus penuh kelembutan. Kalau ngajarin juga harus pelan-pelan. Nggak bisa langsung dan harus sabar. Kita nggak bisa nuntut dia untuk sama kayak anak-anak normal.” (Yani, 15 April 2023)

“Kalau ngomong sama dia itu kita harus ngomong pelan-pelan dan lembut, harus kita jelaskan baik-baik biar dia paham.” (Budi, 16 Mei 2023)

Kedua orang tua Putri memiliki harapan yang sama yaitu agar Putri bisa mandiri dan mengajari Putri hal-hal dasar yang perlu ia ketahui untuk menjadi mandiri.

“Sekarang kan kalau yang bisa dilihat sehari-hari itu kayak mandi. (...) . Jadi dari awal udah diajar sama mamanya kan. Kayak ini baju, ini celana, ini celana dalam, ini bh, itu semua sudah tau. Nah itu dia sekarang sudah bisa ngambil sendiri. Itu dia bawa ke kamar mandi, atau gantian di luar nanti setelah madni, terus dia mandi sendiri. Kita arahkan supaya dia bisa mandiri, kayak mandi itu dia bisa. Asal pas dia nggak rewel ya. Kalau dia males atau ngantuk itu kan harus dipaksa. Tapi kayak make baju sendiri, keluar ngambil air buat sikat gigi, itu dia udah bisa. Karena kan memang harus kita biarkan gitu ya, nggak terlalu dimanja biar dia nggak bergantung.” (Budi, 23 Mei 2023)

“Tapi dia sudah bisa sih. Kalau mandi dia mempersiapkan semua sendiri, pakaian dalem, bajunya, dia ambil lalu disiapkan. Dia sudah bisa sabun, tapi dia untuk mijet pasta gigi aja belum seberapa maksimal, soalnya kan kalau untuk mijet pasta gigi itu butuh tenaga yang lebih kan.” (Yani, 15 April 2023)

Secara khusus, Yani juga mengajari Putri terkait hal-hal yang menyangkut dengan kodratnya sebagai seorang perempuan. Sebagai dasar, Yani mengajari Putri tentang perbedaan antara laki-laki dan perempuan serta tentang kewajibannya untuk menutup auratnya.

“Yang saya tekankan ke dia, bahwa dia ada perbedaan dengan masnya. “Kalau mas itu laki-laki, laki-laki itu ganteng. Kalau kamu kayak mama, cantik. Kalau mas kayak papa ganteng”. Paling nggak dia mengerti perbedaannya dulu, kalau ada laki-laki dan ada perempuan. (...) Gimana caranya dia bisa menutup auratnya. Sampai sekarang sih memang belum maksimal ya, tapi Alhamdulillah bisa.” (Yani, 10 April 2023)

Budi dan Yani mengatakan bahwa dalam mengajari Putri dalam perkembangannya, memberikan contoh merupakan hal utama yang perlu dilakukan.

“Kalau untuk mengajari dia biar bisa mandiri itu biasanya saya ngasih contoh dulu karena anak DS itu kan nggak bisa kalau cuma teori. Kalau kita sering ngasih contoh, lama-lama dia pasti hapal terus bisa ngelakuinnya.” (Yani, 15 April 2023)

“Jadi kan anak DS itu belajarnya lewat contoh, dilihat, ditiru gitu kan. Dan ingatannya mereka jauh lebih bagus. Jadi dari awal udah diajar sama mamanya kan. (...) Kita arahkan supaya dia bisa mandiri, kayak mandi itu dia bisa. Asal pas dia nggak rewel ya. Kalau dia males atau ngantuk itu kan harus dipaksa. Tapi kayak make baju sendiri, keluar ngambil air buat sikat gigi, itu dia udah bisa. Karena kan memang harus kita biarkan gitu ya, nggak terlalu dimanja biar dia nggak bergantung.” (Budi, 23 Mei 2023)

Dengan kondisinya sebagai anak DS, Putri mengalami hambatan dalam perkembangannya seperti anak DS lainnya. Dalam mendampingi Putri, baik Yani dan Budi

memberi banyak dukungan kepada Putri dan meyakinkannya bahwa ia bisa melakukan apapun.

“Yang utama itu saya sering bilang ke dia “Adek harus bisa”. Kalau misal dia bilang nggak bisa, saya yakinkan lagi kalau dia bisa. (...) Makanya saya sering bilang ke dia bahwa dia harus bisa. Kan di POTADS itu ada slogan anak-anak DS “Aku ada, aku bisa”. Jadi anak-anak ini dilahirkan, ada di dunia ini, insya Allah mereka bisa. Jadi untuk kemandiriannya saya benar-benar berharap dia bisa mandiri” (Yani, 15 April 2023)

“Kalau dukungan yang selalu kita ulang-ulang itu, kita selalu yakinkan dia kalau dia bisa. Kalau dia rewel terus bilang nggak bisa itu, ya kita yakinkan dia bisa. Kalau dia sakit, kita yakinkan dia kalau dia bisa sembuh” (Budi, 16 Mei 2023)

Tidak hanya memberikan dukungan kepada Putri, keduanya juga memberikan *reward* apabila Putri berhasil mencapai sesuatu. *Reward* yang diberikan berupa pujian dan tepuk tangan.

“(..) itu pernah sekali kita terapkan *reward* waktu ngajarin dia makan nasi. Waktu itu lama banget sampai nasinya habis. Tapi begitu dia berhasil ya kita kasih *reward*nya tepuk tangan, kita puji dia.” (Budi, 23 Mei 2023)

“gurunya cerita kalau mau makan dikasih afirmasi, kalau nggak mau diancam makanannya dibuang ke sungai. Tapi balik memang harus tega. Jadi waktu itu berapa jam itu baru habis. Tapi habis. Saya bilang ke mas-masnya kalau adek makan nasi, kasih tepuk tangan ya. (...) Dia harus dikasih *reward* memang. Kasih pujian itu harus.” (Yani, 10 April 2023)

Berdasarkan hasil wawancara di atas, dapat disimpulkan bahwa Budi dan Yani menerapkan banyak usaha dalam membantu Putri terkait perkembangannya. Mulai dari memberikan terapi dan latihan di rumah, bergabung dengan komunitas, mengajari Putri untuk berkomunikasi dan bersosialisasi, hingga memberikan dukungan serta *reward* agar Putri bisa lebih termotivasi untuk mencapai perkembangan.

Sebelum Prestasi

a. Awal memulai

Pertama kali Putri mulai mengenal seni tari adalah saat Yani mendaftarkannya ke dalam tim tari POTADS. Saat itu Yani mendaftarkan Putri untuk melatih rasa percaya diri dan keberanian Putri.

“Di POTADS itu kan ada yang bikin tim tari, terus ditawarkan siapa yang mau ikut, terus saya berpikir bahwa Putri ini harus berani, harus percaya diri, nggak cuma berani di rumah saja. Akhirnya saya daftarkan dia ikut tim tari. Itu awalnya dia ikut latihan tari.”

“kebetulan waktu itu ada *event*, terus Putri diikuti di lomba *fashion show* makanya sama gurunya juga diajari. Soalnya kan gurunya tau kalau anak ini bisa menari, jadi gurunya percaya kalo dia bisa untuk *fashion* juga. Kadang itu direkam terus dikirim ke saya, terus saya ulangi juga di rumah.” (Yani, 15 April 2023)

Untuk *modeling* sendiri, Putri didaftarkan oleh gurunya karena mengetahui bahwa Putri merupakan anggota tim tari sehingga ia dipercayai untuk mengikuti lomba *fashion show* dalam sebuah *event* oleh gurunya.

b. Respon anak

Setelah bergabung dengan tim tari POTADS, ternyata Putri menunjukkan reaksi yang cukup baik terhadap kegiatan tersebut dan sudah menjadi anggota tetap dari tim tersebut.

“Setelah bergabung ternyata dia minat, dan mau banget. Dan Alhamdulillah sampai saat ini kan udah bolak balik pentas bersama tim tari POTADS. Walaupun tidak secara langsung dipatenkan, ya Putri sama teman-teman tarinya ini sudah jadi anggota tetap, berdelapan” (Yani, 10 April 2023)

“Dia itu minat banget nari-nari gitu. Seneng dia. (...) Anak-anak ini kan kalau diajarin nari itu bisa nginget. Daya ingatnya bagus” (Budi, 23 Mei 2023)

Putri juga menunjukkan respon yang sama terhadap bidang *modeling* setelah didaftarkan ke dalam lomba oleh gurunya.

“(...) seneng dia. Kalau disuruh *pose* gitu, lancar banget dia. Seneng dia gaya-gaya gitu. Kalau dikasih contoh, dia bisa banget ngikutinnya” (Yani, 15 April 2023)

Menurut Yani, Putri menunjukkan minatnya terhadap *modeling* ketika diajar untuk berpose dan mengatakan bahwa Putri senang dan bisa mengikuti instruksi untuk berpose.

c. Proses belajar

Untuk latihan menari, Yani dan orang tua dari anak tim tari lainnya memanggil guru tari untuk mengajari anak-anak mereka. Ketika menjalani latihan, Putri maupun anak-anak DS lainnya mampu mengikuti arahan dengan baik.

“Luar biasanya mereka ini, ketika mereka latihan, ya nurut sama pelatihnya. (...) Saya kadang-kadang suka ngajarin dia *fashion show*. Jadi kalau di rumah itu, ya pertama saya contohkan, sambil saya arahkan posenya terus saya rekam, *plus* diajarin juga di sekolahnya.” (Yani, 15 April 2023)

Untuk belajar *modeling* sendiri, Yani mengatakan bahwa ia akan memberi contoh terlebih dahulu kemudian memberi instruksi kepada Putri untuk melakukan pose.

“Saya kadang-kadang suka ngajarin dia *fashion show*. Jadi kalau di rumah itu, ya pertama saya contohkan, sambil saya arahkan posenya terus saya rekam, *plus* diajarin juga di sekolahnya. Jadi yang penting itu diberi contoh dulu. Mereka ini kan cenderung meniru” (Yani, 15 April 2023)

Yani menekankan bahwa poin penting dalam mengajari Putri adalah memberikan contoh terlebih dahulu. Hal ini dikarenakan karakteristik anak *down syndrome* yang cenderung meniru.

Saat Prestasi

Hingga saat ini, Putri telah meraih banyak prestasi di bidang seni.

“Kalau prestasinya itu sudah banyak banget mbak. Jadi mereka itu kan selain sering ikut lomba, sering diundang tampil di *event-event* gitu. Terakhir kemarin dia lomba tari semut juara ke-2. Terus Putri kan selain nari, suka *fashion* juga. Kapan hari juga ikut lomba *fashion show* dapat juara harapan 1.(...) Terus pernah juga saya ikutkan lomba *fashion show* di CITO, loh nggak nyangka dapet juara 2. (...) Setelah selesai itu, baru kita dikasih tau Putri ini dapet juara. Ya saya bingung dong, juara apa? Ternyata di ruang sebelah itu mereka disuruh ngewarnain tas kanvas polos. Ternyata menurut penilaian jurinya itu, Putri ini bagus pemilihan warnanya.” (Yani, 15 April 2023)

“Kalau prestasinya itu saya nggak begitu inget ya mbak soalnya kan yang biasa mendampingi dia kemana-mana itu ya mamanya. Tapi memang dia sudah beberapa kali juara tari, *fashion show*, pokoknya yang seni itu. Kemarin itu yang baru-baru ini dia menang lomba ngewarnain tas.” (Budi, 23 Mei 2023)

Dari hasil wawancara tersebut, didapati bahwa Putri memiliki minat dan bakat di bidang seni. Putri sendiri sudah meraih banyak prestasi di bidang seni, dalam hal ini kebanyakan dari prestasi yang diraih oleh Putri merupakan prestasi dalam bidang seni tari.

Setelah Prestasi

Saat ini, tim tari Putri sedang tidak memiliki jadwal apapun akibat dari COVID-19 dan tidak melaksanakan latihan lagi.

“Makanya saya bingung ini kok mereka nggak ada latihan lagi. Biasanya kan mereka setiap sabtu mereka ada latihan.” (Budi, 23 Mei 2023)

“Karena COVID kemaren ini kan jadinya anak-anak ini juga ga ada kegiatan. Kan biasanya tampil di *event-event* gitu, tapi karena COVID ya *eventnya* diadakan *online* semua. Jadi mereka belum ada latihan lagi sekarang.” (Yani, 15 April 2023)

Yani mengaku bahwa mereka bingung kemana harus mengarahkan Putri karena Putri belum menunjukkan minat di bidang tertentu.

“Cuman ya saya belum tau ya Putri ini mau saya arahkan kemana, dan dia juga belum kelihatan tertariknya kemana. Jadi ya saya sendiri juga masih bingung mbak (...). Anak ini belum kelihatan *passionnya* dimana, dia minat ke arah mana, jadi kita juga bingung mau diarahin ke mana. (...) Makanya kan saya pernah tanya sama psikolog anak, bingung Putri ini mau saya arahkan kemana nanti. Tapi tetap, apapun pilihannya dia saya bangga.” (Yani, 10 April 2023)

Meskipun begitu, Yani mengatakan bahwa ia tetap bangga apapun yang menjadi pilihan Putri. Namun mengingat bahwa Putri memiliki bakat dalam bidang seni, Yani dan Budi melakukan beberapa usaha untuk mendorong bakat Putri di bidang tersebut.

“Kemarin saya ikut grup pelatihan-pelatihan gitu, tapi kendalanya itu karena jauh. Ada pelatihan melukis, membatik, *fashion show*, terus merias. Putri waktu itu saya ikutkan merias, tapi karena yang datang itu bukan anak DS, melainkan anak tunarungu. Kan kalau anak tunarungu itu kurang lebih sama seperti anak biasa, cuma nggak bisa dengar, nggak bisa ngomong, jadi Putri nggak *enjoy*, nggak nyaman, nggak enak gitu kayaknya.” (Yani, 15 April 2023)

“Nyanyi juga kalau kita arahkan sebenarnya bisa kok. Soalnya kan dia ngomongnya jelas. Tinggal ngatur lagunya dia mau apa ya bisa. Sebenarnya piano itu juga salah satu cara kita mendukung minatnya. Ini dikasih pakdenya soalnya dipikir kan mungkin bisa diarahkan ke sana. Tapi ya balik lagi itu mbak, waktu dan ngelatihnya. Mungkin kalau saya panggil guru ya bisa, cuma memang belum kita lakukan. Mudah-mudahan nanti ada” (Budi, 23 Mei 2023)

Budi dan Yani menunjukkan dukungannya pada Putri dengan mendorong Putri untuk mengikuti berbagai pelatihan dan kegiatan. Namun terdapat beberapa kendala dalam mendukung bakat Putri ini, dimana keduanya mereka belum memiliki kesempatan untuk mencari fasilitas yang tepat untuk Putri dan jarak pusat pelatihan yang jauh dari rumah.

Pembahasan (13pt / Times New Roman)

Sunardi dan Sunaryo (2007) menyatakan bahwa orang tua merupakan lingkungan yang paling dekat dengan anak dan paling mengetahui kebutuhan khusus sang anak. Menjadi orang tua dari anak berkebutuhan khusus merupakan sesuatu yang tidak mudah bagi orang tua karena orang tua harus dihadapkan dengan berbagai tanggung jawab atas permasalahan anak seperti hambatan perkembangan, perilaku agresif, hiperaktivitas, tantrum, kecenderungan menyakiti diri sendiri, dan sebagainya (Widyatno dkk., 2018). Secara khusus, orang tua dari anak dengan *down syndrome* seringkali dihadapkan dengan tantangan dalam perkembangan anak yang dapat disertai dengan masalah kesehatan dan masalah akademik (Farkas dkk., 2018).

Dari hasil penelitian menunjukkan bagaimana perjalanan orang tua dalam mengasuh anaknya yang memiliki kondisi *down syndrome* sehingga mampu mencapai prestasi. *Down syndrome* sendiri merupakan kelainan genetik dimana terdapat kelainan pada kromosom ke-21. Kromosom pada tubuh manusia umumnya berjumlah 46, namun pada orang dengan DS mereka memiliki 3 kromosom pada susunan kromosom ke-21, yang menyebabkan jumlah kromosom secara keseluruhan berlebih menjadi 47 (Irwanto dkk., 2019). Dalam wawancara yang dilakukan, subjek menceritakan bahwa ia melahirkan anaknya di usia 42 tahun secara caesar. Hal ini sejalan dengan teori yang mengatakan bahwa salah satu faktor yang dikatakan menjadi salah satu penyebab anak DS adalah usia ibu yang melahirkan anak di usia yang sudah cukup tua. Dikatakan bahwa perbandingan ibu yang melahirkan anak DS di usia 42 ke atas yaitu sebesar 1 banding 60. Menurut Klinik Mayo, seiring menuanya sel telur seorang wanita, maka semakin besar pula kemungkinan sel kromosom pada sel tersebut tidak dapat berpisah dengan stabil. Karena wanita meneruskan materi genetik ekstra ke embrio jauh lebih sering daripada pria, hal ini menjelaskan mengapa ibu yang lebih tua memiliki kemungkinan yang lebih tinggi untuk melahirkan anak DS (Parks, 2009).

Kedua subjek mengatakan bahwa mereka baru mengetahui kondisi anaknya setelah anaknya berkali-kali sakit hingga sering masuk rumah sakit bahkan sebelum usianya memasuki satu bulan. Setelah menjalani pemeriksaan, barulah ditemukan bahwa anak dari subjek memiliki lubang di jantungnya. Menurut Evans-Martin (2009), terdapat beberapa masalah kesehatan yang dapat terjadi pada anak DS karena tambahan 1 kromosom ekstra. Salah satunya adalah cacat jantung, dimana sekitar 40% hingga 50% anak DS dilahirkan dengan adanya kelainan pada jantungnya. Jika ada lubang di dinding antara atrium atau dinding antara ventrikel, darah yang kekurangan oksigen akan bercampur dengan darah yang mengandung oksigen sehingga ini dapat menyebabkan hipertensi pulmonal, gagal jantung, atau infeksi pada otot jantung (Evans-Martin, 2009). Hal tersebut juga sejalan dengan hasil wawancara subjek yang mengatakan bahwa ketika penyakit anaknya kumat, ia akan kesulitan bernapas hingga pori-porinya melebar karena kekurangan oksigen.

Setelah mengetahui kondisi anaknya, kedua subjek menunjukkan respon emosi berupa rasa kaget, sedih dan rasa bersalah sebelum akhirnya bisa menerima kondisi anak. Hal ini sesuai dengan teori Selikowitz yang mengemukakan beberapa reaksi emosional yang dapat dialami oleh orang tua. Reaksi emosional tersebut mencakup perasaan syok, merasa tidak percaya, merasa paling menderita, ingin melindungi, ingin menolak, malu, merasa tidak berharga, dan merasa bersalah (Eva, 2015). Dari beberapa reaksi emosional tersebut, saat sang anak di diagnosa *down syndrome*, subjek mengalami reaksi emosional seperti syok, tidak percaya, dan merasa bersalah atas kondisi anaknya. Pada beberapa orang tua, mereka mampu menyelesaikan tahap ini dengan cepat. Namun, pada beberapa orang tua lainnya, mereka membutuhkan waktu yang lebih lama dalam penyelesaiannya (Hornby, 2000).

Subjek mendapatkan banyak dukungan dari lingkungannya. Tidak hanya dari keluarga, namun juga dari lingkungan lainnya. Karena adanya dukungan yang didapat dari lingkungan sekitar itu, subjek menjadi bisa menerima kondisi anaknya dengan ikhlas dan lebih semangat dalam mendampingi anak dalam perkembangannya. Hal tersebut sesuai dengan pendapat Daulay yang menyatakan bahwa orang tua yang mendapatkan dukungan dari keluarganya, akan mengembangkan rasa percaya diri dan emosi yang positif sehingga dapat lebih memaknai kehadiran anak, dimana dalam hal ini subjek memandang anaknya sebagai amanah yang dititipkan kepada mereka (Daulay, 2020).

Keterlambatan perkembangan merupakan salah satu tantangan yang dihadapi oleh orang tua anak DS. Berdasarkan hasil wawancara, didapat hasil bahwa subjek juga menghadapi masalah yang sama dengan anaknya. Dikatakan bahwa anaknya baru berhasil berjalan pada umur 3 tahun. Hal ini sesuai dengan teori Selikowitz (2008) yang mengatakan bahwa saat anak DS berusia 2 hingga 3 tahun, ia akan mulai terbiasa dengan motorik kasarnya dan mulai bisa berjalan dengan kontrol yang baik (Selikowitz, 2008). Hal ini juga didukung oleh Parks (2009) yang menyatakan bahwa anak dengan *down syndrome* cenderung memiliki masalah dengan ototnya, dimana mereka biasanya memiliki tonus otot yang buruk dan persendian yang sangat fleksibel, sehingga menyebabkan lengan dan kaki mereka menjadi "terkulai". Karena itu, ketika mereka mencoba untuk duduk, merangkak, atau berguling, mereka menyesuaikan gerakan mereka untuk menutupi kekurangan ini, dan hal tersebut dapat memberikan tekanan yang tidak semestinya pada persendian. Terapi fisik dilakukan untuk membantu anak mempelajari teknik gerakan yang tepat dan mengatasi kekurangan otot (Parks, 2009).

Pengasuhan yang dikemukakan oleh Baumrind memiliki dua dimensi utama, yaitu tanggapan atau *responsiveness* dan tuntutan atau *demandingness*. Tanggapan dapat diukur melalui penerimaan, kedekatan, kualitas hubungan, dan kehangatan. Sedangkan tuntutan meliputi ketegasan orang tua dalam menetapkan aturannya. Berdasarkan dari kedua dimensi itu, Baumrind mengemukakan empat pola pengasuhan, yaitu *authoritarian*, *authoritative*, *permissive*, dan *neglectful* (Daulay, 2020). Dari hasil wawancara, ditemukan bahwa kedua subjek menerapkan pola pengasuhan *permissive* dalam mengasuh anaknya. Hal ini dikarenakan banyaknya atau tingginya tanggapan yang diberikan kepada sang anak, namun orang tua tidak memberikan tuntutan atau kontrol apapun. Kurangnya kontrol yang diberikan kepada anak diakibatkan oleh perasaan tidak tega setiap hendak menerapkan perlakuan tertentu. Pola pengasuhan jenis ini akan membentuk pribadi yang tidak mampu mengendalikan diri dan selalu berharap mendapatkan apa yang ia inginkan (Daulay, 2020).

Mengasuh anak *down syndrome* merupakan tantangan yang tidak mudah bagi orang tua, apalagi untuk membantunya meraih prestasi. Untuk berkembang dan mencapai prestasi, anak *down syndrome* membutuhkan bantuan dan bimbingan dari orang-orang di sekitarnya (Nurakhmi dkk., 2019). Khususnya keterlibatan orang tua merupakan hal yang sangat penting

dalam membantu perkembangan anak berkebutuhan khusus (Rani & Jauhari, 2018). Dalam hal ini, kedua subjek sebagai orang tua telah berhasil membimbing sang anak hingga saat ini sudah mampu mandiri dalam melakukan hal-hal mendasar sehingga mampu mencapai prestasi yang cukup banyak. Dimulai dari mencari tahu mengenai informasi mengenai *down syndrome*, hingga akhirnya menemukan komunitas POTADS. Subjek menunjukkan keinginan dan semangat dalam mencari tahu segala informasi yang ia perlukan untuk membantu perkembangan anak. Subjek juga mampu menerima kekurangan anaknya dan mendukung apa yang menjadi kelebihanannya, dimana dalam hal ini anak dari subjek memiliki minat dan bakat di bidang seni. Terakhir, subjek juga senantiasa sabar dalam mendampingi dan mengajari anak dengan mempertimbangkan anak DS yang cenderung lebih lambat dari anak-anak lainnya yang normal. Hal ini sesuai dengan pendapat Eva (2015) mengenai hal-hal yang perlu dilakukan oleh orang tua dari anak DS guna membantu perkembangannya. Ketiga hal yang dimaksud oleh Eva (2015) yaitu ikhlas menerima, mencari informasi, dan sabar dalam menghadapi segala keterbatasan anak (Eva, 2015).

Untuk mengajari anaknya, subjek seringkali memberikan contoh terlebih dahulu karena menurutnya hal tersebut akan lebih memudahkan anaknya dalam memahami apa yang ia ajarkan. Hal ini sesuai dengan pernyataan Faradz (2016) yang menyatakan bahwa memberikan contoh perilaku pada anak dapat membantu mendorong perilaku yang diinginkan. Pemberian *reward* juga dilakukan oleh subjek dan sesuai dengan pendapat Faradz (2016) dimana ia mengatakan modifikasi perilaku yang baik dapat dilakukan dengan menggantikan perilaku yang tidak diinginkan dan memberi *reward* berupa pujian setiap berperilaku baik (Faradz, 2016).

Kesimpulan (13pt / Times New Roman)

Memiliki kondisi *down syndrome* tidak menunjukkan bahwa anak tidak mampu. Dalam penelitian ini, Putri didiagnosa *down syndrome* sejak kecil dan dinyatakan memiliki kelainan di jantungnya. Budi dan Yani sebagai orang tua dari Putri tidak membutuhkan waktu lama untuk menerima kondisi sang anak. Mereka juga mendapatkan dukungan positif dari lingkungan sekitarnya. Budi dan Yani menerapkan pola asuh permisif, dimana dimensi tanggapan lebih tinggi daripada dimensi tuntutan dan tidak memaksa Putri untuk melakukan hal yang tidak diinginkan. Untuk mengejar keterlambatan perkembangan Putri, Yani dan Budi menerapkan latihan yang bisa membantu perkembangannya. Pemberian dukungan dan *reward* juga menjadi salah satu usaha kedua subjek dalam membantu anaknya untuk perkembangan dan mencapai prestasi. Untuk setiap pencapaiannya, Yani dan Budi memberikan *reward* kepada Putri berupa afirmasi dan tepuk tangan. Keduanya juga membiarkan Putri melakukan hal yang ia sukai, dalam hal ini seni, dan tidak memaksa Putri untuk melakukan hal yang tidak diinginkan. Hingga saat ini, Putri telah mendapatkan banyak prestasi di bidang seni. Namun sebagai dampak dari COVID-19, tim tari yang diikuti sang anak tidak lagi mengadakan latihan ataupun tampil di *event* seperti dulu. Meskipun belum mengetahui minat anaknya, kedua subjek tetap berusaha mendorong bakat anaknya di bidang seni dengan mencoba mengikutkan anaknya ke dalam beberapa pelatihan dan kegiatan.

Saran

Bagi orang tua yang memiliki anak *down syndrome*, diharapkan tidak larut terlalu lama dalam emosi negatif sehingga dapat membantu perkembangan anak secepatnya. Diharapkan juga mampu bersikap lebih tegas dalam mendidik anak agar anak tidak menjadi terlalu bergantung. Bagi peneliti selanjutnya, diharapkan untuk melakukan penelitian mengenai pengasuhan anak

down syndrome dengan menggunakan metode yang berbeda agar bisa mengkaji hal-hal yang tidak dapat dikaji dalam penelitian ini.

Daftar Pustaka (13pt / Times New Roman)

- Abdussamad, Z. (2021). *Metode Penelitian Kualitatif*. Makassar: Syakir Media Press.
- Binner, A. (2023, Maret 21). *The inspirational story behind Down Syndrome Ironman history maker Chris Nikic*. Olympics. <https://olympics.com/en/news/inspirational-story-down-syndrome-ironman-chris-nikic>
- Chan, J. M. (2021, Oktober 12). *The first IRONMAN with Down syndrome turns his winning moment into a growing movement for inclusion*. CNN. <https://edition.cnn.com/2021/10/11/us/iyw-chris-nikic-ironman-down-syndrome-special-olympics/index.html>
- Cole, A. L. (2001). *Lives in Context: The Art of Life History Research*. Walnut Creek: AltaMira Press.
- Daulay, N. (2020). *Psikologi Pengasuhan Bagi Orang Tua Dari Anak-anak Dengan Gangguan Perkembangan Saraf (Neurodevelopmental Disorders)* (1 ed.). Jakarta: Kencana.
- Desiningrum, D. R. (2016). *Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus*. Yogyakarta: Psikosain.
- Eva, N. (2015). *Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus*. Malang: Fakultas Pendidikan Psikologi Universitas Negeri Malang.
- Evans- Martin, F. F. (2009). *Down Syndrome*. New York: Semarang; Undip Press.
- Farkas, L., Cless, J. D., Cless, A. W., Goff, B. S. N., Bodine, E., & Edelman, A. (2018). The Ups and Downs of Down Syndrome: A Qualitative Study of Positive and Negative Parenting Experiences. *Journal of Family Issues*, 40(4), 518–539. <https://doi.org/10.1177/0192513X18812192>
- Henderson, C. (2021). *Chris Nikic: A Lesson in Perseverance*. Orlando Magazine. <https://www.orlandomagazine.com/chris-nikic-a-lesson-in-perseverance/>
- Hornby, G. (2000). *Improving Parental Involvement*. London: Continuum.
- Irwanto, Wicaksono, H., Ariefa, A., & Samosir, S. M. (2019). *A-Z Sindrom Down*. Surabaya: Airlangga University Press.
- Khodijah, R., Wahidah, Q., Sopariah, D., & Hasanah, L. (2022). Pengalaman Orangtua Dalam Merawat Anak Down Syndrom: Literatur Review. *Jurnal Pelita PAUD*, 6(2), 278–286. <https://doi.org/https://doi.org/10.33222/pelitapaud.v6i2.1948>
- Kristiana, I. F., & Widayanti, C. G. (2016). *Buku Ajar Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus*. Semarang: UNDIP Press.
- Mahpur, M., Koentjoro, & Subandi. (2021). *Metode Pengasuhan Anak*. Malang: Madani.

- Nurakhmi, R., Santoso, Y. B., & Pangestu, P. D. (2019). *Menemukanali dan Menstimulasi Anak Penyandang Disabilitas: Panduan Dasar untuk Orang Tua, Keluarga dan Pendamping*. Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak.
- Pahleviannur, M. R., Grave, A. De, Saputra, D. N., Mardianto, D., Sinthania, D., Hafrida, L., Bano, V. O., Susanto, E. E., Mahardhani, A. J., Amruddin, Alam, M. D. S., Lisya, M., & Ahyar, D. B. (2022). *Metode Penelitian Kualitatif*. Pradina Pustaka.
- Parks, P. J. (2009). *Down Syndrome*. San Diego: Reference Point Press.
- Phillips, B. A., Connors, F., & Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in developmental disabilities*, 68, 9–19. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
- Rani, K., & Jauhari, M. N. (2018). Keterlibatan orangtua dalam penanganan anak berkebutuhan khusus. *Jurnal Abadimas Adi Buana*, 2(1), 55–64. <https://doi.org/https://doi.org/10.36456/abadimas.v2.i1.a1636>
- Selikowitz, M. (2008). *Down Syndrome* (3rd ed.). Sydney: Oxford University Press.
- Suhartono, S., Atnuri, A., & Lestari, B. B. (2020). Peningkatan kesadaran pentingnya pendidikan keluarga melalui pelatihan parenting di Desa Kauman Kecamatan Sedayu Kabupaten Gresik. *Transformasi: Jurnal Pengabdian Masyarakat*, 16(1), 85–94. <https://doi.org/https://doi.org/10.20414/transformasi.v16i1.2238>
- Sutanto, A. V., & Andriani, A. (2019). *Positive Parenting: Membangun Karakter Positif Anak*. Yogyakarta: Pustaka Baru Press.
- Utami, W. Z. S., & Garnika, E. (2020). Pola Asuh Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome. *Jurnal Realita*, 5(1), 995–1001. <https://doi.org/https://doi.org/10.33394/realita.v5i1.2903>
- Widyatno, A., Atmoko, A., & Viatrie, D. I. (2018). Hubungan Tingkat Stres, Kematangan Emosi, Dengan Jenis Perilaku Koping Orang Tua ABK di Kota Malang. *Jurnal Sains Psikologi*, 7(1), 110–118. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.17977/um023v7i12018p110-118>