

PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAWAT ANAK DOWN SYNDROM: LITERATUR REVIEW

Rizkah Khodijah¹, Qonitatul Wahidah², Dina Sopariah³, Lathipah Hasanah⁴.

Fakultas Ilmu Tarbiyah dan Keguruan Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta ^{1,2,3}

Email: rizkah.khodijah19@mhs.uinjkt.ac.id¹, qonitatul.wahidah19@mhs.uinjkt.ac.id²,

dina.sopariah19@mhs.uinjkt.ac.id³, lathipah@gmail.com⁴

Khodijah, Rizkah. dkk. (2022). Pengalaman Orangtua dalam Merawat Anak Down Syndrom: Literatur Review.

Jurnal Pelita PAUD, 6(2), 278-286.

doi: <https://doi.org/10.33222/pelitapaud.v6i2.1948>

Diterima:31-05-2022

Disetujui: 06-09-2022

Dipublikasikan: 28-06-2022

Abstrak: Tujuan critical review ini untuk mengetahui pengalaman orang tua dalam merawat anak berkebutuhan khusus. Khususnya anak Down Syndrom. Metode yang digunakan yaitu literature review dengan pencarian awal menggunakan harzing's publish or perish dengan kata kunci "pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrome*." Diperoleh 450 rekaman, dan setelah dimasukkan kriteria dan penyaringan lebih lanjut diperoleh 4 rekaman untuk dianalisis. Dihasilkan bahwa Pengalaman komunikasi orang tua dengan anak down syndrome yang berprestasi dapat digambarkan dengan interaksi yang berkualitas serta aktivitas atau kegiatan anak. Orang tua yang mempunyai tingkat pengetahuan yang baik tentang toilet training dapat menerapkan toilet training sesuai kemampuan dan kesiapan anak.

Kata kunci: Pengalaman orangtua, ABK, Down Syndrom

Abstract: The purpose of this critical review is to find out the experience of parents in caring for children with special needs. Especially children with Down Syndrome. The method used is a literature review with an initial search using Harzing's Publish or Perish with the keywords "experiences of parents who have children with Down syndrome." 450 records were obtained, and after inclusion of criteria and further screening, 4 records were obtained for analysis. The result is that the communication experience of parents with children with Down syndrome who excels can be described by quality interactions and activities or activities of children. Parents who have a good level of knowledge about toilet training can apply toilet training according to the ability and readiness of the child.

Keywords: Parental experience, ABK, Down Syndrome

PENDAHULUAN

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. Anak adalah sebuah anugerah dan harapan bagi pasangan suami istri dan bagi setiap keluarga. Setiap orang tua menginginkan lahirnya seorang anak yang sehat jasmani dan rohani hingga dapat memberikan perubahan dan kebahagiaan baru bagi keluarga, akan tetapi seperti yang dapat kita ketahui tidak semua anak dilahirkan dengan sempurna, selalu ada ketidaksempurnaan juga yang terjadi, yaitu dengan dilahirkannya seorang anak yang membutuhkan perhatian yang berbeda dari anak-anak yang sempurna lainnya. (Archi et al., 2021)

Seperti yang dikemukakan oleh (Rachmawati & Masykur, 2016) bahwasanya masa penantian paling membahagiakan bagi seorang ibu adalah masa proses kehamilan. Oleh karena itu kehadiran seorang anak merupakan sebuah anugerah yang Allah berikan kepada umatnya, untuk dijaga, dirawat, disayangi dan diberikan pendidikan yang baik oleh orang tua. Namun, hal yang perlu kita ketahui disini adalah tidak semua orang tua bisa melahirkan seorang anak secara normal, ada beberapa orang tua yang Allah berikan ujian dalam merawat, melahirkan dan mendidik anak yang spesial dengan kelebihan nya dia atau yang biasa kita sebut dengan anak ABK atau anak berkebutuhan khusus.

Menurut Miami yang dikutip oleh Kartini Kartono, bahwa orang tua adalah seorang pria dan wanita yang terikat dalam sebuah perkawinan yang siap dan bersedia untuk memikul tanggung jawab sebagai ayah dan ibu untuk anak-anak yang dilahirkannya. Orang tua memiliki tanggung jawab dalam membina dan membentuk perkembangan anak-anaknya yang baik dari segi psikologis maupun fisiologis. Orang tua juga dituntut untuk mengarahkan dan mendidik anaknya agar menjadi generasi-generasi yang baik di masa depan. Setiap orang tua memiliki peran penting yang harus dilakukan, diantaranya seperti melahirkan,

mengasuh, membesarkan, mendidik serta menanam norma-norma dan nilai-nilai yang berlaku kepada anak untuk bekal menuju kedewasaan ke depannya. Disamping itu juga, orang tua mampu mengembangkan potensi kepada diri anak, memberikan teladan dan mengembangkan pertumbuhan anak dengan penuh rasa tanggung jawab dan kasih sayang. Peran tersebut dapat dilakukan juga kepada orang tua yang memiliki atau dikaruniai anak berkebutuhan khusus, dimana orang tua tetap harus memiliki tanggung jawab tersebut kepada seorang anak, meskipun seorang anak tersebut tidak dilahirkan seperti anak-anak normal pada umumnya. (Amnur, 2017). Bagi orang tua yang dikaruniai anak berkebutuhan khusus (ABK) tentu mempunyai tantangan, tanggung jawab dan kewajiban yang berbeda dengan anak normal dalam mendidik dan membimbing nya. Ada sebagian orang tua yang menolak dan menyalahkan diri sendiri dengan kehadiran anak yang tidak sesuai dengan harapan yang mereka inginkan yaitu terlahir dengan kebutuhan khusus (Rachmawati & Masykur, 2016). 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 (Rachmawati & Masykur, 2016).

Undang-undang nomor 20 tahun 2003 tentang pendidikan sistem nasional pasal 5 ayat 2 menegaskan bahwa warga negara yang memiliki kelainan fisik, emosional, mental, intelektual dan sosial berhak memperoleh pendidikan khusus. Anak berkebutuhan khusus memiliki pendidikan yang khusus, yaitu pendidikan Inklusif dimana mereka juga memiliki hak untuk belajar bersama anak-anak yang sebaya dengan mereka, dengan sistem pendidikan yang terbuka serta mengakomodasi kebutuhan sesuai dengan kondisinya. Anak berkebutuhan khusus yang disebut dengan ABK adalah anak yang memiliki keterbatasan fisik, intelektual, sosial dan emosi.

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. Anak berkebutuhan khusus dapat dikelompokkan berdasarkan gangguan atau kelainan pada beberapa kategori, salah satunya adalah Down Syndrome. (Wahono et al., 2022)

Dijelaskan dalam sebuah penelitian yang dilakukan oleh Anggraini pada tahun 2013, di dalam penelitiannya menjelaskan dan menggambarkan bahwasanya ada 29 orang tua yang dikaruniai anak dengan berkebutuhan khusus, dari 29 orang tua tersebut, ada sebanyak 58,62 % atau sekitar 17 orang tua yang merasa malu dengan kehadiran anak mereka yang memiliki kebutuhan khusus, sedangkan 34,48% atau sekitar 10 orang tua lainnya merasa kecewa dengan anaknya yang tidak sesuai dengan harapan dan tergolong ABK (Rachmawati & Masykur, 2016)

Sikap orang tua dalam menerima keadaan, kekurangan dan kelebihan anak berkebutuhan khusus sangat penting sekali pengaruhnya terhadap tumbuh kembang anak itu sendiri. Lestari mengemukakan pendapatnya bahwa peran orang tua sangat berpengaruh sekali dalam tumbuh kembang dan peningkatan kemampuannya, karena mereka mempunyai tanggung jawab, peran yang penting dalam menjaga dan merawat anugerah yang Allah berikan kepadanya (Rachmawati & Masykur, 2016). Seperti yang dikemukakan juga oleh Tjandrasa bahwasannya sikap orang tua akan mempengaruhi bagaimana ia akan memperlakukan anak, sehingga dari perlakuan orang tua ini juga akan mempengaruhi bagaimana anak akan bersikap kepada mereka (Khoirunnisa et al., 2021). Dari sini kita bisa memahami bahwasannya jika sikap orang tua positif maka akan terjalin hubungan yang baik antara orang tua dan anak, begitupun sebaliknya. Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) merupakan anak yang memiliki sebuah karakteristik yang berbeda dari anak yang normal pada umumnya, memiliki latar pendidikan yang perlu disesuaikan dengan kebutuhannya dan sesuai hambatan yang dimilikinya. Anak berkebutuhan khusus ini memiliki keistimewaan yang berbeda, dimana orang tua perlu memberikan perhatian yang berbeda dari perhatian kepada anak-anak yang normal. Oleh karena itu, dengan adanya hal

tersebut tentu saja akan menimbulkan pengalaman orang tua yang berbeda dalam merawat anak berkebutuhan khusus dengan anak yang normal.

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 kromosomnya ada tambahan kromosom 21, namun untuk anak Down syndrome karena kromosomnya tidak bisa memisahkan diri selama proses meiosis sehingga menyebabkan menjadi 47 kromosom. Dan penambahan kromosom 21 ini disebut juga dengan ekstra parsial (Rahma & Fakultas, 2017). Anak yang dikategorikan sebagai anak berkebutuhan khusus adalah anak-anak yang mengalami keterbelakangan mental, ketidakmampuan belajar atau gangguan atensi gangguan emosional atau perilaku, hambatan fisik, komunikasi, *autisme*, *traumatic brain injury*, hambatan pendengaran, hambatan penglihatan, dan anak-anak yang memiliki bakat khusus (Anggraini, 2013).

Down Syndrome/Syndrom Down (SD) adalah sebuah kelainan genetik yang paling banyak ditemukan dan diidentifikasi di kalangan anak berkebutuhan khusus (Irwanto et al., n.d.). Down Syndrome juga bisa disebut dengan adanya kelainan yang ditandai dengan adanya disabilitas intelektual atau disebut juga gangguan pada intelektual yang ditandai dengan mental dan intelegensi dibawah rata-rata, abnormalitas kraniofasial, kelainan kardiovaskuler dan defisiensi imun (Agustia et al., 2018). Penyandang Down Syndrome dapat menyebabkan keterlambatan perkembangan dan pertumbuhan dalam aspek kognitif, afektif, dan psikomotorik. 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. Memiliki gangguan yang cacat dari lahir gangguan intelektual, perbedaan fisik yang berbeda dari orang normal biasanya seperti bentuk wajah yang terlihat datar dan meningkatnya beberapa resiko dalam kondisi medisnya seperti pada pendengaran kelainan tiroid, hambatan atau kelainan dalam saluran cerna dan adanya kerusakan visual (Soewondo, 2021). Kelainan Down Syndrome pertama kali ditemukan oleh

Seguin di tahun 1844, lalu penelitian tersebut dilanjutkan oleh dokter John Langdon Down yang berasal dari Inggris pada tahun 1866. Dokter JL Down mengemukakan dalam penelitian ini menemukan adanya beberapa anak dengan retardasi mental dan memiliki penampakan wajah yang khas serta mirip satu sama lain. Pada tahun 1959 dasar biologis dari kelainan ini baru ditemukan, saat Jerome Lejeune menemukan bahwa kelainan tersebut karena memiliki cetakan ketiga kromosom 21 sehingga individu yang memiliki kelainan tersebut memiliki 47 kromosom. Pada tahun 1970 para ahli dari Amerika dan Eropa memperkenalkan nama dari kelainan yang terjadi kepada anak tersebut dengan merujuk pada penemu pertama kelainan tersebut dengan istilah Sindrom Down. Karakteristik down syndrome menurut Selikowitz yang diungkapkan oleh Nur Hasanah dalam penelitiannya bahwasannya ada beberapa karakteristik secara fisik anak down syndrome, diantaranya ialah: wajah anak down syndrome dilihat dari depan bulat, sedangkan ketika kita melihatnya dari samping wajahnya terlihat datar, beberapa penderita down syndrome kepala bagian belakangnya agak rata, dan lehernya terlihat pendek dan lebar, jika dari segi mulutnya rongganya agak lebih kecil dari anak normal lainnya, dan lidahnya sedikit lebih besar. Sedangkan tangannya biasanya cenderung lebar, dan jari-jarinya pendek, dan terlihat di bagian sendi kelingkingnya ada 1 sendi saja hal inilah yang bisaya menyebabkan anak down syndrome mengalami kesusahan dalam hal berpakaian (Hasanah, 2016). Untuk orang tua yang mempunyai anak dengan kelainan down syndrome tentu sangat merasa down dan terpukul bahkan ada yang merasa malu dengan kehadiran anak tersebut, maka dalam hal ini orang-orang tua yang merasa senasib dengan yang lainnya dengan kelainan anak down syndrome, mereka bersatu dan bergabung dalam sebuah komunitas yang dinamakan dengan komunitas POTADS dengan memiliki kepanjangan Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome, hal ini berawa dari beberapa orang tua yang senasib dengan dikaruniai anak down syndrome, sehingga mereka satu sama lain saling bertukar pikiran, dan berdiskusi mengenai perkembangan masing-masing anaknya yang sedang mengikuti terapi di KKTK dengan kepanjangan Klinik Khusus Tumbuh Kembang Anak, dari komunitas tersebut para orang tua bisa bertukar pikiran, pendapat mengenai tumbuh kembang anaknya, serta saling mendukung, dan memberikan semangat antara satu dengan yang lainnya. Dan hal ini sangat

berpengaruh sekali untuk kembang anak down syndrome karena dengan semangat dan optimis dari orang tua akan menimbulkan dampak positif bagi anak, seperti halnya ketika orang tua sudah mau menerima dan kembali optimis dengan kehadiran anak down syndrome, dia akan berusaha semaksimal mungkin untuk membuat tumbuh kembang anaknya menjadi lebih baik. Oleh karena itu pola asuh, rasa optimis dan jiwa sehat orang tua sangat berpengaruh bagi tumbuh kembang anak Down syndrome (Priwanti et al., 2019). Sebuah penelitian di Universitas Indonesia dapat memperkirakan bahwa jumlah penderita Down Syndrome tercatat sebanyak 300 ribu kasus. Di setiap tahunnya dapat diperkirakan 3-5 ribu bayi lahir dengan mempunyai kelainan kromosom trisomi. kelainan Down Syndrome mengalami proses penuaan yang lebih cepat, sehingga angka harapan hidup lebih rendah dan angka mortalitas juga cukup tinggi. (Roedi Irawan, "Kelainan Genetik dan Diagnosis Sindrom Down", Jawa Timur: Airlangga University Press, 2021, hlm. 2-4). Menurut National Down Syndrome Society, ada seorang perempuan yang berusia 30 tahun memungkinkan mempunyai 1 dari 1.000 kemungkinan untuk melahirkan bayi down syndrome. Sementara itu pada usia 25 tahun, potensi tersebut meningkat lagi menjadi 1 dari 350. Menurut data dari World Health Organization (WHO) diperkirakan ada 8 juta penderita kelainan down syndrome di dunia. (Widyastuti, 2020)

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 bicarannya 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. (Sulthon, 2020).

METODE PENELITIAN

Metode Penelitian yang dilakukan dalam penulisan artikel ini adalah *Systematic Literature Review (SRL)*. *Systematic literature review* atau sering disingkat SLR merupakan metode *literature review* yang mengidentifikasi, menilai, dan

menginterpretasi seluruh temuan-temuan pada suatu topik penelitian, untuk menjawab pertanyaan penelitian (*research question*) yang sudah disusun sebelumnya. Metode ini merupakan metode yang tepat dilaksanakan karena penelitian ini didukung oleh artikel atau literatur dari penelusuran yang dilakukan oleh penulis. Dengan menggunakan *Systematic Literature Review (SRL)* kita akan mendapatkan gambaran umum tentang apa yang sudah dikerjakan oleh orang lain sebelumnya terkait dengan pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrome*. Sebuah *literature Review* akan menyaring literatur yang ada terhadap subjek subjek tertentu (Haller, 1988). *Literature review* ini penting untuk mendukung identifikasi topik penelitian perumusan hipotesis dan membangun pemahaman konsep teoritis dan terminology.

Literature review ini menyajikan tinjauan pustaka menggunakan metode *meta synthesis* kualitatif untuk mengidentifikasi studi yang paling relevan terkait pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrom*. *Meta Synthesis* kualitatif menggunakan metode kualitatif yang ketat untuk mensintesis dan menafsirkan data dalam serangkaian studi. Proses ini terdiri dari enam langkah yaitu:

Identifikasi Pertanyaan Meta Riset Tertentu. Pertanyaan meta yang memandu *meta synthesis* ini dapat dirumuskan sebagai berikut: pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrome*.

Lakukan Pencarian Komprehensif

Untuk pencarian, pengambilan, dan validasi dalam proses sistematis dan berulang, parameter topikal, populasi, temporal, dan metodologi didefinisikan di awal untuk memastikan bahwa jumlah artikel relevan yang paling mungkin diambil dari database. Basis data yang dipilih untuk mengumpulkan informasi adalah *harzing's publish or perish*. Pencarian dan pemilihan artikel dilakukan antara 17 April hingga 22 April 2022.

Kombinasi kata kunci dan operator Boolean yang disesuaikan dengan setiap database digunakan: pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrome*. Pencarian dilakukan dengan kombinasi minimal satu parameter persamaan. Kemudian kriteria inklusi adalah :

↔ Rentang waktu 2017-2022

Pemilihan Studi Awal yang Relevan Untuk mengembangkan *proses review*, protokol PRISMA diikuti. Gambar 2.1 merangkum strategi pencarian dan *proses review*. Pencarian awal menggunakan *harzing's publish or perish* dengan kata kunci “pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrome*.” diperoleh 450 rekaman, kemudian dimasukkan kriteria tahun 2017 dan 2022 diperoleh 150 rekaman.

Kemudian semua jurnal yang diperoleh di RIS kemudian digabungkan di mendeley. Selanjutnya dilakukan penyaringan berdasarkan kata kunci pengalaman orang tua diperoleh 14 rekaman, kemudian dimasukkan. Kata kunci anak *down syndrome* diperoleh 86 rekaman. Selanjutnya dimasukkan semua kata kunci “pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrome*” diperoleh 7 rekaman.

Menilai Kualitas Studi yang Dipilih

Kemudian membaca judul dan abstrak dari 7 artikel yang tersisa, dan selesai dibaca artikel menyebabkan 4 rekaman untuk dianalisis. Tinjauan mendalam terhadap studi dilakukan berdasarkan pencarian bacaan mendalam bukti terkait pertanyaan panduan. Matriks analisis dikembangkan dengan tahun publikasi, Ide-ide kunci yang disajikan dalam artikel, Hubungan topic dengan pertanyaan panduan

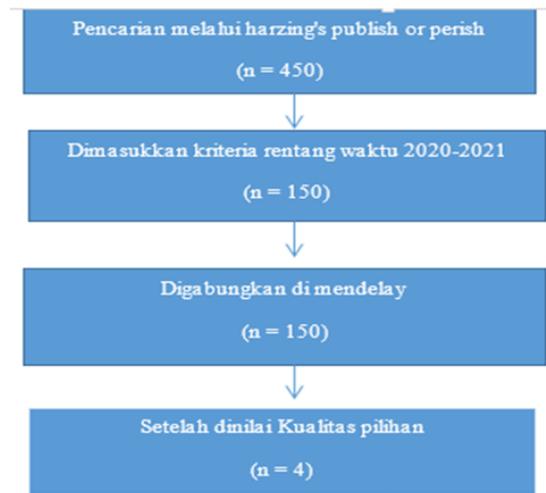
Ringkasan Temuan dari Studi Pilihan Menggunakan Teknik Kualitatif

Analisis kualitatif dilakukan berdasarkan informasi dalam matriks analisis. Satu kategori adalah terkait dengan setiap pertanyaan, dengan pengecualian yang terakhir, yang mengacu pada metodologi yang digunakan untuk personalisasi dan untuk mengetahui pengalaman orangtua yang memiliki anak *down syndrome*. Kategori-kategori ini digunakan dalam proses analisis dan interpretasi dengan memberikan distribusi yang diringkas dalam Tabel

Categories	References
pengalaman orangtua yang memiliki anak down syndrome	(Adilah et al., 2022);(Kesehatan & Khatulistiwa, 2019);(Napitupulu, 2018);(Rahma & Indrawati, 2017).”

Tabel 1. Penyajian Ringkasan Hasil

Selanjutnya menyajikan ringkasan hasil penelitian yang membahas meta-masalah penelitian. Bagian selanjutnya menunjukkan bagaimana kategori yang diturunkan dari meta-issue didefinisikan.



Gambar 2. Proses Penyaringan

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Hasil penelitian ini menemukan 450 artikel dari pencarian melalui harzing's publish or perish, selanjutnya penelitian diambil sesuai dengan kriteria yang ditentukan didapatkan sebanyak 4 artikel. 4 artikel yang review peneliti menemukan pengalaman Komunikasi Ibu dengan Anak Down Syndrome, Pengalaman Orang Tua Terhadap Toilet Training Anak Down Syndrome, Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome dan Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome. Artikel yang di review memunculkan hasil pembahasan meliputi: Pengalaman komunikasi antara ibu dan anak down syndrome adalah sebagai tempat ibu belajar, dan perjalanan spiritual dan agama, serta penyempurna kehidupan. Orang tua yang mempunyai tingkat Pengalaman Komunikasi Ibu dengan Anak Down Syndrome Berprestasi di Masa Pandemi Covid-19 (Adilah et al., 2022). 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. Selain itu, kehadiran anak down syndrome memberikan kesadaran bahwa manusia hanyalah makhluk yang tidak berdaya, tidak ada ciptaan yang sia-sia, dan

dunia hanyalah tempat singgah sementara, merenungi lebih dalam arti kehidupan, serta mendekatkan diri pada Allah SWT. 2) Adapun upaya yang dilakukan para ibu dalam mengelola proses komunikasi yang mereka jalani selama pandemi pada kegiatan sekolah anak, aktivitas rutin anak, perilaku, kemandirian, dan tanggung jawab anak selama pandemic (Adilah et al., 2022). Pengalaman komunikasi ibu dengan anak down syndrome yang berprestasi dapat digambarkan dengan interaksi yang berkualitas serta aktivitas atau kegiatan anak pada masa pandemi. Pada intinya dengan kualitas hubungan yang baik tersebut, maka anak akan tumbuh dengan rasa keterikatan yang aman terhadap ibu mereka. Anak dengan secure attachment memiliki orang tua yang memberikan kehangatan dan pengasuhan yang konsisten, anak yang memiliki keterikatan yang aman akan terbuka dengan orang lain. Jadi, pengalaman komunikasi dengan anak down syndrome berprestasi tersebut pun telah ditunjukkan dalam hal mengelola kegiatan sekolah anak, mengelola kegiatan & aktivitas anak, serta mengelola perilaku, kemandirian & tanggung jawab anak (Adilah et al., 2022). Dapat disimpulkan bahwa yang pertama merupakan pengalaman pengasuhan anak down syndrome komunikasi ibu dengan anak down syndrome yang berprestasi kehadiran anak disini mengajarkan seorang ibu untuk bersabar, ikhlas, dan bersyukur. Pengalaman komunikasi ibu dengan anak down syndrome yang berprestasi dapat digambarkan dengan interaksi yang berkualitas serta aktivitas atau kegiatan anak pada masa pandemi. Pada intinya dengan kualitas hubungan yang baik tersebut, maka anak akan tumbuh dengan rasa keterikatan yang aman terhadap ibu mereka. Selain itu, dibalik pengalaman berkomunikasi antara ibu dengan anak down syndrome yang berprestasi pasti ada peran orang tua yang membantu membantu melayani anak dalam mengembangkan komunikasi antara anak dengan orang tuanya, dengan menggunakan cara-cara tertentu, seperti terapi wicara yang bertujuan untuk melatih komunikasi anak down syndrome. (Hidayatullah et al., 2020) Pengalaman Orang Tua Terhadap Toilet Training Pada Anak Down Syndrome Di S1b Negeri Pringsewu Lampung Tahun 2019 (Dewi et al., 2019). Dapat disimpulkan bahwa orang tua mempunyai tingkat pengetahuan yang baik tentang toilet training. Mereka menerapkan sesuai dengan kemampuan dan kesiapan anak. Orang tua sudah mengerti apa saja yang harus dilakukan dalam membiasakan anak untuk buang air di kamar

mandi mengajak anak ke kamar mandi, membantu untuk membersihkannya mengawasi anak saat kekamar mandi. Peneliti juga memperhatikan bahwa orang tua sudah mengerti toilet training yaitu ketika orang tua mengantarkan anaknya untuk BAB di kamar mandi, dan mengajarkan untuk membersihkannya. Menurut asumsi peneliti, peningkatan kemampuan toilet training didukung oleh dukungan orang tua saat membimbing anak tersebut. Peningkatan dalam toilet training dapat terlaksana dengan baik terlihat dari perilaku anak yang dapat melakukan toileting dengan baik, seperti tidak melakukan BAB di sembarang tempat yang dapat menyebabkan bau tidak sedap, disamping itu pengetahuan anak tentang toileting meningkat dibuktikan dengan adanya pembicaraan anak tentang bagaimana seharusnya melakukan BAB dengan benar di kamar mandi (Dewi et al., 2019).

Dapat disimpulkan bahwa, pengalaman orang tua terhadap toilet training pada anak down syndrome dalam hal ini orang tua mengajarkan anaknya untuk melakukan sesuatu yang baik, dimana orang tua mengajarkan anak down syndrome untuk tidak melakukan buang air besar di sembarang tempat, orang tua dengan sabar mengajarkan anak-anak untuk melakukan kebiasaan-kebiasaan yang baik. Bagi anak berkebutuhan khusus, proses toilet training tidak terlalu berbeda dengan anak normal pada umumnya, tata cara dan aturannya juga tidak jauh berbeda bahkan mungkin bisa sama. Hanya saja orang tua tetap harus memperhatikan hal-hal yang seperti berikut, yaitu terkait kesadaran anak yang berhubungan dengan kesiapan fisik, seperti saat anak memiliki perasaan ingin buang air kecil atau besar, anak menunjukkannya dengan mulai memegang alat kelaminnya, anak sudah bisa duduk dan jongkok, memberikan petunjuk kepada anak melalui gambar-gambar terkait tahapan atau tata cara ke kamar mandi bagi anak yang tidak dapat berbicara secara verbal, hal tersebut dilakukan secara berulang-ulang, berikan hadiah atau reward ketika anak tersebut mampu atau berhasil melakukan proses toilet training dengan benar dan baik. (Hasbullah, 2017)

Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome (Rachmawati & Masykur, n.d.).

Memiliki anak down syndrome beberapa tetangga lingkungan sekitar tempat tinggal memberikan tekanan dan respon negatif. Orang tua mengalami stres pengasuhan yaitu karena kurang memahami penanganan down syndrome. orang tua tidak hanya

memiliki tekanan dalam diri melainkan juga stressor berasal dari luar, yaitu dari keluarga, lingkungan sekitarnya dan masa depan anak (Rachmawati & Masykur, n.d.). Didukung dengan penelitian (Rachmawati & Masykur, n.d.) yang menyatakan bahwa kecemasan atau stress muncul karena perlakuan negatif lingkungan dan masa depan anak. Selain itu juga karena penyakit yang diderita anak. Kendala ekonomi juga mempengaruhi akan stres pada diri subjek”.

Ibu dengan anak down syndrome mengalami berbagai masalah dalam kehidupan terkait mengenai pengasuhan anak. Sehingga mempengaruhi kondisi psikologis subjek. Ibu yang memiliki anak down syndrome mengalami kecemasan pada saat mengasuh anak. Ketiga subjek mengalami kendala pada ekonomi yang merupakan salah satu faktor stress karena kurang mencukupi kebutuhan anak terapi. Kunci utama dari penanganan anak penderita down syndrome adalah keikhlasan dari para orang tua baik kedua orang tua yang masih utuh maupun orang tunggal atau single parent dengan menerima keadaan sang buah hati. Dengan adanya perasaan ikhlas dari orangtua, si anak dapat tumbuh dan berkembang dengan baik, serta merasa bahagia karena kehadirannya diterima (Melati et al., 2021);(Assingkily et al., 2019). Penerimaan diri pada keadaan anak ditunjukkan oleh orangtua dalam penerapan pola asuh pada anak agar mandiri. Orangtua menyekolahkan anak dengan tujuan agar anak dapat mandiri dan dapat bermanfaat untuk lingkungan sekitar. Orangtua melakukan keempat peran tersebut. Pertama mengambil keputusan dalam memberikan penanganan medis. Ketiga subjek bertanggung jawab atas kehadiran anak down syndrom sehingga merencanakan masa depan anak. Orangtua juga memberikan pendidikan anak yang sesuai dengan perkembangan dan hambatan anak. Subjek WT, S, dan RM juga memberikan nasehat dan arahan pada anak. Dapat disimpulkan bahwa, pengalaman seorang ibu yang memiliki anak down syndrome memberikan kesimpulan bahwa orang tua yang tidak mengetahui pola asuh yang baik dalam mengurus dan mengatasi anak down syndrome akan mengalami stress, akan tetapi orang tua juga mempunyai tanggung jawab atas pendidikan dan kenyamanan hidup yang harus diberikan kepada anak down syndrome dengan memberikannya pendidikan dan medis yang baik, pola asuh yang nyaman untuk anak down syndrome tersebut.

Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja) (Rahma & Fakultas, 2017).

Peran orangtua dalam pengasuhan anak di rumah berbeda-beda. Subjek T mempercayakan pengasuhan anak sepenuhnya kepada pengasuh anak. Subjek memiliki pengasuh anak dan terpaksa mengorbankan anaknya yang Down syndrome diasuh oleh orang lain karena harus membantu usaha suaminya. Orangtua mempercayakan pengasuhan anak yang *Down Syndrom* ketika bekerja kepada nenek atau ibu subjek yang kebetulan tinggal bersama keluarganya. Dalam keluarga Subjek N, extended family memiliki peranan penting dalam pengasuhan anak Down Syndrom. Subjek E melakukan pengasuhan anak secara langsung bergantian dengan suami. Pengasuhan anak diserahkan kepada suami ketika subjek harus bekerja. Suami mengasuh anak di rumah karena suami bisa bekerja dari rumah. Hal itu dilakukan oleh suami agar ibu bisa terus bekerja di kantor dan tetap ada yang mengurus anak mereka. Pengasuhan secara keseluruhan lebih sering dipegang oleh suami daripada oleh ibu E karena pekerjaan suami yang bisa dilakukan dari rumah sehingga membuat suami lebih banyak waktunya bersama anak (Rahma & Fakultas, 2017).

Ketiga subjek yang merupakan ibu bekerja dapat membagi waktu antara mengurus pekerjaan dengan mengurus rumah tangga dan mengasuh anak terutama anaknya yang Down Syndrome dengan baik. Hal itu bisa terjadi karena adanya faktor dukungan sosial dari keluarga dan lingkungan sosial sekitar subjek. Dukungan dari keluarga dan lingkungan berupa penerimaan terhadap keadaan anak subjek yang mengalami down syndrom, membantu mengurus pengasuhan anak seperti pada subjek T dan subjek N, dan dukungan emosi. Keterlibatan extended family dari keluarga ibu dalam penelitian ini sangat membantu subjek terutama subjek T dan subjek N dalam menjalankan peran gandanya. Ketiga subjek tetap dapat bekerja serta tetap mengasuh anak sepulang kerja dan ketika di hari libur. Pengasuhan anak ketika bekerja dibantu oleh pengasuh anak pada subjek T, oleh suami pada subjek E, dan oleh suami dan nenek pada subjek N. Setelah urusan pekerjaan beres dan sudah pulang kerja, ketiga subjek dapat fokus ke urusan anak di rumah (Rahma & Fakultas, 2017). Dapat disimpulkan bahwa, Pengalaman pengasuhan anak down syndrome pada ibu yang bekerja, orang tua yang merasa bingung akan pola pengasuhan nya sendiri,

sehingga lebih mempercayakan pengasuhan anak down syndrome kepada orang lain, menyebabkan ibu bekerja ayah yang lebih banyak diam dirumah dan mengasuh anak down syndrome karena pekerjaan ayahnya bisa dikerjakan dirumah, dengan demikian ibu tersebut meyakini bahwa hal tersebut dapat membantu ibu bekerja dengan membagi waktu yang baik, mengurus rumah tangga, bekerja dan mengurus anak down syndrome. jadi, pada intinya artikel tersebut memberikan setiap pengalaman orang tua yang memiliki anak down syndrome mempunyai pola asuh yang berbeda-beda, akan tetapi mereka menerima adanya anak down syndrome tersebut dan berusaha memberikan pola pengasuhan yang terbaik untuk anak down syndrome tersebut. Dukungan keluarga dan lingkungan sekitar terhadap penerimaan anak yang mengalami down syndrome dapat mempengaruhi tingkat kemampuannya.

SIMPULAN

Dari literatur review ke 4 artikel dapat kita simpulkan bagaimana cara mengasuh anak down syndrome, yaitu orang tua harus menjaga pola komunikasi yang baik dengan anak dan Harus menciptakan interaksi yang berkualitas agar bisa mendukung tumbuh kembang anak down syndrome. Orang tua harus mempunyai bekal pengetahuan bagaimana mendidik dan mengajarkan anak down syndrome tentang toilet training. Orang tua tetap harus memperhatikan hal-hal seperti saat anak memiliki perasaan ingin buang air kecil atau besar, anak menunjukkannya dengan mulai memegang alat kelaminnya, atau orang tua bisa memberikan petunjuk kepada anak melalui gambar-gambar terkait tahapan atau tata cara ke kamar mandi jika anak tidak dapat berbicara secara verbal, dan hal tersebut dilakukan secara berulang-ulang. Dan berikan reward kepada anak jika sudah bisa melakukan proses toilet training dengan baik dan benar. Orang tua harus menerima anaknya sehingga orang tua dapat bersabar, ikhlas, dan bersyukur. Orang tua harus bisa membagi waktu untuk bisa mengasuh anaknya dengan baik.

DAFTAR PUSTAKA

- Adilah, S. N., Hadisiwi, P., & Prasanti, D. (2022). Pengalaman Komunikasi Ibu dengan Anak Down Syndrome Berprestasi di Masa Pandemi Covid-19. *Jurnal Riset ...*, 5(2615-0875). <http://www.jurnalrisetkomunikasi.org/index.php/jrk/article/view/507>
- Agustia, M., Chundrayeti, E., & Lipoeto, N. I. (2018). Hubungan Kadar Superoksida Dismutase dengan Tingkat Intelegensi Anak Sindrom Down. *Sari Pediatri*, 20(4), 202. <https://doi.org/10.14238/sp20.4.2018.202-6>
- Amnur, A. M. (2017). *Tren pilihan ideal orang tua terhadap pesantren* (Cetakan pertama: Agustus 2017 ed.). Bantul: Lontar Mediatama. <https://opac.perpusnas.go.id/DetailOpac.aspx?id=1238407>
- Anggraini, R. (2013). Persepsi Orangtua terhadap Anak Berkebutuhan Khusus. *E-JUPEKhu (Jurnal Ilmiah Pendidikan Khusus)*, 1, 258–265. <http://ejournal.unp.ac.id/index.php/jupekhu/article/viewFile/951/807>
- Archi, A., Sri, A., & Waridlatul, A. (2021, Desember). *Pengalaman Orang Tua dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus: Literature Review*, 3, 20. <https://www.ojsstikesbanyuwangi.com/index.php/PHJ/article/view/171>
- Assingkiy, M. S., Putro, K. Z., & Sirait, S. (2019). Kearifan Menyikapi Anak Usia Dasar di Era Generasi Alpha (Ditinjau dari Perspektif Fenomenologi). *Attadib Journal Of Elementary Education*, 3(2), 2019. <https://doi.org/10.9744/scriptura.5.2.52->
- Dewi, N. N. K., Kameliawati, F., Surmiasih, & Putri, R. H. (2019). Pengalaman Orang Tua Terhadap Toilet Training Pada Anak Down Syndrome Di Slb Negeri Pringsewu Lampung Tahun 2019. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Khatulistiwa*, 29–36.
- Hasanah, N. (2016). *PERAN ORANGTUA DI RUMAH DALAM MELATIH KEMAMPUAN BERPAKAIAN ANAK DOWN SYNDROME*. August.
- Hasbullah, M. U. (2017). *Toilet Training*. Yayasan Cahaya Bintang Kecil. [https://www.google.co.id/books/edition/Toilet_Training/8vNYDwAAQBAJ?hl=id&gbpv=1&dq=\(Maria+Ulfa+Hasbullah,+%E2%80%9CToilet+Traning&pg=PA30&printsec=frontcover](https://www.google.co.id/books/edition/Toilet_Training/8vNYDwAAQBAJ?hl=id&gbpv=1&dq=(Maria+Ulfa+Hasbullah,+%E2%80%9CToilet+Traning&pg=PA30&printsec=frontcover)
- Hidayatullah, M. A., Adisti, A. R., Sriyanti, L., Rafif, A. a., & Pratama, I. P. (2020). *PROMOTING DISABILITY RIGHTS IN INDONESIA: Proceedings of the 2nd Indonesian Conference on Disability Studies and Inclusive Education*. PLD Press.
- Irwanto, Wicaksono, H., Ariefa, A., & Samoris, sunny mahiana. (n.d.). *A Z Sindrom down*.
- Khoirunnisa, R., Mulyani, R. R., & Dianto, M. (2021). Peran Orang Tua Single Parent Terhadap Anak Down Syndrome di Bypass Kecamatan Lubuk Begalung:(Studi Kasus Pada Ayah yang Memiliki Anak Down *Edu Society: Jurnal Pendidikan, Ilmu Sosial, Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 5(1), 1007–1016. <http://jurnal.permapendis-sumut.org/index.php/edusociety/article/view/16>
- Melati, R., Mulyani, R. R., & Triyono. (2021). Peran Orang Tua Single Parent Terhadap Anak Down Syndrome di Bypass Kecamatan Lubuk Begalung (Studi Kasus Pada Ayah yang Memiliki Anak Down Syndrome) Rivoni. *Pendidikan, Ilmu Sosial, Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 1(1), 51–59. <http://jurnal.permapendis-sumut.org/index.php/edusociety/article/view/16>
- Priwanti, T. R., Puspitawati, I., & Fuad, A. (2019). Dukungan Sosial Dan Kepercayaan Diri Pada Orang Tua Dengan Anak Down Syndrome. *Jurnal Psikologi*, 12(1), 76–87. <https://doi.org/10.35760/psi.2019.v12i1.1918>
- Rachmawati, S. N., & Masykur, A. M. (n.d.). Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Jurnal Empati*, 5(4), 822–830.
- Rachmawati, S. N., & Masykur, A. M. (2016). Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Empati*, 5(4), 822–830.
- Rahma, M. S., & Fakultas, E. S. I. (2017). Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja). *Empati*, 7(3), 223–232.
- Soewondo, W. (2021). Pendidikan Kesehatan Gigi Untuk Penyandang Sindrom Down. *Jurnal Aplikasi Ipteks Untuk Masyarakat*, 10(1), 82–86. <https://doi.org/10.24198/dharmakarya.v10i1.26558>
- Sulthon. (2020). *Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus* (1st ed.). PT Raja Grafindo Persada.
- Wahono, Hasiana, I., Vinayastri, A., Asy'ari, & Hermoyo, R.P. (2022). *Perkembangan Anak*. yayasan pendidikan cendekia muslim. <https://books.google.co.id/books?id=jeFsEAAAQBAJ&pg=PP1&lpg=PP1&dq=Wahono,+Isabela+Hasiana+%26+Amelia+Vinayastri,+%E2%80%9CPerkembangan+Anak:+Mendukung+Imple>

mentasi+MBKM%E2%80%9D,&source=bl&ots
=80l_XOVCxC&sig=ACfU3U3WU0erbvBj4rm
redLAMvbLbtF78g&hl=id&sa=X&

Widyastuti, A. (2020). *77 Permasalahan Anak dan
Cara Mengatasinya*. Elex Media Komputindo.

https://www.google.co.id/books/edition/77_Permasalahan_Anak_dan_Cara_Mengatasin/CcrTDwAAQBAJ?hl=id&gbpv=1&dq=Ana+Widyastuti,+%E2%80%9C77+Permasalahan+Anak+dan+Cara+Mengatasinya&pg=PR4&printsec=frontcover