

**PENGALAMAN IBU DALAM
MENGASUH REMAJA *DOWN SYNDROME*:
SEBUAH STUDI FENOMENOLOGIS DESKRIPTIF**

¹Giovana Brigida Christabelle, ¹Dinie Ratri Desiningrum

¹Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro
Jl. Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, Jawa Tengah, 50275

Email: giovanachrista27@gmail.com

ABSTRAK

Data dari Kemenkes RI (2019) menunjukkan bahwa terus terjadi peningkatan angka kelahiran *down syndrome* di Indonesia. Data ini menegaskan penelitian mengenai ibu dari anak dengan *down syndrome* penting untuk dilakukan karena kesehatan mental mereka rentan mengalami penurunan. Penelitian ini bertujuan untuk memahami bagaimana pengalaman ibu dalam mengasuh remaja *down syndrome*, yang difokuskan pada tiga hal, yakni pengalaman menerima diagnosis anaknya yang *down syndrome*, proses pengasuhan, dan bagaimana para ibu mengatasi tantangan pengasuhan. Peneliti menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Secara lebih khusus, penelitian ini menggunakan *Descriptive Phenomenological Analysis* (DPA) atau Penelitian Fenomenologis Deskriptif (PFD). Dalam penelitian ini, penentuan partisipan penelitian dilakukan dengan penerapan teknik *snowball sampling* dengan 3 orang partisipan yang memenuhi kriteria ibu berusia 40-50 tahun, memiliki anak *down syndrome* berusia 12-21 tahun, dan tinggal serumah dengan suami. Peneliti mengidentifikasi tujuh sintesis tema yang berhasil menjawab tiga pertanyaan penelitian terkait pengalaman ibu dalam mengasuh anak *down syndrome* yang berusia remaja, yakni (1) proses penerimaan diagnosis anak, (2) pengasuhan yang diberikan kepada anak, (3) tantangan multidimensional dalam pengasuhan anak, (4) dukungan sosial, (5) dampak pengasuhan bagi kehidupan pribadi, (6) pengelolaan stres pengasuhan, dan (7) pandangan akan masa depan anak.

Kata kunci: pengasuhan, ibu, remaja, *down syndrome*

**MOTHERS' EXPERIENCES IN PARENTING
ADOLESCENTS WITH DOWN SYNDROME:
A DESCRIPTIVE PHENOMENOLOGICAL STUDY**

¹Giovana Brigida Christabelle, ¹Dinie Ratri Desiningrum

¹Faculty of Psychology, Universitas Diponegoro
Prof. Mr. Sunario Street, Tembalang, Semarang, Central Java, 50275

Email: giovanachrista27@gmail.com

ABSTRACT

According to the data from the Ministry of Health Republic Indonesia (2019), the number of down syndrome births in Indonesia continues to increase. This data emphasizes that it is important to do research about mothers of down syndrome children as their mental health is highly affected. The aim of this research is to explore mothers' experiences in parenting adolescents with down syndrome, which is focused on three things, such as the process of dealing with their children's down syndrome diagnosis, the parenting process, and how the mothers cope with the parenting challenges. The researcher use qualitative method with a phenomenological approach. Specifically, this research uses the Descriptive Phenomenological Analysis (DPA). The participants of this research were chosen through snowball sampling technique with a total of three participants who fulfilled the criteria of mother aged 40-50 years old, has a child with down syndrome aged 12-21 years old, and lives together with her husband. The researcher identified seven synthesis themes that answered the three research questions about the mothers' experiences in parenting their adolescent with down syndrome, which are (1) the process of accepting their children's diagnosis, (2) the parenting they provide to the children, (3) the multidimensional challenges in their parenting, (4) the social support, (5) the impact of parenting on their personal lives, (6) the parental stress management, and (7) the vision of their children's future.

Keywords: parenting, mother, adolescent, down syndrome

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

World Health Organization (2021) melaporkan perkiraan kasus kelahiran anak *down syndrome* secara global berkisar antara 1 dari 1.000 hingga 1 dari 1.100 kelahiran hidup, di mana jumlah kelahiran anak yang mengalami kelainan kromosom ini mencapai sekitar 3.000 hingga 5.000 anak setiap tahunnya. Dipertegas pula oleh Santrock (2012) yang menyebutkan bahwa terjadi satu kasus kelahiran *down syndrome* di setiap 700 kelahiran bayi di dunia. Di Indonesia, meskipun data yang pasti mengenai jumlah kasus *down syndrome* belum tersedia hingga saat ini, Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (2019) mencatat bahwa persentase kelahiran anak *down syndrome* terus mengalami peningkatan, di mana angka awal kelahiran anak *down syndrome* sekitar 0.12% pada tahun 2010, kemudian di tahun 2013 meningkat menjadi 0,13%, dan di tahun 2018 meningkat lagi hingga 0,21%. Adanya data tersebut mengindikasikan bahwa beberapa keluarga dikaruniai oleh anak yang terlahir dengan kondisi yang membuat mereka terlihat berbeda dari anak-anak lainnya, yakni anak dengan *down syndrome*.

Down syndrome menurut Kristiana dan Widayanti (2016) termasuk pada kategori keterbelakangan mental atau tunagrahita dengan level intelektual jauh di bawah rata-rata, yang berimplikasi pada kesulitan dalam beberapa fungsi dan tugas, seperti hal-hal akademis, kemampuan untuk berkomunikasi, dan interaksi sosial. Papalia dan Feldman (2012) mendefinisikan *down syndrome* sebagai sebuah

kondisi genetik yang dicirikan oleh adanya kromosom tambahan pada pasangan kromosom ke-21. Irwanto dkk. (2019) menjelaskan bahwa kondisi penambahan kromosom ke-21 ini mengakibatkan peningkatan produksi protein tertentu yang mengganggu proses pertumbuhan tubuh secara normal dan menyebabkan perubahan dalam struktur perkembangan otak yang sebelumnya sudah terorganisasi, keterlambatan perkembangan fisik yang kemudian berpengaruh pada ketidakmampuan anak dalam proses belajar, peningkatan risiko penyakit jantung, bahkan dapat memengaruhi kondisi kesehatan yang serius seperti leukemia atau kanker darah.

Permasalahan-permasalahan fisik dan kognitif pada anak dengan *down syndrome* yang telah disebutkan di atas berpengaruh kepada kondisi keluarga, seperti beban keuangan yang lebih tinggi dan tuntutan serta beban pengasuhan yang lebih berat (Desimpelaere dkk., 2024). Beban tersebut merujuk pada sebuah tanggung jawab pengasuhan yang sangat berbeda, baik secara fisik maupun mental, jika dibandingkan dengan beban orang tua yang mengasuh anak nondisabilitas lainnya, yang pada akhirnya berpengaruh terhadap kualitas proses pengasuhan yang diberikan (Mangunsong, 2011).

Pengasuhan didefinisikan oleh Lestari (2012) sebagai salah satu fungsi utama dalam keluarga, biasanya dilakukan oleh orang tua kepada anak, yang tidak hanya membentuk identitas seorang anak, tetapi juga menentukan kualitas hubungan dalam keluarga itu sendiri. Dalam konteks keluarga dengan anak berkebutuhan khusus, seperti anak dengan *down syndrome*, proses pengasuhan dihadirkan dengan berbagai tantangan yang lebih kompleks. Anak dengan *down*

syndrome memiliki kebutuhan spesifik yang memengaruhi hampir seluruh aspek perkembangan, mulai dari kognitif, fisik, hingga sosial (Fidler dkk., 2021). Hal ini menjadikan orang tua, menghadapi situasi pengasuhan yang sangat menuntut, terutama bagi ibu.

Ibu diartikan oleh Santoso (dalam Werdiningsih & Astarani, 2012) sebagai seseorang yang mempunyai banyak peran, seperti peran sebagai istri, sebagai ibu dari anak-anaknya, dan sebagai seseorang yang melahirkan dan merawat anak-anaknya. Ibu juga bisa menjadi benteng bagi keluarganya yang dapat menguatkan setiap anggota keluarganya. Ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* seringkali menghadapi tantangan dan pengalaman yang lebih kompleks. Secara umum, mereka berperan sebagai pengasuh utama karena ibu memegang peranan yang krusial dimulai dari proses mengandung, melahirkan, menyusui, hingga mengasuh dan mendidik anaknya hingga dewasa (Surahman, 2019).

Peran pengasuhan yang dimiliki oleh ibu merupakan salah satu tugas paling fundamental dan kompleks dalam kehidupan orang tua. Peran ibu dalam pengasuhan anak tidak sekadar memberikan kebutuhan fisik, melainkan juga menciptakan ikatan emosional (*bonding*) yang mendalam dan berkelanjutan dengan anaknya. Menurut Bowlby (1969), konsep *attachment* atau kelekatan menggarisbawahi pentingnya hubungan yang aman dan responsif antara ibu dan anak sebagai fondasi perkembangan psikologis anak.

Dengan adanya keterlibatan yang mendalam pada kehidupan anak, ibu cenderung mengalami dampak psikologis yang signifikan saat anaknya didiagnosis mengalami *down syndrome*. Ibu dari anak dengan *down syndrome* cenderung rentan

terhadap tekanan dan masalah-masalah psikologis, terutama mengingat kebutuhan khusus anak mereka yang harus dipenuhi secara berkelanjutan, yang pada akhirnya memengaruhi kesehatan mental mereka secara signifikan (Plumb, 2011; Dykens, 2015).

Pengalaman mengasuh anak *down syndrome* dimulai dari saat pertama kali mengetahui bahwa anaknya berbeda dengan anak-anak lainnya. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Paramita dan Budisetyani (2020) melaporkan bahwa respons awal ibu saat mengetahui bahwa anaknya didiagnosis mengalami *down syndrome* adalah merasa terkejut dan menolak kenyataan tersebut. Kemudian sang ibu berusaha untuk meyakinkan diri bahwa anaknya normal dan terdapat kesalahan dalam diagnosis yang diberikan oleh dokter. Selain itu, sang ibu juga menunjukkan reaksi marah, menyalahkan diri sendiri, dan berharap bahwa kondisi anaknya akan berubah menjadi normal seiring berjalannya waktu. Temuan serupa juga dilaporkan oleh Vebrianto dan Satiningsih (2021), di mana reaksi pertama ibu dari anak dengan *down syndrome* adalah terkejut, sedih, tidak percaya, frustrasi, serta memerlukan waktu yang cukup lama untuk menstabilkan emosi dan menerima situasi tersebut. Hasil dari kedua penelitian tersebut sejalan dengan temuan yang dilaporkan oleh Zani dkk. (2013), yang menunjukkan bahwa ibu mengalami kesulitan dalam menerima kondisi anaknya yang menyandang *down syndrome*.

Penelitian-penelitian di atas relevan dengan hasil survei pendahuluan yang peneliti lakukan dengan mewawancarai seorang ibu berinisial B yang memiliki anak *down syndrome*. Ibu B mengalami keterkejutan yang luar biasa saat mengetahui bahwa anaknya *down syndrome*.

“Saya cukup *shock*. Ya karena saya orang Kristen, saya punya iman yang bisa dibilang kuat gitu ya. Apa istilahnya itu, taat gitu ya. Eee yaa saya harap peristiwa ini tidak terjadi kepada saya. Pada awalnya saya *denial*. Ya. Saya merasa ini tidak mungkin. Ini nggak mungkin Tuhan gitu. ... Pertama kali saya mendengar dari dokter bahwa anak saya akan memiliki *down syndrome*, itu sangat sangat mengagetkan saya. Saya sangat kaget dan takut. Saya tidak mau punya anak *down syndrome*. Dalam pikiran saya ini, apa, musibah ya. Musibah bagi saya dan keluarga kami. ... Oh kalau saya boleh jujur.. Sebenarnya saya juga berpikir bahwa ini adalah kutuk.. Kutukan.. Hasil kutukan.. Atau dosa. Jadi banyak perasaan ketakutan dan *denial*. *Denial*. *Denial* bahwa ini tuh dari Tuhan. Karena saya orang percaya, saya sudah setia sama Tuhan. Jadi *nggak* mungkin Tuhan kasih saya anak *down syndrome*.”

Tidak hanya proses penerimaan yang sulit, ibu dari anak dengan *down syndrome* juga rentan memiliki tingkat stres pengasuhan yang tinggi. Penelitian yang dilakukan oleh Fuca dkk. (2022) menghasilkan temuan bahwa orang tua dari anak-anak dengan disabilitas intelektual, termasuk *down syndrome*, menunjukkan tingkat stres pengasuhan yang lebih tinggi daripada orang tua dari anak-anak nondisabilitas. Salama dkk. (2022) yang melakukan penelitian pada 160 ibu dari anak dengan *down syndrome* di Mesir, melaporkan bahwa 24% dari ibu yang diteliti mengalami stres pengasuhan yang berat. Penelitian yang dilakukan oleh Rachmawati dan Masykur (2016) melengkapi temuan-temuan sebelumnya, di mana stres pengasuhan yang dirasakan oleh para ibu yang mengasuh anak *down syndrome* dapat disebabkan oleh beberapa hal, seperti adanya problematika dalam keluarga dalam bentuk penolakan saudara, kurangnya pemahaman akan pengasuhan anak *down syndrome*, kendala finansial, perlakuan negatif dari lingkungan, dan ketidakpastian akan masa depan anak. Ketiga penelitian tersebut selaras dengan apa yang diuraikan oleh Lestari (2012), bahwa salah satu stresor

bagi ibu adalah adanya anggota keluarga yang memiliki kebutuhan khusus, termasuk di dalamnya anak *down syndrome*.

Selain rentan terhadap tingkat stres pengasuhan yang tinggi, beberapa penelitian juga mencatat bahwa ibu dari anak dengan *down syndrome* memiliki kecenderungan untuk mengalami kondisi depresif. Azeem dkk. (2013) dalam penelitiannya melaporkan bahwa 89% ibu dari anak dengan *down syndrome* di Pakistan memiliki tingkat depresi yang tinggi. Selain itu, dalam penelitian Swanepoel dan Haw (2018) diketahui bahwa delapan dari 30 ibu (26.7%) teridentifikasi mengalami depresi dengan skor *Edinburgh Postnatal Depression Scale* (EPDS) pada rentang 13 atau lebih. Pristinella dan Vielentia (2018) juga menyatakan bahwa kondisi depresif yang dialami oleh para ibu yang memiliki anak *down syndrome* dipicu oleh perilaku anak yang tidak sesuai dengan usia kronologisnya, perasaan pesimis terhadap masa depan anak, dan harga diri para ibu yang cenderung rendah.

Kondisi depresif ini juga dialami oleh partisipan B yang menceritakan bahwa ia sempat mendapatkan diagnosis *postpartum depression* setelah kelahiran anaknya yang *down syndrome*.

“Saya tidak sadar dari semua pengalaman memiliki anak *down syndrome* ini.. Eee betapa lemah dan rapuh. Saya tidak sadar betapa rapuhnya saya. Eee saya menghadapi semuanya dan itu menggoyangkan kehidupan saya. Saya mulai tidak tidur. Pikiran saya mulai terlalu manik.. Tidak bisa berhenti dan tidak bisa tidur. Bahkan saya pernah ke psikolog. Eee bukan. Psikiater. Dan ya diagnosa waktu itu. *Postpartum depression*? Benar ya? ... Saya mendapat diagnosa itu. Itu terjadi kepada saya. Saya harus minum obat yang diberikan psikiater.”

Hasil-hasil penelitian di atas yang mengungkapkan mengenai dampak negatif dari mengasuh anak dengan *down syndrome* terhadap kestabilan kondisi psikologis seorang ibu berkebalikan dengan penelitian-penelitian lainnya. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Beighton dan Wills (2017) pada 14 orang ibu yang memiliki anak dengan disabilitas intelektual, termasuk *down syndrome*, ditemukan bahwa para ibu justru merasakan peningkatan rasa kekuatan dan kepercayaan diri pribadi, perubahan prioritas hidup, peningkatan apresiasi akan kehidupan, peningkatan kepuasan akan capaian anak, peningkatan iman dan spiritualitas, peningkatan pemaknaan akan kualitas hubungan, dan peningkatan kebermanfaatan bagi komunitas sosial. Temuan serupa juga dilaporkan oleh Gokgoz dan Kabukcuoglu (2022) yang menunjukkan bahwa para ibu dengan anak *down syndrome* mengalami pertumbuhan pribadi, merasa lebih kuat, merasakan adanya peningkatan kemampuan berkomunikasi, dan menjadi lebih dekat dengan Tuhan.

Berdasarkan penelitian-penelitian yang telah dipaparkan sebelumnya, lahirnya anak dengan *down syndrome* memiliki berbagai macam dampak kehidupan seorang ibu. Akan tetapi, riset-riset terdahulu yang telah dilakukan mengenai pengasuhan anak dengan *down syndrome* lebih berfokus pada keluarga secara keseluruhan dan orang tua dari anak dengan *down syndrome* secara umum, tidak spesifik ke salah satu, seperti ayah saja atau ibu saja. Selain itu, riset-riset spesifik mengenai pengalaman pengasuhan yang dilakukan oleh ibu terhadap remaja dengan *down syndrome* juga belum banyak ditemukan.

Saat anak dengan *down syndrome* memasuki usia remaja, tantangan pengasuhan yang dihadapi oleh ibu semakin bertambah. Masa remaja merupakan periode penting dalam perkembangan manusia yang ditandai dengan perubahan fisik, psikologis, dan sosial yang signifikan (Santrock, 2012). Pada anak dengan *down syndrome*, fase ini sering kali disertai dengan keterlambatan perkembangan kognitif, peningkatan kebutuhan akan bimbingan dalam aktivitas sehari-hari, serta masalah kesehatan seperti obesitas atau gangguan jantung (Pikora dkk., 2014).

Beberapa hasil penelitian tentang pengasuhan remaja dengan *down syndrome* memiliki temuan yang beragam, di mana orang tua yang mengasuh remaja dengan *down syndrome* menghadapi tantangan yang berbeda dibandingkan dengan orang tua dari anak nondisabilitas lainnya. Gilmore dan Cuskelly (2009) mengemukakan bahwa orang tua dari anak dengan *down syndrome* yang mulai memasuki fase remaja sering kali menghadapi kesulitan dalam membantu anaknya mencapai kemandirian, yang merupakan salah satu fokus utama pengasuhan bagi remaja. Selain itu, Marchal dkk. (2016) juga melaporkan bahwa keterbatasan dalam kemampuan sosial para remaja dengan *down syndrome* mempersulit orang tua dalam memfasilitasi hubungan sosial yang sehat bagi anak mereka.

Kondisi orang tua yang mengasuh remaja dengan *down syndrome* diperparah pula oleh stigma sosial yang menyebabkan orang tua merasakan isolasi sosial dan tekanan emosional yang lebih tinggi (de Amorim & Shimizu, 2022). Lebih lanjut, Dunn dkk. (2019) dalam penelitiannya menemukan bahwa terdapat perbedaan kesehatan mental dan kesejahteraan psikologis pada ayah dan ibu dari anak dengan *down syndrome*. Temuan tersebut menunjukkan bahwa kondisi

kesehatan mental ibu secara signifikan lebih buruk jika dibandingkan dengan ayah, dikarenakan para ibu yang masih sering merasa bersalah karena telah melahirkan anak *down syndrome* dan juga merasa tidak kompeten dalam mengasuh anaknya yang *down syndrome*.

Berdasarkan penjelasan yang telah dipaparkan di atas, dapat ditegaskan bahwa betapa pentingnya penelitian mengenai para ibu dari anak dengan *down syndrome* dilakukan, terutama pengalaman dalam mengasuh anak mereka yang memasuki usia remaja. Hal ini karena terdapat berbagai dampak, baik negatif maupun positif, yang memengaruhi kondisi psikologis ibu selama mengasuh anaknya yang *down syndrome*. Ibu dari anak dengan *down syndrome* membutuhkan perhatian yang lebih besar agar dapat mencapai psikologis yang sehat sebagaimana yang didapatkan oleh ibu dari anak yang mengasuh anak nondisabilitas. Hal tersebut juga ditegaskan oleh Bourke dkk. (2008), yang menyoroti bahwa kesehatan mental ibu dari anak dengan *down syndrome* rentan mengalami penurunan dan perlu diperhatikan secara khusus agar kestabilan kondisi psikologis yang positif dapat tercapai.

Urgensi penelitian kualitatif dalam konteks pengalaman ibu dalam mengasuh remaja *down syndrome* terletak pada kebutuhan untuk memahami secara mendalam pengalaman ibu secara subjektif. Pendekatan kuantitatif yang digunakan dalam riset terdahulu mengenai pengasuhan ibu terhadap remaja *down syndrome* belum mampu mengeksplorasi kompleksitas pengalaman personal para ibu. Oleh karena itu, metode fenomenologis deskriptif yang digunakan dalam penelitian ini

diharapkan dapat mengungkap narasi utuh pengalaman ibu dalam mengasuh remaja dengan *down syndrome*.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah dijabarkan sebelumnya, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah bagaimana pengalaman ibu dalam mengasuh remaja *down syndrome*?

C. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk memahami bagaimana pengalaman ibu dalam mengasuh remaja *down syndrome*. Dalam penelitian ini, pengalaman ibu dalam mengasuh remaja dengan *down syndrome* merujuk pada pengalaman emosional, kognitif, dan perilaku ibu selama proses pengasuhan, seperti pengalaman ibu dalam menerima diagnosis dan proses penerimaan kondisi anak, strategi yang digunakan dalam proses pengasuhan, dan upaya yang dilakukan ibu dalam mengatasi tantangan yang muncul dalam proses pengasuhan.

D. Manfaat Penelitian

a. Manfaat Teoretis

Hasil penelitian ini dapat menjadi salah satu sumber informasi mengenai pengalaman ibu dalam mengasuh remaja *down syndrome*, serta mampu memberikan kontribusi dalam ranah ilmiah, khususnya dalam bidang psikologi klinis, psikologi perkembangan, psikologi keluarga, dan psikologi anak berkebutuhan khusus.

b. Manfaat Praktis

1. Bagi Subjek Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran kepada subjek tentang kondisi psikologis diri sendiri serta meningkatkan kesadaran akan pentingnya kestabilan kondisi psikologis para subjek penelitian selama mengasuh anak mereka yang *down syndrome*.

2. Bagi Masyarakat Umum

Bagi masyarakat umum, penelitian ini diharapkan dapat membangun pemahaman terkait *down syndrome* serta menjadi acuan bagi para ibu lainnya yang memiliki anak *down syndrome* untuk lebih menyadari dan mengevaluasi bagaimana proses pengasuhan mereka.

3. Bagi Peneliti Selanjutnya

Bagi peneliti selanjutnya, penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai landasan atau referensi dalam melakukan penelitian-penelitian dengan topik serupa.