

## Parents' Experience Caring for Children with Special Needs *Down Syndrome*: Phenomenology Qualitative Research Study

Ni Wayan Sindi<sup>1✉</sup>, Ulwan Syafrudin<sup>2</sup>

<sup>(1,2)</sup> Pendidikan Guru Usia Dini, Universitas Lampung

Email korespondensi: [niwayansindih@gmail.com](mailto:niwayansindih@gmail.com)

### Abstrak

Tujuan daripada penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana pengalaman orang tua dalam merawat seorang anak yang memiliki kebutuhan khusus. Metode yang digunakan adalah menggunakan pendekatan kualitatif Fenomenologi. Subjek penelitian yang digunakan adalah orang tua anak yang memiliki kebutuhan khusus. Hasil daripada penelitian ini bahwasanya orang tua memiliki beberapa pengalaman dalam merawat seorang anak yang memiliki kebutuhan khusus, yaitu seperti orang tua yang telah ikhlas dan cukup sabar dalam menerima dan merawat anak berkebutuhan khusus. Akan tetapi ada juga orang tua yang merasa dirinya sulit dan bahkan mengajukan penolakan untuk bertemu anaknya yang menyandang kebutuhan khusus. Peran orang tua dalam mengasuh anak yang menjadi tanggung jawab terpenting bagi perkembangan sikap dan mental anak dengan cara merawat dan membimbing anak dengan baik dan penuh perhatian. Pola asuh orang tua terhadap anak berkebutuhan khusus sangat penting. orang tua harus melakukan kegiatan pengasuhan secara Full Time (setiap waktu) karena anak berkebutuhan khusus mempunyai masalah yang kompleks secara umum.

**Kata kunci:** Pengalaman Orangtua, Anak Berebutuhan Khusus, Down Syndrome

### Abstract

The purpose of this research is to find out how parents experience in caring for a child who has special needs. The method used is a qualitative phenomenological approach. The research subjects used were parents of children who have special needs. The results of this study show that parents have some experience in caring for a child who has special needs, that is, like parents who are sincere and patient enough to accept and care for children with special needs. The role of parents in raising children is the most important responsibility for the development of the child's attitude and mentality by caring for and guiding children properly and attentively. Parenting style for children with special needs is very important. parents must carry out full time care activities (all the time) because children with special needs have complex problems in general.

**Keywords:** Parental Experience, Children with Special Needs, Down Syndrome

### PENDAHULUAN

Perkembangan yang baik, maka hal tersebut dapat mempengaruhi pola perkembangan sang anak. Hadirnya seorang anak merupakan dambaan setiap pasangan., Segala sesuatu telah Allah ciptakan secara berpasang-pasangan, begitu juga dengan manusia. Manusia juga diciptakan secara berpasangan, laki-laki dengan perempuan, yang mana itu terikat dengan hubungan pernikahan. Pernikahan ini dilakukan oleh seorang wanita dan laki-laki untuk membangun sebuah keluarga baru, dengan salah satu tujuannya adalah untuk memperoleh keturunan. Bagi seorang pasangan yang baru menikah, kehadiran seorang anak adalah hal yang dinanti-nantikan. karena seperti kita ketahui seorang wanita akan merasa dirinya lebih sempurna ketika sudah hamil dan melahirkan anak (Khodijah et al. 2022: 278).

Ketika anak memiliki kebutuhan khusus atau memiliki gangguan atau hambatan dalam perkembangan, maka orangtua akan mencari cara agar anak tersebut dapat berkembang sesuai dengan pola pikirnya. Orangtua akan mencari guru atau terapis yang cocok untuk kebutuhan anak tersebut agar anak dapat lebih cepat untuk beradaptasi dengan lingkungan barunya.

Orang tua adalah orang yang paling bertanggung jawab terhadap pengasuhan, perawatan dan penanganan anak khususnya bagi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus sehingga orang tua memiliki peran yang sentral dalam membantu perkembangan anak. Kewajiban itu menjadi tanggung jawab bersama antara ayah dan ibu sehingga bisa berbagi peran dalam upaya merawat anak dengan baik namun ibu memiliki tugas pokok yang lebih banyak dalam pengasuhan dan perawatan anak. (Archi et al. 2021:21) Anak berkebutuhan khusus atau disingkat dengan ABK dan bisa disebut juga disabilitas merupakan anak yang menyimpang dari rata-rata anak normal, baik menyimpang ke atas maupun ke bawah dari kriteria normal dalam hal karakteristik mental, kemampuan sensoris, karakteristik neumotor atau fisik, perilaku sosial serta emosional, kemampuan berkomunikasi. Terdapat 13 kategori disabilitas yang dapat menerima pelayanan pendidikan khusus, yaitu : kesulitan belajar spesifik, disabilitas fisik, gangguan bicara dan bahasa, gangguan kesehatan yang lain, ketidakmampuan belajar, Autisme, gangguan emosional, traumatic brain injury, buta/tuli, multiple disabilities, gangguan penglihatan, keterlambatan perkembangan dan gangguan pendengaran (Khasanah et al. 2018: 260).

Anak-anak ini dalam perkembangan dan pertumbuhannya mengalami hambatan, sehingga tidak sama dengan perkembangan anak normal pada umumnya. Anak Berkebutuhan khusus membutuhkan material, metode, peralatan dan pelayanan yang khusus agar dapat mencapai perkembangan dan pertumbuhan yang optimal. Berdasarkan Badan Pusat Statistik (BPS) (2017), jumlah Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) di Indonesia adalah sebanyak 1,6 juta orang. Artinya, satu juta lebih Anak Berkebutuhan Khusus belum memperoleh pendidikan yang penting bagi kehidupannya. Dari 30% Anak Berkebutuhan Khusus yang sudah memperoleh pendidikan, hanya 18% diantaranya yang menerima pendidikan inklusi, baik dari Sekolah Luar Biasa (SLB), maupun sekolah biasa pelaksana pendidikan inklusi lainnya. Adapun data Kementerian Kesehatan Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan (2018), di Jawa Barat Anak Berkebutuhan Khusus dari umur 5-9 tahun sebanyak 2,5% dan menurut karakteristik di perkotaan sebanyak 3,6% Anak Berkebutuhan Khusus sedangkan di perdesaan sebanyak 2,9%. Dan menurut jenis kelamin 3,4% pada anak laki-laki dan 3,1% pada anak perempuan. (Haryanto, Yuliyanti, and Kartikasari 2020: 12).

Hadirnya anak berkebutuhan khusus memberikan tekanan dan tanggungjawab yang lebih kompleks sehingga membuat orangtua anak berkebutuhan khusus mengalami masalah yang lebih besar daripada orang tua dengan anak normal. apabila keadaan yang menimbulkan tekanan tidak dapat ditangani orang tua dengan baik, maka akan mengganggu aktivitas sehari-hari, orang tua diharapkan dapat beradaptasi dan bertahan dengan tekanan yang dihadapinya sehingga mereka tetap dapat beraktivitas dengan baik (Syaputri and Afriza 2022). Anak berkebutuhan khusus banyak sekali jenisnya salah satunya ialah down syndrome. Down syndrome adalah salah satu jenis ABK yang terjadi karena kelainan kromosom yang mana kromosom nya ada tambahan kromosom 21, namun untuk anak Down syndrome karena kromosom nya tidak bisa memisahkan diri selama proses meiosis sehingga menyebabkan menjadi 47 kromosom. Dan penambahan kromosom 21 ini disebut juga dengan ekstra parsial. Down Syndrome/Syndrom Down (SD) adalah sebuah kelainan genetik yang paling banyak ditemukan dan diidentifikasi di kalangan anak berkebutuhan khusus. Down Syndrome pertama kali dikenal pada tahun 1866 oleh seseorang yang bernama Dr. John Longdon Down yang memiliki ciri-ciri sebagai berikut, tinggi badan yang relatif pendek, kepala yang mengecil, bentuk hidung yang relatif datar menyerupai orang mongolia dari Amerika dan Eropa.

Peran orang tua dalam mengasuh anak yang menjadi tanggung jawab terpenting bagi perkembangan sikap dan mental anak dengan cara merawat dan membimbing anak dengan baik dan penuh perhatian. Pola asuh orang tua terhadap anak berkebutuhan khusus sangat penting, orang tua harus melakukan kegiatan pengasuhan secara Full Time (setiap waktu) karena anak berkebutuhan khusus mempunyai masalah yang kompleks secara umum yaitu masalah perkembangan sosial, karena anak berkebutuhan khusus mengalami kesulitan dalam tingkah laku yang diperlukan untuk menjalin hubungan sosial di lingkungannya. Pengalaman orang tua untuk mengenali anak yang mengalami berkebutuhan khusus sejak usia dini akan lebih berguna, karena dapat membantu mengurangi atau mencegah timbulnya hambatan-hambatan lainnya akibat kelainan tersebut, misalnya mengenal anak yang down syndrome jika anak tersebut memiliki hambatan dalam berkomunikasi, orang tua dapat merawatnya dengan cara membantu perkembangan berbicaranya menggunakan terapi wicara, atau membantu mengenalkan kebiasaan-kebiasaan lainnya untuk kehidupan sehari-hari, seperti mengenal tata cara ketika akan membuang air kecil atau besar orang tua dapat membantunya dengan cara toilet training, dan lain sebagainya. (Khodijah et al. 2022).

## METODOLOGI

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif Fenomenologi, yang dimana analisis kualitatif merupakan analisis yang memiliki keakuratan dalam menjelaskan suatu fenomena yang terjadi. Waktu yang digunakan dalam penelitian ini adalah dimulai dari bulan April hingga bulan Mei 2023. Subjek Penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah Orangtua dari seorang anak yang memiliki kebutuhan khusus. Data, Instrumen, dan Teknik Pengumpulan Data Teknik pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan teknik wawancara serta observasi kepada subjek penelitian yang digunakan, yakni orangtua daripada seorang anak yang menyandang kebutuhan khusus atau Down Syndrome.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan hasil observasi dan wawancara yang diperoleh dari orangtua (bapak/ibu) seorang anak yang memiliki kebutuhan khusus bahwasanya mereka telah memiliki kesadaran bahwasannya anak tersebut merupakan anugerah yang diberikan oleh Tuhan untuk mereka. Selain itu, berdasarkan artikel yang telah dibaca yang berjudul Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome yang menyatakan bahwasannya Pengalaman komunikasi antara ibu dan anak down syndrome dapat dilihat dari makna anak down syndrome bagi ibu adalah sebagai tempat ibu belajar, dan perjalanan spiritual dan agama, serta penyempurna kehidupan.

Kehadiran anak mengajarkan ibu tentang arti kesabaran, keikhlasan, penerimaan, dan rasa syukur. Ibu juga belajar kerendahan hati, semangat hidup, pandangan positif terhadap hidup, nilai-nilai dasar kehidupan dan kesederhanaan. Orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus memiliki tantangan tersendiri dalam mengasuh dan mendidik anak-anak mereka. Tantangan tersebut dapat menimbulkan emosi negatif dan stress. Namun, apabila orangtua tersebut dapat menerima dengan ikhlas dengan keadaan anaknya, maka orangtua tersebut akan merasa lebih tangguh dan kuat (Hermawati 2018). Penerimaan awal orang tua biasanya menunjukkan sikap stres, kecewa, patah semangat, mencari pengobatan kemana-mana, serba khawatir terhadap masa depan anaknya dan lain-lain, untuk dan mencapai penerimaan harus melewati beberapa tahap (Normasari et al. 2021).

Peneliti telah mengidentifikasi beberapa pembahasan yang mengacu pada tujuan penelitian yaitu bagaimana status psikososial orang tua dalam merawat anak berkebutuhan khusus. Dalam merawat anak berkebutuhan khusus, tentu saja orang tua mengalami reaksi dan respon yang berbeda dalam perawatannya. Beberapa dari orang tua dapat menerima dan ada beberapa dari orang tua yang merasakan stress, cemas, khawatir, shock, penolakan sejak anaknya lahir hingga anaknya beranjak dewasa. Ada beberapa keadaan orangtua ketika anak memiliki kebutuhan khusus, diantaranya adalah:

1. Orangtua yang dapat menerima keadaan anak berkebutuhan khusus, telah didapati dengan beberapa jurnal bahwasannya terdapat beberapa orangtua yang

telah menerima dan cukup sabar dalam melalui maupun mempersiapkan kehidupan yang baik di hari ini, maupun di masa depan anaknya.

2. Orangtua yang memiliki masalah psikososial dalam merawat anak berkebutuhan khusus. Didapati dari beberapa jurnal bahwasannya terdapat beberapa orangtua yang mengalami stress, kecemasan, kekhawatiran, minder dan juga mengalami penolakan ketika mengetahui keadaan anaknya. Penolakan terhadap anak berkebutuhan khusus ini bukan hanya terjadi pada lingkungan sekitar tempat tinggal nya, bahkan ada juga di sebagian lingkungan keluarganya yang menolak dengan kehadiran anak berkebutuhan khusus ini, mereka menganggap bahwasanya kehadiran anak berkebutuhan khusus adalah menjadi beban bagi keluarga itu sendiri, sehingga dengan ini reaksi emosional dalam diri orang tua menjadi tidak stabil. Namun, disamping itu banyak sekali orang tua yang belum mengetahui bagaimana cara menangani anak berkebutuhan khusus dengan tepat, sehingga mereka memperlakukan anak berkebutuhan khusus dengan over protektif yang akan mengakibatkan pada masalah perkembangan emosi dan perilaku anak itu sendiri

Dari beberapa penjelasan diatas bhwasannya tidak jarang ditemui orangtua yang mengalami berbcagai macar=m emosi, ada yang cukup sabar dan juga ada yang kesusahan hingga mengalami gangguan mental. Tak jarang pengaruh dari lingkungan sosial juga menentukan seberapa tingkat stress orang tua karena beberapa dari lingkungan sosial orang tua terkadang kurang memberi dukungan sehingga timbulnya perasaan cemas, stress, minder secara berkepanjangan. Tak jarang pengaruh dari lingkungan sosial juga menentukan seberapa tingkat stress orang tua karena beberapa dari lingkungan sosial orang tua terkadang kurang memberi dukungan sehingga timbulnya perasaan cemas, stress, minder secara berkepanjangan.

## SIMPULAN

Peran orang tua dalam hal ini sangat dibutuhkan maka orang tua harus bekerja sama untuk anaknya yang memiliki kebutuhan khusus, dalam hal ini peran orang tua sangat berpengaruh besar atas perkembangan anaknya. Baik itu bekerja sama dengan terapis atau pengasuh tentang asupan gizi maupun therapy gultan untuk perkembangan otak maupun konsentrasi anak. Orang tua yang memiliki anak yang berkebutuhan khusus dapat dipastikan akan mengalami keadaan yang sulit, seperti shock saat pertama kali melihat buah hati merkea. Tantangan tersebut dapat bersumber dari dalam maupun dari luar diri yang dapat menimbulkan emosi negative dan stress. Orang tua harus menerima anak nya sehingga orang tua dapat bersabar, ikhlas, dan bersyukur. Orang tua harus bisa membagi waktu untuk bisa mengasuh anaknya dengan baik. Meskipun menghadapi tantangan, orangtua memiliki harapan yang tinggi agar anak-anak mereka berhasil dan berkontribusi pada masyarakat.

## DAFTAR PUSTAKA

- Archi, Adisty, Ajeng Sri, Al Waridlatul, Arum Fatmawati, and Aulia Amalia. 2021. "Pengalaman Orang Tua Dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus : Literature Review." *Profesional Health Jurnal* 3 (1): 19-26.
- Haryanto, Ero, Desty Yuliyanti, and Rina Kartikasari. 2020. "Pola Asuh Orang Tua Pada Anak Berkebutuhan Khusus Di SLB Negeri Cinta Asih Soreang Kabupaten Bandung." *Jurnal Kesehatan Aeromedika* VI (2): 11-21.
- Hermawati, Nisa. 2018. "Resiliensi Orang Tua Sunda Yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus." *Jurnal Psikologi Islam Dan Budaya* 1 (1): 67-74.
- Khasanah, Nurul, Fakultas Psikologi, Universitas Esa, Tol Tomang, and Kebun Jeruk. 2018. "PERAN DUKUNGAN SOSIAL TERHADAP RESILIENSI PADA." *Forum Ilmiah* 15 (2): 260-66.

- Khodijah, Rizkah, Qonitatul Wahidah, Dina Sopariah, Lathipah Hasanah, and Down Syndrom. 2022. "PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAWAT ANAK DOWN SYNDROM : LITERATUR REVIEW." *Jurnal Pelita Paud* 6 (2): 278-86.
- Normasari, Erlita, Meita Fitriawanati, Hidayati Rofiah, and Universitas Ahmad Dahlan. 2021. "Akseptabilitas Orang Tua Terhadap Anak Berkebutuhan Khusus Di Kota Yogyakarta ( Studi Kasus Pada Lembaga Federasi Komunikasi Keluarga Penyandang Disabilitas ) Abstrak." *Jurnal Ilmiah Pendidikan* 2 (2): 133-39.
- Syaputri, Echa, and Rodia Afriza. 2022. "Peran Orang Tua Dalam Tumbuh Kembang Anak Berkebutuhan Khusus ( Autisme )." *Jurnal Pendidikan* 1 (2): 559-64.