

# DAMPAK SOSIAL DAN EMOSIONAL PADA KELUARGA BAYI DENGAN DOWN SYNDROM

## *Social and Emotional Impact on Families of Babies with Down Syndrome*

Neneng Nanda Dwi Septiani<sup>1</sup>, Popi Sopiah<sup>2</sup>, Heri Ridwan<sup>3</sup>

<sup>123</sup>Prodi Ners, Kampus UPI di  
Sumedang, Universitas Pendidikan  
Indonesia

([dwinanda30@upi.edu](mailto:dwinanda30@upi.edu) , 083839052563)

### ABSTRAK

Sindrom Down disebabkan oleh kelainan kromosom 21 yang tidak terpisah selama meiosis. Hal ini mengakibatkan individu memiliki 47 kromosom daripada 46 kromosom normal, yang menyebabkan terjadinya down syndrome. Orang tua tidak mengharapkan kehadiran anak dengan sindrom down. Biasanya, para orang tua mengalami perasaan sedih, stres, bersalah, dan kesulitan menerima kenyataan tersebut. Dalam situasi tersebut, dukungan sosial sangat penting bagi orang tua untuk memberikan dukungan dalam memberikan perawatan dan menerima keadaan tersebut. Tujuan literatur review ini untuk menganalisis dan mengevaluasi studi terbaru yang dilakukan dalam bidang dampak sosial dan emosional yang dialami oleh keluarga bayi dengan down syndrome. Penelusuran literatur dilakukan di beberapa database seperti Google Scholar, Neliti, dan Researchget.com, dengan menggunakan kata kunci Down Syndrome, dampak sosial, dampak emosional, dan hasilnya 25 artikel yang relevan dengan topik penelitian ini dipilih dan dianalisis. Berdasarkan hasil literatur review ini, dapat disimpulkan bahwa keluarga bayi dengan down syndrome mengalami dampak sosial dan emosional yang signifikan. Maka diperlukan suatu usaha untuk meningkatkan dukungan dan pelayanan bagi keluarga ini agar dapat membantu mereka mengatasi dampak-dampak yang terkait dengan kondisi ini.

**Kata kunci:** down syndrome, dampak sosial, dampak emosional

### ABSTRACT

*Down syndrome is caused by an abnormality of chromosome 21 that doesn't separate during meiosis. This results in the individual having 47 chromosomes instead of the normal 46, leading to Down's Syndrome. The presence of a child with Down syndrome is something parents don't want. Usually, parents experience feelings of sadness, stress, guilt, and difficulty accepting this reality. In this situation, social support is very important for parents to provide support in providing care and accepting this situation. The purpose of this literature review is to analyze and evaluate recent studies conducted in the field of social and emotional impact experienced by families of babies with Down syndrome. A literature search was conducted in several databases such as Google Scholar, Neliti, Researchget.com, libgen.com using the keywords Down Syndrome, social impact, emotional impact, and As a result, 25 articles relevant to this research topic were selected and analyzed. Based on the results of this literature review, it can be concluded that families of babies with Down syndrome experience significant social and emotional impacts. Therefore, efforts are needed to improve support and services for these families so that they can help them overcome the impacts associated with this condition.*

**Keywords:** down syndrome, social impact, emotional impact

## PENDAHULUAN

Sebagian pasangan suami istri berharap untuk memiliki keturunan, karena anak dianggap sebagai aset berharga bagi keluarga. Orang tua menginginkan anak yang lahir sempurna dan menjadi harapan mereka. Seorang anak yang dalam keadaan yang sehat, baik dari segi fisik maupun mental, sangat diidamkan oleh orangtua. Namun, tidak semua anak memiliki kondisi fisik dan mental yang normal sejak lahir atau masa perkembangannya. Beberapa anak memiliki keterbatasan baik dari segi fisik maupun psikis, sehingga mereka digolongkan sebagai anak berkebutuhan khusus.

Down syndrom disebabkan oleh kelainan kromosom 21 yang tidak terpisah selama meiosis. Hal ini mengakibatkan individu memiliki 47 kromosom daripada 46 kromosom normal, yang menyebabkan terjadinya down syndrom. Serat-serat khusus yang terdapat didalam setiap sel tubuh manusia disebut dengan kromosom, yang mengandung bahan genetik yang menentukan karakteristik individu (Wiyani,2014).

Individu yang mengalami down syndrom memiliki ciri-ciri fisik yang khas, antara lain terdapat lipatan-lipatan di sudut mata, mata yang condong ke atas, hidung yang datar, wajah menyerupai orang mongol, dan mulut kecil dengan langit-langit rata yang menyebabkan lidah mereka terjulur sedikit.

Selain itu, biasanya anak-anak dengan down syndrome memiliki kemampuan yang lebih baik dalam melipat dan membungkukkan tubuh mereka. Sedangkan anak-anak normal lain tidak mampu melakukannya seperti yang diungkapkan oleh Mangunsong (2009). Menurut Amin (1995), anak-anak dengan sindrom Down dapat dikategorikan sebagai tunagrahita sedang berdasarkan tingkat IQ-nya, yang berada dalam rentang 40 hingga 55.

Dilansir dari kesehatan dasar (Riskesdas) Kementerian Kesehatan, pada tahun 2010, persentase individu dengan down syndrom di Indonesia sebesar 0,12%. Sedangkan pada tahun 2013, terjadi peningkatan pada angka tersebut menjadi 0,13%. Artinya, terdapat sekitar 0,13% dari populasi anak-anak di Indonesia yang berusia antara 24-59 bulan mengalami down syndrom. Menurut sumber yang serupa, prevalensi anak-anak yang mengidap down syndrom di Indonesia meraih 300.000 jiwa dengan rasio 1:1000 kelahiran bayi. Beberapa pasangan suami istri mengharapkan hadirnya seorang anak karena dianggap sebagai aset berharga bagi orang tua. Orang tua berharap mempunyai anak yang sehat secara fisik dan mental, dan kelahiran anak yang sempurna menjadi harapan mereka. Namun, tidak semua bayi yang lahir dapat berkembang secara normal.

Memiliki anak dengan kebutuhan khusus dapat menjadi penyebab stres dan beban bagi orang tua, baik secara fisik maupun psikologis. Orang tua dapat mengalami stres karena memiliki anggota keluarga yang memerlukan perhatian khusus, seperti yang disebutkan oleh Lestari (2012). Orang tua yang memiliki anak dengan kebutuhan khusus mengalami tekanan yang dapat memicu respon emosional dalam diri mereka. Selain itu, tidak hanya dilingkungan, anak berkebutuhan khusus bisa mengalami penolakan diberbagai tempat lain, bahkan dapat terjadi di dalam keluarga.

Kehadiran seorang anak yang mengalami gangguan perkembangan dapat menyebabkan orang tua merasa menyalahkan diri dan merasa menolak anak mereka karena kondisi anak yang tidak sesuai dengan harapan (Triana & Andriany, 2010). Orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus akan mengalami beban dan memunculkan reaksi emosional dalam dirinya. Selain penolakan dari individu di lingkungan sekitarnya, ada juga kemungkinan mereka yang memiliki anak berkebutuhan khusus mungkin akan mengalami penolakan bahkan dari anggota keluarga mereka sendiri. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengevaluasi dampak kehadiran anak dengan down syndrom pada dampak sosial dan emosional orang tua.

## **METODE**

Dalam penelitian ini, dilakukan metode pencarian artikel ilmiah yang terkait dengan topik melalui beberapa database seperti Google Scholar, Neliti, dan Researchgate.com. Berbagai kata kunci yang di pakai dalam proses pencarian yaitu down syndrome, dampak sosial, dan dampak emosional, untuk memastikan relevansi artikel yang ditemukan. Artikel yang ditemukan juga difilter berdasarkan jenis dokumen seperti jurnal atau paper untuk mendapatkan artikel yang lebih spesifik. Setelah itu, dilakukan seleksi artikel yang relevan dengan topik yang sedang diteliti dengan memperhatikan kualitas dan relevansinya. Seleksi dilakukan dengan membaca abstrak dan bagian-bagian penting dari artikel tersebut, dan artikel yang dianggap paling relevan dan berkualitas kemudian digunakan sebagai dasar dalam pembuatan literature review.

## **HASIL**

Dari penelitian jurnal yang telah direview, terdapat temuan bahwa dampak sosial dan emosional pada keluarga bayi dengan down syndrome terjadi secara signifikan. Situasi yang sulit dihadapi oleh orang tua anak yaitu mempunyai anak yang mengalami cacat mental, terutama pada dampak sosial dan emosional. Menurut Mangunsong (2011), ketika mengetahui anak mereka mengalami

kelainan, orang tua pertama kali mengalami perasaan malu, kegoncangan batin, terkejut, dan meragukan kenyataan. Menurut Zappella (2016), ketika diinformasikan bahwa bayi yang baru dilahirkan memiliki kelainan, biasanya orang tua akan merespons dengan perasaan keterkejutan dan ketidakpercayaan, lalu diikuti dengan penolakan.

Dikabarkan bahwa kehadiran anak dengan down syndrom dapat menyebabkan masalah internal dan sosial bagi orang tua. Beberapa ibu menunjukkan tanda-tanda depresi dan mengalami penurunan kesehatan mental, seperti yang dijelaskan dalam penelitian oleh (Van Der Veek, Kraaij, & Garnefski pada tahun 2009).

Judul dari penelitian "Persepsi Orangtua Terhadap Anak Berkebutuhan Khusus" oleh Anggraini pada tahun 2013, diketahui bahwa dari 29 orangtua yang mempunyai anak kebutuhan khusus, 17 (58,62%) orangtua dari mereka merasa malu karena kehadiran anak mereka yang berebutuhan khusus. Selain itu, 10 (34,48%) orangtua dari mereka merasa sangat kecewa karena anak mereka dianggap sebagai anak yang memiliki kebutuhan khusus dan tidak memenuhi harapan mereka. Terdapat penelitian lain yang menunjukkan bahwa tingkat stres yang dialami oleh beberapa ibu lebih tinggi daripada ayah seperti yang dilakukan oleh Ricci & Hodopp (dalam Gousmett. 2006).

Ketika anak dikatakan bermasalah, orangtua akan merasakan reaksi pertama seperti tidak percaya shock, sedih, kecewa, merasa bersalah, marah dan menolak.

Faradina (2016), ketika orang tua mempunyai anak yang berkebutuhan khusus, biasanya mereka mengalami reaksi awal seperti kejutan, kesedihan, ketidakpercayaan, bahkan ada yang mengabaikan anak mereka karena tidak memenuhi ekspektasi dan cita-cita mereka. Selain perasaan-perasaan tersebut, orang tua yang mempunyai anak dengan kebutuhan khusus juga dapat merasakan kekecewaan, dan di butuhkan waktu dan tahapan yang relatif panjang untuk mengontrol emosi dan mengakui situasi yang sedang dihadapi. Sesuai dengan hasil penelitian Semiun (2006), situasi ini mencerminkan dampak sosial yang timbul karena sikap orangtua yang merasa malu jika memiliki anak yang cacat. Perasaan malu tersebut mungkin menyebabkan anak tersebut ditolak secara terang-terangan atau tidak. Dalam hal emosional, beberapa studi menunjukkan bahwa ibu dari bayi dengan down syndrome lebih rentan mengalami depresi dan kecemasan dibandingkan dengan ibu dari bayi tanpa kondisi. Ketika anak mengalami masalah, orang tua akan merespon dengan perasaan awal yang mungkin mencakup ketidakpercayaan, keterkejutan, kesedihan, kekecewaan,

perasaan bersalah, kemarahan dan penolakan.

Menurut Somantri (2007), orang tua yang mempunyai anak dengan keterbelakangan mental seringkali merasakan perasaan yang tidak menyenangkan seperti merasa bersalah, merasa berdosa, kurang percaya diri, terkejut atau kurang percaya, malu, dan berlebihan dalam melindungi anak mereka. Penelitian lain yang dilakukan oleh Hamid (2004) juga mendukung temuan ini, di mana orang tua cenderung merasa sedih, menolak, depresi, malu, marah, dan akhirnya menerima keadaan anak mereka.

Orang tua yang memiliki anak dengan down syndrom biasanya akan mengalami tahap awal yang hampir serupa, dimana mereka akan merasakan kaget, guncangan emosional, kesulitan menerima kondisi anak mereka, dan merasa bersalah terhadap diri sendiri. Selanjutnya, ketika mengetahui apa yang akan mereka hadapi dan alami, mereka cenderung merasa sedih, kecewa, dan marah. Mereka umumnya sulit menerima kenyataan dan lebih memilih menyalahkan diri sendiri. Hal tersebut dapat disimpulkan bahwa orang tua yang mempunyai anak down syndrom merasakan hal yang serupa pada dampak sosial maupun emosional yang dialaminya.

## **PEMBAHASAN**

Kehadiran anak dengan kebutuhan khusus mungkin bukan keinginan setiap keluarga,

sehingga orang tua mungkin merasa bersalah dan kecewa karena anak yang diharapkan memiliki kelainan dan berbeda dari anak-anak normal. Meskipun demikian, anak yang memiliki kebutuhan khusus masalah seorang anak dan orang tua tetaplah sebagai orang tua. Anak dengan kebutuhan khusus memerlukan perhatian dan pengasuhan yang lebih besar dibandingkan dengan anak-anak normal.

Dari hasil analisis data yang telah dilakukan, peneliti berhasil mengidentifikasi beberapa topik pembahasan yang berkaitan dengan tujuan penelitian yaitu dampak sosial dan emosional pada keluarga bayi dengan down syndrom.

Seorang ibu yang mempunyai anak dengan down syndrom seringkali mengalami diskriminasi dan pengejekan dari lingkungan sekitarnya terkait keterbatasan yang terdapat pada anaknya. Menurut Puspita (dalam Faradina 2016), sebagai orang tua ada kalanya untuk berpikir secara mendalam dan tidak memiliki kepastian terhadap tindakan yang harus diambil. Oleh karena itu, kebanyakan orang tua tidak ingin melakukannya untuk tidak membuka keadaan anak mereka kepada teman, tetangga, bahkan keluarga dekat, kecuali dokter yang menangani anak tersebut.

Dampak emosional yang dialami oleh orang tua rasa sedih, stres, shock, tidak menerima kenyataan, dan lainnya. Mereka mungkin

mengalami rasa kehilangan atau kekecewaan karena harapan mereka tentang anak mereka yang tidak terpenuhi, dan merasa tidak siap atau mereka kekurangan potensi yang memadai untuk mengasuh anak mereka. Orang tua juga mengalami perasaan takut dan cemas tentang masa depan anaknya. Mereka cenderung menyalahkan diri dan enggan menerima kenyataan. Mereka merespons dengan pertanyaan yang mengungkapkan kekecewaan, kemarahan, dan kesedihan, seperti *“mengapa kami harus menghadapi cobaan?”* dan *“apa kesalahan yang kami buat?”* dan pertanyaan serupa.

Dalam studi awal yang dilakukan oleh peneliti terhadap seorang ibu yang memiliki anak berusia tujuh tahun dengan down syndrom, didapatkan bahwa ibu tersebut mengalami perasaan kaget, sedih, dan mempertanyakan apa alasan tuhan memberinya ujian yang berat ketika pertama kali mengetahui kondisi anaknya. Selain itu, ibu tersebut juga mempertanyakan kesalahan apa yang pernah dilakukannya sehingga anaknya mengalami sindrom down.

Seorang ibu harus menghadapi kenyataan bahwa anaknya memiliki kondisi down syndrom yang membuatnya berbeda dari anak-anak lainnya. Ibu harus menerima kondisi anaknya dan belajar lebih banyak tentang down syndrom. Selain itu, ibu juga harus mempertimbangkan reaksi lingkungan terhadap anaknya dan mengatasi

keterbatasan serta kebutuhan khusus anak. Semua tuntutan ini dapat mempengaruhi emosi ibu dalam menghadapi anak dengan down syndrom.

## **KESIMPULAN**

Berdasarkan hasil review literatur yang telah dilakukan, dapat disimpulkan bahwa down syndrom disebabkan oleh kelainan kromosom 21 yang tidak terpisah selama meiosis. Hal ini mengakibatkan individu memiliki 47 kromosom daripada 46 kromosom yang normal, sehingga menyebabkan terjadinya down syndrom. Keluarga down syndrome mengalami dampak sosial dan emosional yang signifikan. Beberapa dampak tersebut meliputi stres, kekhawatiran, kecemasan, kesedihan, diskriminasi, dan perubahan dinamika keluarga.

## **UCAPAN TERIMA KASIH**

Saya ucapkan terimakasih kepada dosen yang telah mendukung saya. Semoga dengan dukungan anda manuskrip literatur review ini dapat bermanfaat bagi instansi dan masyarakat luar.

## **DAFTAR PUSTAKA**

Halimah, S, & Hidayati F, 2015, ‘REGULASI EMOSI PERAN IBU DARI ANAK SINDROM DOWN: Penelitian Kualitatif Fenomenologis pada Ibu dari Anak dengan

- Sindrom Down' *Jurnal Empati* Vol. 4, No.1, hh, 161-167 (Jurnal Ilmiah Keperawatan Orthopedi) . 2(2), 58-65.
- Paramita, K, P, & Budisetyani, I, G, P, W, Handayani, P. and Pratami, . V., (2020). Penerimaan ibu terhadap kondisi anak down syndrome *Jurnal Psikologi Udayana* 28-36 GAMBARAN PROSES PENERIMAAN DIRI IBU DENGAN ANAK DOWN SINDROME. *JURNAL PERKOTAAN*. 12(1), 67-85.
- Anggraeni I, N, M, D, A., & Valentina Debora Tience, 2015 PENYESUAIAN PSIKOLOGIS ORANGTUA DENGAN ANAK DOWN SYNDROME *Jurnal Psikologi Udayana*, Vol. 2, No. 2, hh, 185-197 Melati, R., Mulyani, R. R. and , T., (2021). Peran Orang Tua Single Parent Terhadap Anak Down Syndrome di Bypass Kecamatan Lubuk Begalung (Studi Kasus Pada Ayah yang Memiliki Anak Down Syndrome). *Edu Society: Jurnal Pendidikan, Ilmu Sosial, dan Pengabdian Kepada Masyarakat*. 1(1), 51-59.
- Archi, A. et al., (2021). Pengalaman Orang Tua dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus : Literature Review. *PROFESIONAL HEALTH JOURNAL*. 3(1), 19-25. Ruslan, C., Ariela, J. and Sutanto, S. H., (2020). PENGARUH RELIGIOSITAS TERHADAP KEPUASAN PERNIKAHAN PADA ORANGTUA YANG MEMILIKI ANAK DENGAN DOWN SYNDROME. *Jurnal Psikologi Ulayat* . 7(1), 99-110.
- Priwanti, T, R., Puspitawati, I, & Fuad, A, 2019 DUKUNGAN SOSIAL DAN KEPERCAYAAN DIRI PADA ORANG TUA DENGAN ANAK DOWN SYNDROME *Jurnal Psikologi* Volume 12 No.1, hh, 76-87
- , R., Darwis, R. S. and Wibowo, H., (2017). INTERAKSI SOSIAL ANAK DOWN SYNDROME DENGAN LINGKUNGAN SOSIAL (STUDI KASUS ANAK DOWN SYNDROME YANG BERSEKOLAH DI SLB PUSPPA SURYAKANTJAMILAH, E. S., (2022). Penerimaan Ibu dan Pendampigannya pada Anak Down Syndrome pada Pandemi Covid-19. *JURNALBASICEDU*. 6(2), 1598-1609.
- Hasanah, N. U., Wibowo, H. and Humaedi, S. POLA PENGASUHAN ORANG TUA DALAM UPAYA PEMBENTUKAN KEMANDIRIAN ANAK DOWN SYNDROME *Share Social Work Jurnal* 5(1), 65-70. Maritska, Z. et al., (2018). Down Syndrome : Through The Eyes of The Parents. *JKK* . 5(3), 138-142.
- Fitria, N., Thaib, S. H. and Fitriani , A., (2013). Peran Keluarga terhadap Anak dengan Sindrom Down di YPAC (Yayasan Pembinaan Anak Cacat) Palembang. *Syifa 'MEDIKA* . 4(1), 57-54. Megasari, I. and Kristiana, I. F., (2016). HUBUNGAN ANTARA DUKUNGAN SOSIAL SUAMI DENGAN PENERIMAAN DIRI PADA IBU YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME DI SEMARANG. *Jurnal Empati* . 5(4), 653-659.
- Artika, N. D., Adyani, S. A. M. and Ratnawati , D., Lutfianawati, D., Perwitaningrum, C. Y. and Kurnia, R. T. R., (2019). STRES PADA ORANG

TUA YANG MEMILIKI ANAK DENGAN RETARDASI MENTAL. *Jurnal Psikologi Malahayati* . 1(1), 23-29.

*Penelitian Psikologi* Vol. 8, No. 7, hh, 152-165

Khodijah , R. et al., (2022). PENGALAMAN ORANGTUA DALAM MERAawat ANAK DOWN SYNDROM: LITERATUR REVIEW. 6(2), 278-286.

Nurmalita, T. and Kristiana, I. F., (2019). Coping Parents' Strategy with Down Syndrome (DS) Children. *Journal of Family Sciences*. 4(1), 54-75.

Huiracocha, L. et al., (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*. 1-10. Available from: 10.1177/1367493517727131

Pardede, N., & Febrianti R., 2019, 'STUDI KASUS TERHADAP PERAN ORANGTUA DALAM MENANGANI ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS (AUTIS) DI DUSUN GARONGGANG DESA MARISI KECAMATAN ANGKOLA TIMUR' *Ristekdik (Jurnal Bimbingan dan Konseling)* Vol 4, No.2, hh,122-126

Syaputra, H., Wakhid, A., & Choiriyah, Z, 2018 HUBUNGAN ANTARA DUKUNGAN SOSIAL DENGAN PENERIMAAN ORANG TUA ANAK DOWN SYNDROME *Jurnal Perawat Indonesia*, Volume 2 No 2, hh, 62- 69

Azmi, M., 2017, Resiliensi 'Pada Orang Tua yang Memiliki Anak Down Syndrome' *Psikoborneo*, Vol 5, No 2, hh, 266-272

Rahma M,S., & Indrawati, E,S., 2017 'PENGALAMAN PENGASUHAN ANAK DOWN SYNDROME (Studi Kualitatif fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja)' *Jurnal Empati* Vol. 7, No. 3, hh, 223-232

Vebrianto, A, R, & Satiningsih., 2021, 'PENERIMAAN IBU YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME' *Jurnal*



