

**RESILIENSI KELUARGA PADA KELUARGA YANG  
MEMILIKI ANAK *DOWN SYNDROME***



**Oleh:**

**Hilmi Kurnia Fatimah**

**1125154058**

**Psikologi**

**SKRIPSI**

**Diajukan untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh**

**Gelar Sarjana Psikologi**

**PROGRAM STUDI PSIKOLOGI**

**FAKULTAS PENDIDIKAN PSIKOLOGI**

**UNIVERSITAS NEGERI JAKARTA**

**2019**

**LEMBAR PERSETUJUAN PEMBIMBING DAN PENGESAHAN  
PANITIA SIDANG SKRIPSI**

*Resiliensi Keluarga pada Keluarga yang Memiliki Anak Down Syndrome*

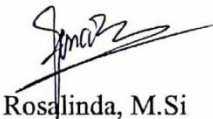
Nama Mahasiswa : Hilmi Kurnia Fatimah  
 NIM. : 1125154058  
 Program Studi : Psikologi  
 Tanggal Ujian : 20 Agustus 2019

Pembimbing I





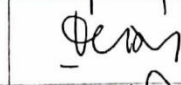
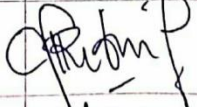
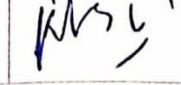
Dr. phil. Zarina Akbar M.Psi  
 NIP. 198309182008122006

Pembimbing II



Irma Rosalinda, M.Si  
 NIP.197101282005012001

**Panitia Ujian / Sidang Skripsi / Karya Inovatif**

Nama	Tandatangan	Tanggal
Dr. Gantina Komalasari, M.Psi (Penanggungjawab) *		26/08-2019
Dr. Gungum Gumelar, M.Psi (Wakil Penanggungjawab) **		26/08/19
Deasyanti, Ph.D (Ketua Penguji)***		28/08/19
Fitri Lestari Issom, M.Si (Anggota) ****		26/08/19
Rahmadianty Gazadinda, M.Sc (Anggota)		28/08/19

### LEMBAR PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

Saya yang bertanda tangan di bawah ini, mahasiswa Fakultas Pendidikan Psikologi Universitas Negeri Jakarta:

Nama : Hilmi Kurnia Fatimah

NIM : 1125154058

Prodi : Psikologi

Menyatakan bahwa skripsi yang dibuat dengan judul “Resiliensi Keluarga pada Keluarga yang Memiliki Anak *Down Syndrome*” adalah:

1. Dibuat dan diselesaikan oleh saya sendiri, berdasarkan data yang diperoleh dari hasil penelitian pada bulan Maret sampai dengan bulan Agustus tahun 2019.
2. Bukan merupakan duplikasi skripsi atau karya inovasi yang pernah dibuat oleh orang lain atau jiplakan karya tulis orang lain dan bukan terjemahan karya tulis orang lain.

Pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya dan saya bersedia menanggung segala akibat yang ditimbulkan jika pernyataan saya ini tidak benar.

Jakarta, 29 Agustus 2019

Yang membuat pernyataan,



( Hilmi Kurnia Fatimah )

## LEMBAR MOTTO DAN PERSEMBAHAN

“Sama aja. Yang berkebutuhan khusus atau ngga, sama aja.” – **TAT**

*“If the universe didn’t need you. You wouldn’t be here.”*

Skripsi ini saya persembahkan untuk orangtua, kakak, dan adik saya yang merupakan inspirasi utama dalam melakukan penelitian ini. Untuk orangtua-orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus di Indonesia. Dan untuk orang-orang yang sampai saat ini masih hadir dan ada dalam kehidupan saya. Terima kasih atas dukungan dan bantuannya. Semoga karya tulis ini dapat bermanfaat untuk para pembacanya.

- Hilmi Kurnia Fatimah -

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI  
SKRIPSI UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

---

Sebagai civitas akademik Program Studi Psikologi, saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Hilmi Kurnia Fatimah  
NIM : 1125154058  
Program Studi : Psikologi  
Fakultas : Pendidikan Psikologi  
Jenis Karya : Skripsi

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Program Studi Psikologi Fakultas Pendidikan Psikologi Universitas Negeri Jakarta **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive Royalty Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul: **Resiliensi Keluarga pada Keluarga yang Memiliki Anak *Down Syndrome***. Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Program Studi Psikologi Fakultas Pendidikan Psikologi Universitas Negeri Jakarta berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Dibuat di : Jakarta

Pada tanggal : 29 Agustus 2019

Yang menyatakan,


( Hilmi Kurnia Fatimah )

**HILMI KURNIA FATIMAH**

**RESILIENSI KELUARGA PADA KELUARGA YANG MEMILIKI ANAK  
DOWN SYNDROME**

**Skripsi**

**Jakarta: Program Studi Psikologi, Fakultas Pendidikan Psikologi, Universitas  
Negeri Jakarta  
2019**

**ABSTRAK**

*Down syndrome* adalah kelainan kromosom yang menyebabkan keterlambatan perkembangan penyandanginya. Kehadiran anak dengan *down syndrome* dapat memengaruhi keberfungsian keluarga, oleh karena itu dibutuhkan resiliensi keluarga dalam menghadapi hal tersebut. Resiliensi keluarga adalah bagaimana keluarga sebagai sebuah kesatuan menghadapi kesulitan secara bersama. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome*.

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode studi kasus. Metode pengambilan data yang digunakan adalah wawancara, observasi, dan dokumentasi. Subjek dalam penelitian ini adalah dua keluarga yang memiliki anak *down syndrome* berusia antara 11 sampai 20 tahun. Keluarga pertama terdiri dari ayah, ibu, dan adik perempuan. Keluarga kedua terdiri dari ayah dan ibu. Data dalam penelitian ini dilengkapi dengan keterangan dari seorang *significant other* dari tiap keluarga.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa kedua keluarga memiliki gambaran resiliensi keluarga yang berbeda. Resiliensi keluarga pertama dikuatkan oleh komponen sistem keyakinan, sedangkan keluarga kedua dikuatkan oleh komponen sistem keyakinan dan pola organisasi. Kedua keluarga dalam penelitian ini cenderung memiliki proses komunikasi yang kurang dapat meningkatkan resiliensi pada keluarga tersebut. Hal ini sesuai dengan teori Walsh yang menyatakan bahwa resiliensi keluarga adalah proses yang dinamis dan berbeda pada tiap-tiap keluarga.

Kata kunci: *keluarga, resiliensi, down syndrome*

**HILMI KURNIA FATIMAH**

**FAMILY RESILIENCE IN FAMILIES WITH DOWN SYNDROME CHILDREN**

**Undergraduate Thesis**

**Jakarta: Study Program of Psychology, Faculty of Psychology, State University  
of Jakarta  
2019**

***ABSTRACT***

Down syndrome is a chromosomal abnormality that causes delays in the development of the person. The presence of a child with Down syndrome can affect the functioning of the family, therefore family resilience is needed in dealing with this. Family resilience is how a family as a whole faces difficulties together. This study aims to determine the description of family resilience in families who have children with Down syndrome.

This research used a qualitative approach with a case study method. Data collection methods used were interviews, observation, and documentation. The subjects in this study were two families who have Down syndrome children aged between 11 and 20 years. The first family consists of father, mother and younger sister. The second family consists of father and mother. The data in this study are equipped with information from a significant other from each family.

The results of this study indicate that the two families have a different picture of resilience. The resilience of the first family is strengthened by belief system component, while the second family is strengthened by belief system and organizational patterns component. Both families in this study tend to have a communication process that is less able to increase resilience in the family. This is consistent with Walsh's theory which states that family resilience is a dynamic and different process for each family.

Keywords: *family, resilience, down syndrome*

## KATA PENGANTAR

Puji syukur ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa atas segala rahmat-Nya sehingga peneliti dapat menyelesaikan Skripsi yang berjudul “*Family Resilience* pada Keluarga yang Memiliki Anak *Down Syndrome*”.

Dalam penyusunan skripsi ini, peneliti banyak dibantu oleh berbagai pihak. Oleh karena itu, pada kesempatan ini, peneliti ingin menyampaikan terima kasih kepada berbagai pihak yang telah membantu, yaitu:

1. Ibu Dr. Gantina Komalasari, M.Psi selaku Dekan Fakultas Pendidikan Psikologi, Universitas Negeri Jakarta.
2. Bapak Dr. Gumgum Gumelar Fajar Rakhman, M.Si selaku wakil dekan Fakultas Pendidikan Psikologi Universitas Negeri Jakarta.
3. Ibu Mira Ariyani, Ph. D selaku Koordinator Program Studi Psikologi, Fakultas Pendidikan Psikologi, Universitas Negeri Jakarta.
4. Ibu Dr.phil. Zarina Akbar, M.Psi selaku Dosen Pembimbing Pertama yang selama ini dengan sabar membantu dan membimbing peneliti dalam mengerjakan skripsi ini.
5. Ibu Irma Rosalinda, M.Si, Psikolog selaku Dosen Pembimbing Kedua yang juga membantu dan membimbing peneliti dalam mengerjakan skripsi ini.
6. Ibu Mira Ariyani, Ph. D dan Pak Herwindo Haribowo, Ph.D selaku Dosen Penasihat Akademik yang sejak semester satu telah mengarahkan dan membimbing peneliti dalam mengambil keputusan terkait akademik.
7. Seluruh karyawan serta staf administrasi Program Studi Psikologi Fakultas Pendidikan Psikologi Universitas Negeri Jakarta yang selama ini membantu saya dalam mengurus berkas administrasi serta keperluan-keperluan akademik lainnya.
8. Yayasan POTADS (Perkumpulan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) yang telah mengizinkan peneliti untuk mengambil data penelitian di yayasan



tersebut. Ibu Yeni dari POTADS yang telah membantu mencarikan anggota yang bersedia diwawancarai.

9. Keluarga subjek I dan Keluarga subjek A yang telah bersedia untuk berbagi pengalamannya kepada peneliti.
10. Keluarga yang senantiasa memberikan doa serta dukungan untuk peneliti. Teh Resti yang selalu bisa dihubungi kapanpun saat sedang dibutuhkan :')
11. Tante Yuli, Syifa, dan Zahra yang telah bersedia membantu peneliti untuk lebih memahami *Down syndrome*.
12. Teman-teman yang selalu mendukung peneliti dalam bentuk apapun. Evita, Retno, Syifa, Anang, Diani, Rezha, Sintia, Afra, Bela, Eka, Tiya, Metha, Cici, Sri, dan Nana, terima kasih atas dukungan dan bantuannya selama ini.
13. Teman-teman satu bimbingan yang senantiasa memberi dukungan serta hiburan dalam proses mengerjakan skripsi ini: Kurot, Indah, Hashi, Allam, Dinar, Damay, Chand, Kak Aas, dan Bang Finaldi.
14. Kelas A Psikologi 2015 untuk kenangan, hiburan, serta pengalaman belajar bersama selama kuliah ini.
15. Dan orang-orang yang belum disebutkan di atas, yang mungkin peneliti lupa sebutkan, terima kasih atas kontribusinya.

Peneliti sadar masih banyak kekurangan dalam penulisan skripsi ini. Oleh karena itu, saran dan kritik yang membangun sangat diharapkan agar ke depannya peneliti dapat memperbaiki kesalahan yang ada dan tidak mengulangnya lagi. Semoga skripsi ini dapat bermanfaat dan sedikit banyak menambah pengetahuan para pembaca.

**Jakarta, Agustus 2019**

**Hilmi Kurnia Fatimah**

## DAFTAR ISI

<b>LEMBAR PERSETUJUAN DAN PENGESAHAN.....</b>	<b>ii</b>
<b>SURAT PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI.....</b>	<b>iii</b>
<b>LEMBAR DAN MOTTO PERSEMBAHAN.....</b>	<b>iv</b>
<b>LEMBAR PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI.....</b>	<b>v</b>
<b>ABSTRAK.....</b>	<b>vi</b>
<i>ABSTRACT</i> .....	vii
<b>KATA PENGANTAR.....</b>	<b>viii</b>
<b>DAFTAR ISI.....</b>	<b>x</b>
<b>DAFTAR TABEL.....</b>	<b>xiii</b>
<b>DAFTAR GAMBAR.....</b>	<b>xiv</b>
<b>DAFTAR LAMPIRAN.....</b>	<b>xv</b>
<b>BAB I PENDAHULUAN.....</b>	<b>1</b>
Latar Belakang Masalah.....	1
Perumusan Masalah.....	5
Tujuan Penelitian.....	5
Manfaat Penelitian.....	5
Manfaat Teoritis.....	5
Manfaat Praktis.....	6
<b>BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....</b>	<b>7</b>
<i>Family Resilience</i> .....	7
Definisi <i>Family Resilience</i> .....	7
Komponen Penting.....	7

Faktor-Faktor Yang Memengaruhi.....	19
<i>Down Syndrome</i> .....	20
Definisi.....	20
Jenis-Jenis <i>Down Syndrome</i> .....	20
Ciri Khas Penyandang <i>Down Syndrome</i> .....	21
Kajian penelitian yang relevan.....	22
Kerangka Berpikir.....	25
<b>BAB III METODE PENELITIAN.....</b>	<b>27</b>
Subjek Penelitian.....	27
Tempat dan Waktu Penelitian.....	27
Metode Penelitian Kualitatif yang Digunakan .....	28
Metode Pengumpulan Data.....	29
Wawancara.....	29
Observasi.....	29
Dokumentasi.....	29
Prosedur Pengumpulan Data.....	30
Tahap persiapan.....	30
Tahap pelaksanaan.....	30
Prosedur Analisis Data.....	30
Organisasi Data.....	30
Koding dan Analisis.....	31
Pemeriksaan Keabsahan Data (Triangulasi).....	31
<b>BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN.....</b>	<b>33</b>
Deskripsi Subjek.....	33

Gambaran Umum Keluarga Subjek I.....	33
Gambaran Umum Keluarga Subjek A.....	34
Temuan Penelitian.....	35
Temuan Penelitian Keluarga Subjek I.....	35
Temuan Penelitian <i>Significant Others</i> Keluarga Subjek I.....	54
Temuan Penelitian Keluarga Subjek A.....	56
Temuan Penelitian <i>Significant Others</i> Keluarga Subjek A.....	73
Perbandingan antara Keluarga Subjek I dan Subjek A.....	77
Dinamika Psikologis.....	78
Keluarga Subjek I.....	78
Keluarga Subjek A.....	81
Pembahasan Temuan Dikaitkan Dengan Teori.....	84
Keterbatasan Penelitian.....	88
<b>BAB V KESIMPULAN, IMPLIKASI, DAN SARAN.....</b>	<b>89</b>
Kesimpulan.....	89
Implikasi.....	90
Saran.....	90
<b>DAFTAR PUSTAKA.....</b>	<b>92</b>

## DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Tempat dan Waktu Pertemuan Keluarga Subjek I .....	28
Tabel 3.2 Tempat dan Waktu Pertemuan Keluarga Subjek A.....	28
Tabel 3.3 Tempat dan Waktu Pertemuan <i>Significant Others</i> Keluarga I.....	28
Tabel 3.4 Tempat dan Waktu Penelitian <i>Significant Others</i> Keluarga A .....	28
Tabel 4.1 Perbandingan Gambaran Umum Anak dengan <i>Down syndrome</i> .....	77
Tabel 4.1 Perbandingan Komponen Penting <i>Family Resilience</i> .....	78

## DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Kerangka Berpikir .....	26
------------------------------------	----

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Pedoman Wawancara .....	95
Lampiran 2. Pedoman Observasi .....	99
Lampiran 3. Verbatim Wawancara .....	100
Lampiran 4. Data Observasi.....	115
Lampiran 5. Surat Izin Pengambilan Data dari Universitas.....	118
Lampiran 6. Surat Keterangan dari POTADS .....	119
Lampiran 7. <i>Informed Consent</i> .....	120
Lampiran 8. Lampiran Foto Dokumentasi .....	121
Lampiran 9. Daftar Riwayat Hidup Peneliti .....	125

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### 1.1. Latar Belakang Masalah

Tidak semua anak terlahir sempurna. Beberapa anak terlahir dengan kelainan bawaan yang menyebabkannya memiliki keterbatasan tertentu. Menurut *World Health Organization* (WHO, 2016), kelainan bawaan adalah kelainan struktural atau fungsional yang terjadi selama kehamilan dan dapat diidentifikasi sebelum kelahiran, saat lahir, atau kadang-kadang hanya dapat dideteksi pada masa bayi. Salah satu kelainan bawaan yang paling umum terjadi adalah *Down syndrome* (Selikowitz, 2008). *Down syndrome* adalah kondisi genetik yang disebabkan oleh adanya kromosom 21 tambahan dalam sel seseorang (Morales & Lopez, 2013). Manusia secara normal memiliki 46 kromosom, sedangkan para individu yang mengalami *down syndrome* memiliki 47 kromosom dalam sel mereka (Davison, Neale, & Kring, 2014). *Down syndrome* biasanya menyebabkan disabilitas intelektual ringan sampai sedang dan berbagai ciri fisik yang khas (Kirk, Gallagher, Coleman, & Anastasiow, 2009).

Prevalensi *down syndrome* di dunia adalah 1:860 bayi yang lahir (POTADS, 2019). Berdasar wawancara awal dengan Ibu Yeni, salah satu anggota POTADS (Perkumpulan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*), Indonesia belum memiliki data terbaru mengenai jumlah bayi yang lahir dengan *down syndrome*, oleh karena itu acuan prevalensi yang digunakan saat ini adalah 1:860. Di Indonesia, masyarakat masih sering memberikan pandangan negatif untuk anak dengan *down syndrome*. Hal ini mungkin disebabkan oleh kurangnya pengetahuan masyarakat mengenai *down syndrome*, seperti yang diungkapkan oleh S, kakak dari anak dengan *down syndrome*, dalam wawancara awal penelitian:

*“Kayaknya sih... Kalau misalnya mereka tau kayak I (adiknya yang down syndrome) kayaknya cuman taunya "idiot". Masyarakat tuh kayaknya masih*



*belum bisa membedakan... Soalnya di keluarga aku juga kadang masih bingung I itu kenapa, entah idiot, down syndrome atau autis... Kayak... semuanya tuh dianggap sama gitu. Kayak kurang wawasan, gitu aja sih."*

Penelitian Ahmed, Bryant, Ahmed, Jafri, & Rashid (2013) di Pakistan menemukan bahwa sebagian besar orangtua yang memiliki anak *down syndrome* cenderung menyarankan kenalannya agar menggugurkan kandungan bila sudah didiagnosis akan melahirkan bayi dengan *down syndrome*. Para orang tua ini cenderung menyarankan hal tersebut karena mereka mendapatkan respon yang kurang baik terhadap kondisi *down syndrome* dari orang-orang di lingkungan sekitar. Saran yang mereka berikan juga berkaitan dengan kekhawatiran mengenai siapa yang akan menjaga anak mereka jika mereka meninggal nanti. Kekhawatiran ini sesuai dengan penuturan Y, salah satu ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome*, dalam wawancara awal penelitian:

*"Takutnya ntar terutama kalau kita ngga ada umur, nih anak siapa yang ngurusin. Kalau orangtua kan beda sama saudara-saudaranya (kakak) takutnya gak sesabar kita. Kita aja yang orangtua kadang-kadang suka gak sabaran juga kalau lagi capek, kalau lagi kurang tidur. Kalau kekhawatiran sih cuman itu, kalau masalah masa depannya, yaa kita mah pasrah ajalah. Kita mah takutnya gak ada umur duluan daripada dia, gitu. Itu yang ditakutin."*

Keberfungsian keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome* lebih berisiko dibanding dengan keluarga yang memiliki *typically developing children*. Dalam keluarga-keluarga yang memiliki anak *down syndrome*, orang tua harus menghadapi tekanan dan ketegangan yang biasanya terjadi di kehidupan keluarga dan juga memerlukan dukungan khusus untuk mengatur kembali kehidupan mereka menuju adaptasi positif (Heiman, 2002 dalam Cuzzocrea, Larcana, & Westh, 2013).

Masalah kesehatan, perkembangan, dan pendidikan yang terkait dengan *Down syndrome* dapat mengakibatkan peningkatan stres orang tua, tingginya tingkat perceraian atau hubungan pernikahan yang buruk, dan penurunan fungsi keluarga (Hsiao, 2013). Namun, penelitian terbaru menunjukkan bahwa hubungan antara fungsi keluarga dan tantangan-tantangan terkait *down syndrome* tergantung pada keterampilan, kekuatan, dan sumber daya keluarga untuk secara positif mengatasi kesulitan: resiliensi keluarga (Peer & Hillman, 2014; Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2003 dalam Leone, Dorstyn, & Ward, 2016).

Resiliensi keluarga, atau yang dalam bahasa Inggris disebut *family resilience*, adalah suatu cara yang dipilih oleh keluarga saat beradaptasi dan berkembang dalam menghadapi stres, baik di masa kini maupun seiring waktu (Hawley & DeHaan, 1996). Menurut Walsh (2003), *family resilience* adalah kemampuan keluarga, sebagai sistem fungsional, untuk bertahan dan pulih dari kesulitan.

Van Riper (2007) menemukan bahwa banyak keluarga yang memiliki anak dengan *Down syndrome* dapat beresiliensi. Artinya, mereka mampu bertahan dan bahkan berkembang dalam menghadapi tantangan yang sedang berlangsung terkait dengan membesarkan anak dengan *Down syndrome*. Perawat dapat meningkatkan resiliensi dan adaptasi dalam keluarga yang memiliki anak *Down syndrome* dengan membantu keluarga untuk: (a) mengenali berbagai stres, ketegangan, dan transisi dalam kehidupan mereka; (b) mendiskusikan dan menerapkan strategi untuk mengurangi tuntutan keluarga; (c) mengidentifikasi dan menggunakan sumber daya individu, keluarga, dan masyarakat; (d) memperluas jangkauan dan kemandirian strategi koping mereka; dan (e) mendorong penggunaan gaya komunikasi pemecahan masalah keluarga yang menguatkan.

Penelitian Choi & Yoo (2015) di Korea menemukan bahwa resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome* memiliki hubungan yang kuat dengan *parental depression*, *family cohesiveness*, dan *skill* komunikasi. Temuan ini menyarankan agar penanganan untuk keluarga yang memiliki anak *down syndrome* difokuskan pada mengurangi tingkat depresi orangtua dan meningkatkan *family cohesiveness* serta *skill* komunikasi. Penelitian yang dilakukan oleh Hendriani (2017)

di Indonesia menemukan bahwa terdapat delapan faktor pelindung yang dimiliki oleh keluarga-keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus untuk mencapai resiliensi. Delapan faktor pelindung tersebut adalah (1) Kemandirian keluarga; (2) Kesabaran dan ketulusan dalam mengalami masalah; (3) Kegigihan; (4) Komunikasi positif; (5) Kebersamaan dan dukungan di antara anggota keluarga; (6) Dukungan sosial lainnya; (7) Keaktifan dalam mengakses informasi dan keterbukaan terhadap perubahan situasional; dan (8) Kesamaan respon positif antara orang tua.

Greeff & Van der Walt (2010) meneliti resiliensi keluarga dalam konteks keluarga yang memiliki anak *autism* untuk mengetahui apa saja faktor-faktor resiliensi pada keluarga tersebut. Faktor resiliensi yang diidentifikasi dalam penelitian tersebut meliputi status sosial ekonomi yang lebih tinggi; dukungan sosial; pola komunikasi yang terbuka dan dapat diprediksi; lingkungan keluarga yang mendukung, termasuk komitmen dan fleksibilitas; *family hardiness*; strategi koping internal dan eksternal; pandangan hidup yang positif; dan sistem kepercayaan keluarga. Temuan kualitatif pada penelitian Apostelina (2012) yang meneliti mengenai resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak autis di Indonesia menunjukkan bahwa ketiga keluarga memiliki faktor protektif keluarga yang berbeda-beda. Satu keluarga memiliki faktor protektif yang tergolong rendah dan dua keluarga memiliki faktor protektif yang tergolong sedang. Hal ini berdasarkan faktor dukungan sosial yang dirasakan oleh keluarga dan faktor dari dalam keluarga itu sendiri.

Berdasar penelitian-penelitian sebelumnya mengenai resiliensi keluarga dalam konteks yang berbeda, dapat disimpulkan bahwa faktor-faktor resiliensi keluarga bervariasi sesuai dengan kesulitan yang dihadapi dan kondisi dari tiap-tiap keluarga. Dalam pandangan Walsh, resiliensi keluarga adalah konstruk fleksibel yang mencakup kekuatan keluarga yang berbeda dalam konteks yang berbeda dan pada titik yang berbeda dalam siklus kehidupan keluarga (Kalil, 2003). Keluarga mungkin tangguh dengan stresor tertentu tetapi mungkin tidak tangguh dengan tingkat atau jenis stresor lain (Oh & Chang, 2014). Keluarga yang memiliki anak *down syndrome* memiliki kesulitan dan tantangan tersendiri yang dapat diteliti untuk melengkapi

penelitian-penelitian sebelumnya. Penelitian di Indonesia mengenai resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome* pun masih terbatas. Hal ini yang membuat peneliti tertarik untuk meneliti bagaimana gambaran resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome*.

## **1.2. Identifikasi Masalah**

Berdasar latar belakang masalah yang telah diuraikan sebelumnya, masalah pada penelitian ini adalah bagaimana gambaran resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome*. Keluarga yang dimaksud di sini adalah seluruh anggota keluarga yang ada pada keluarga tersebut, termasuk ayah, ibu, kakak atau adik, dan *extended family* yang tinggal dengan keluarga tersebut.

## **1.3. Pembatasan Masalah**

Permasalahan pada penelitian ini difokuskan pada “Bagaimana gambaran resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome*?”

## **1.4. Perumusan Masalah**

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Bagaimana gambaran resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome*?”

## **1.5. Tujuan Penelitian**

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome*.

## **1.6. Manfaat Penelitian**

### **1.6.1. Manfaat Teoritis**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi pemikiran yang berarti untuk ilmu psikologi, khususnya untuk bidang klinis dan sosial. Selain itu, manfaat dari penelitian ini adalah untuk memperkaya dan melengkapi literatur

mengenai gambaran resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome* di Indonesia.

### **1.6.2. Manfaat Praktis**

#### **a. Bagi Subjek**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat berguna untuk menambah wawasan para keluarga yang memiliki salah satu anggota keluarga dengan *down syndrome* mengenai gambaran resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak *down syndrome*. Informasi ini diharapkan dapat membantu para keluarga yang memiliki salah satu anggota keluarga dengan *down syndrome* dalam memahami hal-hal apa saja yang perlu dilakukan untuk menghadapi tantangan-tantangan dalam merawat anak dengan *down syndrome*.

#### **b. Bagi Masyarakat**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi salah satu sumbangan ilmu pengetahuan dalam cara memahami dan menghadapi keluarga yang memiliki salah satu anggota keluarga dengan *down syndrome*. Hasil temuan ini diharapkan dapat menjadi salah satu pertimbangan bagi masyarakat dalam memahami keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome*.

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **2.1. *Family Resilience***

##### **2.1.1. Definisi**

Resiliensi adalah kemampuan untuk beradaptasi, menyesuaikan, dan berkembang di masa-masa sulit. *Family resilience* mengacu pada kemampuan keluarga untuk membuat adaptasi yang berhasil (Marini, Graf, & Millington, 2018). Menurut Walsh (2003), *family resilience* adalah kemampuan keluarga, sebagai sistem fungsional, untuk bertahan dan pulih dari kesulitan. Bagaimana sebuah keluarga menghadapi dan mengelola tantangan kehidupan yang mengganggu, mengatur ulang secara efektif, dan bergerak maju dengan kehidupan akan memengaruhi adaptasi segera dan jangka panjang untuk setiap anggota keluarga dan untuk kelangsungan hidup anggota keluarga (Walsh, 2016).

##### **2.1.2. Komponen Penting**

Terdapat tiga komponen penting dalam proses *family resilience* (Walsh, 2016), yaitu:

###### **1) Sistem keyakinan**

Keyakinan adalah lensa yang kita gunakan untuk memandang dunia saat kita menjalani kehidupan, memengaruhi apa yang kita lihat atau tidak lihat, dan apa yang kita buat dari persepsi kita (Wright & Bell, 2009 dalam Walsh, 2016). Keyakinan adalah inti dari siapa diri kita dan bagaimana kita memahami pengalaman kita. Sistem keyakinan ini terdiri dari tiga hal berikut:

###### **a) Membuat makna dari kesulitan yang dihadapi:**

- **Pandangan Relasional Tentang Resiliensi**

Ketika keluarga memegang pandangan dunia yang positif tentang sifat manusia sebagai dasarnya baik, atau setidaknya tidak berniat jahat, itu memungkinkan mereka untuk berhubungan dengan kepercayaan (Beavers & Hampson, 2003 dalam Walsh, 2016). Keyakinan terhadap niat baik dasar satu sama lain sangat penting

untuk mencapai kedekatan, dan untuk mendukung kepercayaan serta kenyamanan dalam berhubungan.

Keluarga lebih mampu mengatasi kesulitan ketika setiap anggota keluarga memiliki kesetiaan dan keyakinan yang tetap antar satu sama lain, berakar pada rasa kepercayaan yang kuat. Mereka berbagi kepercayaan bahwa rumah adalah tempat yang aman dan ramah dan mereka dapat saling mengandalkan. Ketika keluarga memandang krisis sebagai tantangan bersama untuk ditangani bersama, resiliensi mereka menjadi lebih kuat.

- **Normalisasi dan kontekstualisasi pengalaman buruk dan *distress***

Dalam menghadapi krisis atau kondisi multi-stres, orang biasanya merasa kewalahan dan tidak mampu mengendalikan peristiwa yang menimpa kehidupan mereka. Keluarga mendapatkan perspektif yang berharga ketika mereka dapat melihat masalah mereka dalam konteks. Resiliensi keluarga dapat dibantu perkembangannya dengan menormalisasi dan membuat kontekstualisasi *distress*, sehingga anggota keluarga dapat memperluas pemahaman mereka agar melihat reaksi dan kesulitan mereka sebagai sesuatu yang dapat dipahami mengingat situasi buruk yang sedang mereka hadapi. Kecenderungan untuk menyalahkan, malu, dan patologis berkurang saat memandang perasaan dan dilema mereka yang rumit sebagai “normal”, dengan kata lain, umum dan dapat diperkirakan di antara keluarga dalam situasi dan konteks lingkungan yang serupa.

- ***Sense of Coherence***

*Sense of coherence* (SOC) didefinisikan sebagai orientasi global terhadap kehidupan sebagai sesuatu yang dapat dipahami, dikelola, dan bermakna. *Sense of coherence* yang kuat melibatkan keyakinan pada kemampuan untuk mengklarifikasi sifat masalah: untuk memahami situasi yang merugikan. Tuntutan dipandang sebagai sesuatu yang dapat dikelola dengan memobilisasi sumber daya yang bermanfaat, termasuk dukungan relasional. Stres dipandang sebagai tantangan yang berarti yang penting, bahwa kita termotivasi untuk menghadapi dengan

sukses, dan yang meningkatkan perasaan integrasi sosial dan tujuan hidup. *Sense of coherence* telah ditemukan berkontribusi secara signifikan terhadap kesehatan, kesejahteraan mental, dan kualitas hidup dalam kelompok berisiko, dan lebih berpengaruh daripada sifat individu seperti temperamen atau kecerdasan (Cederblad & Hansson, 1996 dalam Walsh, 2016).

- **Penilaian pada situasi yang merugikan dan rencana masa depan**

Penilaian kita terhadap peristiwa tertekan dan cara yang kita gunakan untuk menghadapinya sangat memengaruhi respons kita (Lazarus & Folkman, 1984 dalam Walsh, 2016). Ketika kesulitan melanda, kita berusaha memahami bagaimana hal-hal tersebut terjadi melalui atribusi sebab akibat dan penjelasan. Bagaimana anggota keluarga mendefinisikan dan membingkai suatu situasi masalah akan memengaruhi bagaimana mereka berupaya mengatasinya. Dalam semua *family assessments*, penting untuk mengeksplorasi pola-pola penjelasan masalah dan atribusi. Ketika orang terpaksa hanya pada satu penjelasan tentang pengalaman mereka dan kita mengundang mereka untuk merefleksikan keyakinan mereka, mereka menjadi lebih bebas untuk mempertimbangkan kemungkinan lain.

Di masa-masa sulit dan tidak pasti, kita melihat ke masa depan dengan antisipasi atau ketakutan. Kita khawatir tentang apa yang akan terjadi dan apa yang dapat dilakukan untuk memperbaiki situasi tersebut. Harapan kita, baik sadar maupun tidak sadar, divalidasi atau diputuskan dalam kehidupan dan kegiatan sehari-hari kita. Keluarga yang berfungsi tinggi mengakui bahwa keberhasilan dalam usaha manusia tergantung, sebagian, pada variabel di luar kendali mereka; namun mereka juga meyakini bahwa dengan *goals and purpose*, mereka dapat membuat perbedaan dalam kehidupan mereka (Beavers & Hampson, 2003 dalam Walsh, 2016).



**b) Pandangan positif:**

- **Harapan: “*Oxygen for the Spirit*”**

Harapan sangat penting dalam memperbaiki hubungan yang bermasalah. Terlalu sering, pasangan menyerah pada pernikahan ketika mereka kehilangan harapan bahwa perubahan dapat terjadi. Intervensi pasangan berbasis penelitian menemukan bahwa dalam banyak hubungan yang tampaknya tidak ada harapan, “*reservoirs of hope*” dapat ditemukan dan diperkuat (Markman, Stanley, & Blumberg, 2010 dalam Walsh, 2016). Setelah kehilangan atau trauma yang dahsyat, kita perlu membantu keluarga untuk membangun kembali kehidupan mereka dan merevisi harapan dan impian yang hancur.

Meskipun "kekuatan berpikir positif" telah menjadi klise, penelitian yang cukup besar mendokumentasikan dampak kuat dari orientasi yang optimis dalam menghadapi stres dan mengatasi kesulitan. Keluarga yang berfungsi tinggi cenderung memiliki pandangan hidup yang lebih optimis (Beavers & Hampson, 2003 dalam Walsh, 2016).

- **Inisiatif aktif dan ketekunan**

Untuk resiliensi, pandangan positif harus ditindaklanjuti dengan mengambil inisiatif, alih-alih menunggu secara pasif hal-hal yang akan berhasil. Keyakinan bahwa upaya dan tindakan mereka dapat membuat perbedaan dapat memicu inisiatif ini. Ketekunan—kemampuan untuk "berjuang dengan baik" dan bertahan dalam menghadapi kesulitan yang luar biasa—adalah elemen inti dalam resiliensi. Apa yang oleh sebagian orang disebut keras kepala mungkin juga dilihat sebagai keuletan, tekad yang kuat untuk mengatasi rintangan. Itu menuntut kita untuk bangkit dari kemunduran dan mencoba lagi—atau mencoba cara baru—hingga kita berhasil.

- ***Mastering the art of the possible***

Dalam penelitian Higgins (1994), *resilient adults* melaporkan bahwa mereka telah mengatasi kesulitan masa kanak-kanak dengan menyalurkan energi dan upaya mereka untuk menguasai apa yang

dapat mereka kontrol dan menerima apa yang tidak bisa diubah (dalam Walsh, 2016). Higgins menyebut mereka “*mastering the art of the possible*”. Mereka percaya bahwa hanya akan membuang energi jika disibukkan dengan penyesalan, retribusi, atau luka lama. Alih-alih, mereka mempertimbangkan situasi mereka—tantangan, kendala, dan sumber daya mereka—dan kemudian fokus untuk memanfaatkan sebaik-baiknya pilihan mereka.

**c) Transendensi dan spiritualitas:**

Keyakinan dan pengalaman transenden memberikan makna, tujuan, dan koneksi di luar diri kita, keluarga kita, dan keadaan langsung kita. Mereka memberikan kesinambungan dengan masa lalu dan masa depan, dengan generasi sebelum kita dan yang akan datang. Mereka membuat peristiwa tak terduga kurang mengancam dan menumbuhkan penerimaan situasi di luar kendali kita. Paling umum, kepercayaan transenden berlabuh pada iman spiritual dan warisan budaya.

- ***Values and Purpose: a moral compass***

Sistem nilai transenden, apakah konvensional atau tidak, memungkinkan kita untuk mendefinisikan hidup kita dan hubungan kita dengan orang lain sebagai bermakna. Sama seperti individu yang makmur dalam hubungan yang signifikan, pasangan dan keluarga berkembang ketika terhubung ke komunitas dan sistem nilai yang lebih besar. Untuk menerima risiko dan kehilangan yang tak terhindarkan dalam mencintai dan menjadi dekat, keluarga membutuhkan sistem nilai yang melampaui batas pengalaman dan pengetahuan mereka. Tanpa pandangan yang lebih luas ini, atau kompas moral, kita lebih rentan terhadap keputusan dan keterasingan.

- **Spiritualitas**

Spiritualitas, sebuah konstruksi yang luas dan menyeluruh, merujuk pada kepercayaan dan praktik transenden yang dijalani dalam kehidupan dan hubungan sehari-hari. Ini adalah hati dan jiwa agama dan dapat juga dialami di luar struktur keagamaan dan oleh orang-

orang yang tidak religius. Spiritualitas bersifat relasional: melibatkan hubungan yang mendalam di dalam diri sendiri dan dengan semua yang lain.

Penderitaan mengundang kita ke ranah spiritual. Sejumlah penelitian mengungkapkan pengaruh signifikan spiritualitas dalam ketahanan dan dalam pertumbuhan pasca trauma (Tedeschi & Calhoun, 2004 dalam Walsh, 2016). Keyakinan dan praktik spiritual menawarkan makna, dukungan, dan kenyamanan dalam menghadapi kesulitan, terutama dalam situasi di luar pemahaman, kejelasan, atau kendali. Iman yang kuat mendukung upaya untuk menanggung kesulitan dan mengatasi tantangan (Werner & Smith, 2001 dalam Walsh, 2016).

- **Inspirasi**

Kreativitas seringkali lahir dari kesulitan. Perjuangan untuk mengatasi tantangan hidup dapat membawa visi baru ke kehidupan kita. Imajinasi kita dapat membawa kita keluar dari masalah langsung kita untuk menerangi jalan keluar dari dilema kita dan menuju kehidupan yang lebih baik di masa depan. *Resilient person and communities*—sering menarik sesuatu yang positif dari situasi yang tragis. Keluarga yang berfungsi dengan baik memanfaatkan berbagai inspirasi untuk menyelesaikan masalah-masalahnya, termasuk pengalaman masa lalu, kisah keluarga, fantasi kreatif, dan solusi baru yang belum pernah dicoba.

- **Transformasi**

Paradoks resiliensi adalah bahwa saat-saat terburuk dapat menghasilkan diri kita yang terbaik. Krisis dapat menghasilkan transformasi dan pertumbuhan ke arah yang tidak terduga. Itu dapat membangkitkan anggota keluarga akan pentingnya orang yang dicintai atau menyentak mereka untuk menyembuhkan luka lama dan menyusun kembali prioritas hidup. Keluarga yang berada dalam situasi jenuh masalah perlu membayangkan masa depan yang lebih baik

melalui upaya mereka. Ketika harapan dan impian mereka hancur, mereka perlu membayangkan dan menemukan kemungkinan-kemungkinan baru yang dapat menghasilkan transformasi dan pertumbuhan positif.

## 2) Pola Organisasi

Pola organisasi keluarga dijaga oleh norma-norma eksternal dan internal, dipengaruhi oleh budaya dan sistem kepercayaan keluarga. Pola juga didasarkan pada harapan bersama dalam keluarga tertentu dan bertahan karena kebiasaan, preferensi pribadi, akomodasi bersama, atau efektivitas fungsional. Menurut Walsh (2016), proses-proses utama untuk resiliensi hubungan adalah sebagai berikut:

### a) Fleksibilitas

- **Perubahan adaptif: “*Bouncing Forward*”**

Kapasitas untuk perubahan adaptif sangat penting untuk *high-functioning* pada pasangan dan keluarga, terutama di bawah tekanan. Virginia Satir (1988) mengamati bahwa dalam keluarga yang sehat, aturan untuk anggota fleksibel, sesuai dengan situasi, dan dapat diubah (dalam Walsh, 2016). Resiliensi umumnya dianggap sebagai “*bouncing back*”, seperti pegas, ke bentuk atau norma sebelum krisis. Lebih tepat untuk berpikir “*bouncing forward*”, mengorganisasi kembali secara adaptif untuk memenuhi tantangan baru atau kondisi yang berubah. Dengan krisis yang sangat mengganggu, tidak mungkin untuk kembali seperti semula. Dengan kerugian besar, seperti kematian orang yang dicintai atau perceraian, kita harus membuat jalur baru untuk menghadapinya.

- **Menstabilkan kembali gangguan**

Anggota keluarga mendambakan ketenangan dan keteraturan dalam pergolakan krisis, transisi yang mengganggu, atau tumpukan stres. Keluarga umumnya kehilangan struktur, rutinitas sehari-hari, dan pola hidup yang mapan. Resiliensi dapat ditumbuhkan dengan membantu anggota mempertahankan fungsi penting di tengah-tengah

kekacauan dan mendapatkan kembali stabilitas setelahnya. Anggota keluarga—terutama anak-anak—perlu tahu apa yang dapat mereka harapkan satu sama lain. Reliabilitas sangat penting: mereka membutuhkan jaminan bahwa mereka dapat bergantung satu sama lain untuk menindaklanjuti dengan komitmen.

- ***Strong Leadership***

Orang tua adalah arsitek keluarga, meletakkan dasar bagi kehidupan keluarga yang sehat dalam pengaturan struktural, peran, dan aturan yang mereka bangun. Saat menghadapi kesulitan, kepemimpinan yang kuat sangat penting untuk memelihara, membimbing, melindungi anak-anak, dan untuk merawat para lansia serta anggota keluarga dengan kebutuhan khusus. Kepemimpinan juga diperlukan untuk menyediakan sumber daya dasar (misalnya, uang, makanan, pakaian, perawatan kesehatan, dan tempat tinggal) dan untuk mengelola banyak tekanan dan tuntutan kehidupan keluarga (Ryan, Epstein, Keitner, Miller, & Bishop, 2005 dalam Walsh, 2016).

Keluarga membutuhkan metode pemantauan dan kontrol yang efektif untuk menjaga perilaku anak-anak dalam batas dan tidak berbahaya atau merusak. Standar yang wajar dengan peluang untuk melakukan negosiasi dan perubahan akan aturan tersebut. Orang tua atau pengasuh sepakat dalam menetapkan dan menegakkan aturan. Mereka bersikap tegas atas perilaku apa yang tidak dapat diterima dan intervensi secara konsisten ketika pelanggaran terjadi. Mereka membuat kelonggaran ketika situasi membutuhkannya, namun tetap mempertahankan aturan yang konsisten.

## **b) Keterhubungan**

- **Saling mendukung, berkomitmen, dan bekerja sama**

Dalam menghadapi tantangan hidup yang serius, anggota keluarga harus dapat saling bergiliran untuk memberi dukungan. Keluarga yang berfungsi dengan baik menyediakan pelabuhan yang aman dalam badai bagi para anggotanya, dengan jaminan keterikatan, kepercayaan, dan

komitmen yang aman (Bowlby, 1988; Byng-Hall, 1995 dalam Walsh, 2016). Anggota keluarga memiliki minat aktif dalam hal-hal yang penting bagi satu sama lain, bahkan ketika minat berbeda-beda, dan dapat merespons secara empatik terhadap kesusahan orang lain.

Dalam menghadapi kesulitan, keluarga berfungsi paling baik ketika anggota bersatu dan tahu bahwa mereka dapat saling mengandalkan antar satu sama lain. Setiap anggota dapat berperan dalam meringankan beban keluarga atau menawarkan dukungan, dan masing-masing merasa dihargai dengan ikut andil lewat bagiannya masing-masing.

- **Hormati kebutuhan individu dan perbedaan**

Keluarga yang berfungsi dengan baik mendukung anggota keluarga untuk menjadi berbeda dan terhubung, menghargai keunikan setiap individu dan memvalidasi upayanya, rasa kompeten, dan harga diri. Keluarga yang berfungsi tinggi berupaya untuk mempertahankan batas-batas yang jelas. Anggota bertanggung jawab atas pikiran, perasaan, dan tindakan mereka sendiri. Mereka menghormati kualitas unik dan pandangan subjektif orang lain.

**c) Memobilisasi sumber daya sosial dan ekonomi**

- **Mengakui kesulitan yang dihadapi dan mencari bantuan**

Keterkaitan dengan dunia sosial sangat penting untuk resiliensi keluarga. Stinnett dan rekannya (Stinnett & Defrain, 1985 dalam Walsh, 2016) menemukan bahwa keluarga yang kuat memiliki kekuatan untuk mengakui bahwa mereka memiliki kesulitan dan butuh bantuan. Ketika mereka tidak dapat menyelesaikan masalah sendiri, mereka lebih cenderung beralih ke keluarga besar, teman, tetangga, layanan masyarakat, dan / atau terapi atau konseling. Sebaliknya, isolasi keluarga dan kurangnya dukungan sosial berkontribusi terhadap disfungsi di bawah tekanan.

- **Memperluas kekerabatan, kehidupan sosial, dan komunitas**

Proses transaksional keluarga dengan lingkungan sosialnya sangat penting untuk resiliensi keluarga. Anggota secara aktif terlibat dalam lingkungan mereka, menghubungkannya dengan optimisme dan harapan, dan membawa beragam minat dan sumber daya ke dalam keluarga (Beavers & Hampson, 2013 dalam Walsh, 2016).

Keterlibatan sosial dengan keluarga besar dan jejaring sosial yang lebih luas dapat memberikan bantuan praktis, dukungan emosional, dan pemenuhan kebutuhan yang penting. Pada saat krisis atau mengalami kesulitan, mereka dapat menyediakan informasi, layanan konkret, dukungan, dan persahabatan. Penelitian menunjukkan bahwa ada sesuatu yang melindungi kehidupan dalam memiliki sebuah kelompok dan memiliki aktivitas sosial rutin apa pun, terutama untuk menghindari isolasi dan keterasingan.

### 3) **Proses Komunikasi**

Komunikasi yang baik memfasilitasi semua aspek fungsi keluarga dan *resiliency*. Komunikasi melibatkan transmisi kepercayaan, pertukaran informasi, ekspresi emosional, dan proses pemecahan masalah (Ryan et al., 2005 dalam Walsh, 2016). Informasi yang jelas, ekspresi emosi terbuka, dan pemecahan masalah kolaboratif adalah proses kunci untuk resiliensi keluarga.

#### a) **Kejelasan**

- **Pesan yang jelas dan konsisten**

Pesan verbal dan perilaku yang jelas dan konsisten menghasilkan pemahaman bersama. Dalam keluarga yang berfungsi dengan baik, bahkan dengan interupsi, anggota dapat secara efektif melanjutkan diskusi dan menindaklanjuti secara perilaku. Kejelasan kontekstual memungkinkan anggota untuk membedakan kenyataan dari fantasi, fakta dari opini, dan niat serius dari humor. Aturan keluarga yang jelas dan konsisten mengatur interaksi, menetapkan harapan perilaku, dan mendefinisikan hubungan (Minuchin, 1974 dalam Walsh, 2016).

Ketidajelasan bisa menjadi masalah. Ketika komunikasi tidak jelas, terdistorsi, atau dibiarkan tidak terselesaikan, itu menimbulkan kecemasan, kebingungan, dan kesalahpahaman. Anggota bisa jadi menangkap informasi berdasarkan asumsi yang salah atau mencoba membaca pikiran.

- **Memperjelas informasi yang ambigu**

Kemampuan untuk mengklarifikasi dan memberi arti pada krisis atau situasi genting membuat situasi tersebut lebih mudah untuk ditanggung. Seringkali anggota keluarga mendapatkan pemahaman yang berbeda tentang peristiwa dan implikasinya, berdasarkan sedikit demi sedikit informasi, rumor, atau asumsi mereka sendiri. Beberapa mengisi kekosongan dengan harapan terbaik mereka; yang lain dengan ketakutan terburuk mereka. Pengalaman menjadi lebih dapat dipahami dan dikelola ketika anggota berbagi informasi dan persepsi, membahas secara terbuka makna dan konsekuensi bagi kehidupan mereka. Mereka kemudian dapat menilai opsi mereka dengan lebih baik, menangani tantangan mereka secara konstruktif, dan menghindari kesulitan di masa depan.

**b) Ekspresi emosional terbuka**

- **Berbagi perasaan menyakitkan**

Kepercayaan antar satu sama lain didorong dan diperkuat oleh berbagi emosi yang terbuka dan empatik (Beavers & Hampson, 2003 dalam Walsh, 2016). Ketika seorang anggota keluarga marah atau mengungkapkan kebutuhan yang tidak terpenuhi, yang lain menunjukkan perhatian empatik dengan merespons baik dalam kata maupun perbuatan. Dalam suatu penelitian, proses relasional dalam keluarga yang lebih resilien memfasilitasi cara untuk mengekspresikan emosi yang menyakitkan terkait krisis keluarga. Sebaliknya, keluarga dengan resiliensi yang rendah sering menggambarkan perjuangan dalam mengekspresikan perasaan mereka (Cohen, Slonim, Finzi, & Leichtentritt, 2002 dalam Walsh, 2016).



- **Berbagi perasaan dan interaksi positif**

Berbagi perasaan positif dan interaksi yang menyenangkan sangat penting selama masa-masa penuh tekanan. Suatu hubungan dapat menolerir konflik yang cukup besar asalkan diimbangi oleh komunikasi yang jauh lebih positif melalui ekspresi cinta, penghargaan, rasa hormat, dan interaksi yang menyenangkan (Driver et al., 2012; Markman et al., 2010 dalam Walsh, 2016). Keluarga dapat didorong untuk merencanakan kegiatan bersama yang memberi mereka fokus bersama yang menyenangkan, seperti menonton film atau acara olahraga; atau yang memberikan peluang untuk kolaborasi aktif, seperti piknik.

c) **Pemecahan masalah kolaboratif**

- **Mengidentifikasi masalah dan stresor terkait**

Penting untuk melibatkan anggota keluarga dalam *brainstorming* kreatif situasi yang bermasalah. Dalam keluarga yang berfungsi baik, orang tua bertindak sebagai koordinator dan pelatih—mengeluarkan gagasan orang lain, menyuarakan gagasan mereka sendiri, dan mendorong pilihan sedapat mungkin. Dengan mengidentifikasi hambatan untuk memecahkan masalah, keluarga dapat menemukan cara untuk mengatasinya.

- **Pengambilan keputusan bersama**

Studi di berbagai keluarga yang luas telah menemukan proses negosiasi menjadi penting untuk pasangan optimal dan fungsi keluarga. Dalam pemecahan masalah, proses negosiasi kolaboratif dapat sama pentingnya dengan hasilnya, dengan masukan anggota keluarga dicari pada keputusan besar. Untuk menjadi negosiator yang sukses, anggota keluarga harus dapat mengekspresikan perasaan dan preferensi mereka sendiri dan untuk mendengarkan dan menanggapi secara empati kepada orang lain.

- **Mengelola konflik**

Semua hubungan akan mengalami masalah. Yang membedakan resiliensi hubungan adalah kemampuan untuk mengelola konflik dan mengatasi masalah secara bersama. Ini membutuhkan toleransi untuk perselisihan terbuka dan keterampilan untuk memecahkan masalah dalam kehidupan sehari-hari dan di masa-masa sulit. Prediktor sukses hubungan yang terbaik bukanlah tidak adanya konflik, tetapi manajemennya: bagaimana perbedaan, yang pasti akan muncul, ditangani dan diselesaikan atau diperbaiki.

### 2.1.3. Faktor-faktor yang Memengaruhi *Family Resilience*

Faktor-faktor yang dapat memengaruhi family resilience adalah sebagai berikut (Simon, Murphy, dan Smith, 2005; Walsh, 2006, dalam Basuki, 2017):

a. Durasi Situasi Sulit yang Dihadapi

Durasi atau lamanya kesulitan yang dialami keluarga turut memengaruhi family resilience. Kesulitan yang berlangsung dalam jangka waktu yang relatif singkat maupun kesulitan yang berlangsung dalam jangka waktu yang panjang dihadapi dengan cara yang berbeda oleh keluarga. Keluarga yang mengalami situasi sulit dalam jangka waktu yang relative singkat, hanya memerlukan perubahan dalam keluarga, sedangkan keluarga yang mengalami situasi sulit dalam jangka waktu yang panjang memerlukan penyesuaian terhadap situasi yang dialami. Durasi atau lamanya kesulitan ini memengaruhi family resilience terkait dengan perbedaan strategi yang digunakan oleh keluarga dalam mengatasi kesulitan berdasarkan jangka waktu terjadinya.

b. Tahap Perkembangan Keluarga

Tahap perkembangan pada saat keluarga mengalami krisis atau tantangan dapat memengaruhi *family resilience*. Tahap perkembangan keluarga ini memengaruhi jenis tantangan atau krisis yang dihadapi dan kekuatan yang dimiliki keluarga untuk dapat mengatasi dan bangkit dari krisis atau tantangan tersebut. Keluarga yang resilien mampu beradaptasi dan menyesuaikan diri terhadap transisi yang umumnya terjadi dalam kehidupan maupun ketika masa krisis.

c. Sumber Dukungan Internal dan Eksternal

Sumber dukungan internal dan eksternal yang digunakan keluarga saat menghadapi situasi sulit juga dapat memengaruhi *family resilience* (Walsh, 2006). Keluarga yang tidak hanya mengandalkan dukungan internal, tetapi juga mencari dukungan dari lingkungan sosial seperti keluarga besar, teman, dan anggota komunitasnya menunjukkan resiliensi yang lebih besar.

d. Keberagaman Budaya dan Kesenjangan Ekonomi

Keberagaman budaya dan kondisi sosioekonomi keluarga juga dapat memengaruhi *family resilience*. Keberagaman budaya dapat dilihat sebagai sumber dari kekuatan yang memberikan kekuatan pada suatu masyarakat.

## **2.2. Down Syndrome**

### **2.2.1. Definisi**

*Down syndrome* adalah bentuk kelainan kromosom yang berdampak pada keterlambatan pertumbuhan fisik dan mental penyandanginya (POTADS, 2019). Menurut Morales & Lopez (2013), *down syndrome* adalah kondisi genetik yang disebabkan oleh adanya kromosom 21 tambahan dalam sel seseorang, oleh karena itu *down syndrome* sering juga disebut sebagai Trisomi 21. *Down syndrome* terjadi ketika seseorang memiliki salinan tambahan penuh atau sebagian dari kromosom 21. Normalnya terdapat 46 kromosom dalam sel seseorang yang diwariskan, yakni masing-masing 23 kromosom dari ayah dan ibu, namun kebanyakan orang dengan *down syndrome* memiliki 47 kromosom. Kromosom ekstra tersebutlah yang membuat perkembangan tubuh dan kinerja otak dapat berubah. Sampai saat ini belum diketahui secara pasti apa penyebab dari *down syndrome* (POTADS, 2019).

### **2.2.2. Jenis Down Syndrome**

Bergantung pada kapan kesalahan distribusi genetik ini terjadi, berbagai bentuk *Down Syndrome* dapat terjadi. Tiga jenis yang berbeda untuk sindrom ini adalah (Morales & Lopez, 2013):

a) Trisomi 21 reguler

Trisomi 21 reguler menyiratkan adanya kromosom ekstra pada kromosom 21 di setiap pasangan sel. Jenis ini terjadi pada sekitar 94% kasus (POTADS, 2019).

b) Mosaic *Down Syndrome*

Kondisi genetik di mana hanya sebagian kecil dari tubuh sel yang memiliki kromosom 21 tambahan, sementara sisanya memiliki struktur genetik yang umum. Jenis ini terjadi pada sekitar 2% kasus. Pada kasus ini, kesalahan pendistribusian kromosom pada waktu pembelahan sel terjadi setelah proses pembuahan, sehingga mengakibatkan sebagian sel terdapat ekstra *copy* kromosom 21, sedangkan sebagian lagi normal (POTADS, 2019).

c) Translokasi *Down Syndrome*

Kondisi ini terjadi saat sebagian atau seluruh kromosom tambahan bergabung dengan kromosom lain. Dalam situasi ini, kromosom 21 biasanya menempel pada kromosom 14. Jenis ini terjadi pada sekitar 4% kasus dan bersifat menurun (POTADS, 2019).

### **2.2.3. Ciri Khas Penyandang *Down Syndrome***

Orang-orang yang mengalami down syndrome mengalami tingkat disabilitas intelektual yang bervariasi serta memiliki beberapa tanda fisik yang khas, seperti postur tubuh yang pendek dan gemuk; mata yang berbentuk oval dan condong ke atas; lipatan kelopak mata bagian atas yang memanjang melewati sudut bagian dalam mata; rambut lurus yang tipis dan halus; hidung yang lebar dan datar; lidah yang besar dan berkerut, yang menjulur ke luar karena mulut yang kecil dengan langit-langit rendah; dan tangan yang pendek serta lebar dengan jari-jari yang pendek (Davison, Neale, & Kring, 2014).

### 2.3. Kajian Penelitian yang Relevan

Beberapa penelitian yang relevan dengan penelitian yang akan dilakukan oleh peneliti adalah sebagai berikut:

1. Penelitian Eun Kyoung Choi (2013), berjudul “*Resilience in Families of Children with Down syndrome in Korea*”.

Penelitian kuantitatif ini bertujuan untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang berhubungan dengan resiliensi keluarga yang memiliki anak *Down syndrome* (DS) di Korea. Data dikumpulkan dari 126 orang tua yang memiliki anak DS di Korea, menggunakan kuesioner yang dikelola sendiri. Usia anak, tingkat perkembangan anak, depresi orang tua, stress, dan ketegangan, berhubungan negatif dengan adaptasi keluarga, sedangkan kesehatan orang tua, kekompakan keluarga, fleksibilitas, keterampilan komunikasi, keluarga/kerabat yang mendukung, dan kualitas pelayanan masyarakat berhubungan positif dengan adaptasi keluarga. Depresi orang tua, kekompakan keluarga dan keterampilan komunikasi adalah faktor yang sangat terkait dengan resiliensi keluarga dan adaptasi keluarga.

2. Penelitian Eunike Apostelina (2012), berjudul “*Resiliensi Keluarga pada Keluarga yang Memiliki Anak Autis*”.

Penelitian ini bertujuan untuk menentukan resiliensi keluarga dalam keluarga yang memiliki anak autis berdasarkan tujuh dimensi yang dikemukakan oleh McCubbin et al.: stresor, ketegangan, dukungan relatif dan teman, dukungan sosial, ketahanan, koherensi koping, dan tekanan. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode deskriptif kuantitatif yang dilengkapi dengan metode kualitatif. Partisipan dalam penelitian ini terdiri dari 32 keluarga dengan anak autis dan untuk kualitatif terdiri dari tiga keluarga dengan anak autis. Penentuan sampel secara kuantitatif dipilih menggunakan teknik *purposive sampling*. Penentuan sampel secara kualitatif dipilih menggunakan teknik pengambilan sampel dengan variasi maksimum. Instrumen kuantitatif yang digunakan adalah kuesioner resiliensi keluarga yang dibuat oleh McCubbin dan McCubbin. Data kualitatif diperoleh melalui wawancara, observasi, catatan lapangan dan kuesioner terbuka.

Hasil penelitian kuantitatif menunjukkan bahwa resiliensi keluarga dalam keluarga dengan anak autisme diklasifikasikan dalam kategori sedang berdasarkan tujuh dimensi yang dikemukakan oleh McCubbin dan McCubbin. Hasil penelitian kualitatif menunjukkan bahwa tiga keluarga tersebut khususnya sulit mendapatkan dukungan sosial dari tetangga atau teman sekitar. Hal ini membuat keluarga dengan anak autisme cenderung mengalami kesulitan untuk mencapai adaptasi.

3. Penelitian Wiwin Hendriani (2017), berjudul “*Family Protective Factors as The Basis for Helping Children with Special Needs Increasing Resilience*”.

Tujuan dari penelitian ini adalah menggambarkan *family protective factors* yang dapat digunakan sebagai dasar untuk membantu anak-anak berkebutuhan khusus meningkatkan resiliensi mereka. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Peserta terdiri dari empat keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus dan tinggal di Surabaya. Data dikumpulkan melalui wawancara dengan setiap anggota keluarga, observasi, dan catatan lapangan. Analisis tematik digunakan sebagai teknik analisis data. Delapan *family protective factors* ditemukan sebagai hasil dari penelitian ini: (1) Kemandirian keluarga; (2) Kesabaran dan ketulusan dalam menghadapi masalah; (3) Kegigihan; (4) Komunikasi positif; (5) Kebersamaan dan dukungan di antara anggota keluarga; (6) Dukungan sosial lainnya; (7) Keaktifan dalam mengakses informasi dan keterbukaan terhadap perubahan situasional; (8) Kesamaan respon positif antara orang tua.

4. Penelitian Risha Nawangsari Basuki (2017), berjudul “*Family Resilience pada Keluarga yang Memiliki Anak dengan Hidrosefalus*”.

Penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi ini bertujuan untuk mengkaji *family resilience* pada keluarga yang memiliki anak dengan hidrosefalus. Subjek penelitian adalah 2 keluarga yang memiliki anak hidrosefalus. Metode pengumpulan data menggunakan wawancara dan observasi. Data dianalisis menggunakan analisis data model interaktif. Kerangka teori yang digunakan dalam penelitian ini adalah teori *family resilience* Walsh. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kedua keluarga memiliki *family resilience* yang

sudah baik dilihat dari sistem keyakinan, pola organisasi, dan proses komunikasi keluarganya.

5. Penelitian Rahmanawati, F. Y., Danan Satriyo W. (2017), berjudul “*Resiliensi Keluarga dengan Anak Gangguan Disintegratif melalui Konseling Kelompok*”.

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi bagaimana keluarga dengan anak-anak yang menderita *Childhood Disintegrative Disorder* (CDD) yang berpartisipasi dalam konseling kelompok mampu melalui situasi buruk yang mereka hadapi sambil membesarkan seorang anak dengan kebutuhan dan tantangan perkembangan yang signifikan. Kerangka teori yang memandu penelitian ini adalah resiliensi keluarga. Penelitian kualitatif dengan pendekatan studi kasus dipilih untuk mengeksplorasi keluarga dengan CDD. Observasi dan wawancara tatap muka dilakukan dengan masing-masing peserta di rumah mereka sendiri atau di lingkungan sekolah.

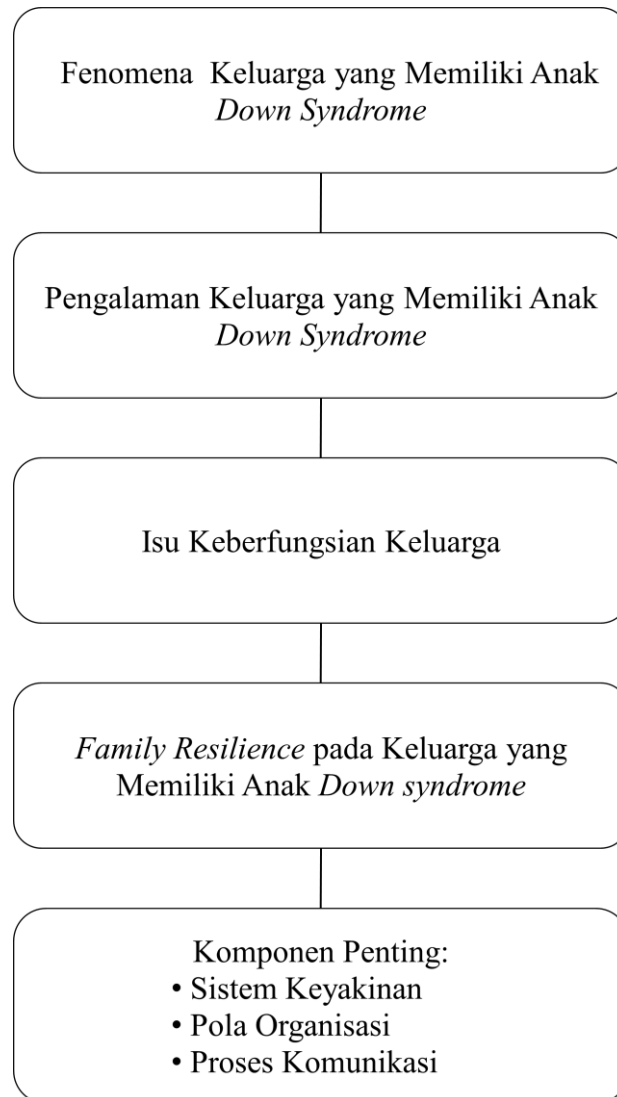
Terdapat tiga tema yang didapatkan dari hasil pertanyaan pertama yang berfokus pada pengalaman keluarga yang diberikan konseling kelompok bermanfaat, yaitu: a) fokus pada target perilaku positif-anak; b) menerima anak dalam gambar ideal mereka secara realistis; c) memberikan motivasi dalam praktik pengasuhan positif. Penelitian pertanyaan kedua berfokus pada pengalaman keluarga yang menunjukkan kemauan untuk menemukan sumber daya keluarga setelah berpartisipasi dalam konseling kelompok. Adapun upaya yang dilakukan adalah: a) menggunakan *religious coping*; b) menemukan sumber-sumber kekuatan dari usahanya mencari dukungan orang-orang terdekat; dan c) mensyukuri perkembangan anak.

#### 2.4. Kerangka Berpikir

*Down Syndrome* adalah kondisi genetik di mana seseorang memiliki kromosom tambahan pada kromosom 21 di dalam selnya. Individu dengan *down syndrome* memiliki ciri khas khusus pada fisiknya dan biasanya memiliki tingkat disabilitas intelektual yang bervariasi. Keluarga yang memiliki anak *down syndrome* memiliki kesulitan dan tantangan tersendiri dalam merawat anak tersebut. Di Indonesia, masyarakat masih sering memberikan stigma negative pada anak penyandang *down syndrome*.

Penelitian-penelitian mengenai pengalaman merawat anak dengan *down syndrome* menunjukkan hasil yang bervariasi. Beberapa penelitian mengungkapkan bahwa merawat anak *down syndrome* cenderung meningkatkan tingkat stress orangtua dan menyebabkan penurunan fungsi keluarga, akan tetapi beberapa penelitian lain mengungkapkan bahwa keluarga yang merawat anak *down syndrome* merasa kehadiran anak tersebut justru membawa pengaruh positif dalam hidup mereka dan mereka tetap dapat berfungsi dengan baik. Perbedaan ini tergantung pada tingkat resiliensi keluarga. Resiliensi keluarga adalah kemampuan suatu keluarga untuk bangkit kembali setelah menghadapi suatu kondisi yang sulit dalam hidup mereka. Komponen penting dalam proses resiliensi keluarga terdiri dari sistem keyakinan, pola organisasi, dan proses komunikasi.





**Gambar 2.1. Kerangka Berpikir**

## BAB III

### METODE PENELITIAN

#### 3.1. Subjek Penelitian

Subjek dalam penelitian kualitatif cenderung dilakukan pada jumlah yang sedikit karena fokus pada kedalaman dan proses pengumpulan data (Poerwandari, 2013). Subjek dalam penelitian ini memiliki karakteristik sebagai berikut: keluarga yang memiliki anak *Down syndrome* berusia 11-20 tahun; anak tersebut tinggal dan dirawat di rumah; dan berdomisili di Jakarta. Peneliti memilih rentang usia 11-20 tahun karena penelitian ini akan lebih berfokus pada keluarga yang memiliki remaja *Down syndrome*. Masa remaja menurut Papalia, Olds, Feldman (2009) adalah peralihan masa perkembangan yang berlangsung sejak usia sekitar 10 atau 11 sampai masa remaja akhir atau usia dua puluhan awal. Masa peralihan ini melibatkan perubahan besar dalam aspek fisik, kognitif, dan psikososial yang saling berkaitan. Remaja *Down syndrome* yang pada umumnya mengalami keterlambatan perkembangan cenderung memiliki kesulitan dan tantangan tersendiri dalam masa transisinya. Kesulitan yang dialami oleh remaja *Down syndrome* dapat berdampak pula pada keluarga yang merawatnya. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk meneliti keluarga yang memiliki remaja *Down syndrome*.

Subjek penelitian didapatkan dari satu komunitas yang sama, yaitu Komunitas POTADS (Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome*). Komunitas POTADS atau Yayasan POTADS adalah tempat yang mewadahi perkumpulan orangtua-orangtua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Hal ini membuat karakteristik subjek penelitian bertambah satu karakteristik, yaitu tergabung dalam komunitas POTADS.

#### 3.2. Tempat & Waktu Penelitian

Penelitian ini akan dilaksanakan di Jakarta karena berdasar data statistik jumlah anggota POTADS pada tahun 2016, wilayah Jakarta memiliki jumlah anggota terbanyak, yaitu sekitar 325 orang. Pengambilan data dilakukan di tempat dan waktu yang telah disepakati bersama oleh peneliti dan subjek penelitian.

Tabel 3.1. Jadwal Pertemuan Keluarga Subjek I

Pertemuan ke-	Subjek	Waktu	Tempat	Hubungan dengan I
1	DN	6 Juli 2019	Bakso Wonogoki	Ibu
2	DN	9 Juli 2019	Rumah Ceria Down Syndrome	Ibu
3	DN	16 Juli 2019	Rumah subjek, Jagakarsa	Ibu
1	A	28 Juli 2019	Rumah subjek, Jagakarsa	Ayah
1	RQR	9 Juli 2019	Rumah subjek, Jagakarsa	Adik

Tabel 3.2. Jadwal Pertemuan Keluarga Subjek A

Pertemuan ke-	Subjek	Waktu	Tempat	Hubungan dengan A
1	R	10 Juli 2019	Rumah subjek, Grogol	Ibu
2	R	12 Juli 2019	Rumah subjek, Grogol	Ibu
3	R	13 Juli 2019	Rumah subjek, Grogol	Ibu
1	TAT	13 Juli 2019	Rumah subjek, Grogol	Ayah

Tabel 3.3. Jadwal Pertemuan *Significant Others* Keluarga I

Pertemuan ke-	Subjek	Waktu	Tempat	Hubungan dengan Keluarga I
1	N	16 Juli 2019	Rumah subjek, Jagakarsa	Asisten Rumah Tangga

Tabel 3.4. Jadwal Pertemuan *Significant Others* Keluarga A

Pertemuan ke-	Subjek	Waktu	Tempat	Hubungan dengan Keluarga A
1	E	12 Juli 2019	Ruko TIKI di depan rumah subjek, Grogol	Kerabat dekat

### 3.3. Metode Penelitian

Pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah pendekatan penelitian kualitatif. Penelitian kualitatif adalah jenis penelitian yang temuannya tidak diperoleh melalui prosedur statistik atau bentuk hitungan lainnya dan bertujuan mengungkapkan gejala secara holistik-kontekstual melalui pengumpulan data dari latar alami dengan memanfaatkan diri peneliti sebagai instrument kunci (Sugiaro, 2015). Fokus penelitian kualitatif adalah untuk mendeskripsikan fenomena dengan lengkap dan/atau mendeskripsikan makna pengalaman subjek penelitian. Bahkan jika subjek atau pengalaman itu tidak khas sebagai pengalaman mayoritas (Aminah & Roikan, 2019).

Penelitian ini menggunakan tipe penelitian kualitatif studi kasus. Pendekatan kualitatif studi kasus adalah pendekatan untuk penelitian yang memfasilitasi eksplorasi suatu fenomena dalam konteksnya menggunakan berbagai sumber data. Hal ini memastikan bahwa masalah tidak dieksplorasi melalui satu lensa, tetapi lebih dari berbagai lensa yang memungkinkan berbagai aspek fenomena terungkap dan dipahami (Baxter & Jack, 2008).

### **3.4. Metode Pengumpulan Data**

#### **3.4.1. Wawancara**

Menurut Yusuf (2017), wawancara adalah suatu proses interaksi antara pewawancara dan sumber informasi atau orang yang diwawancarai melalui komunikasi langsung. Wawancara kualitatif biasanya melibatkan pertanyaan dan penyelidikan oleh pewawancara yang dirancang untuk mendorong orang yang diwawancarai untuk berbicara secara bebas dan luas tentang topik yang didefinisikan oleh peneliti. Meskipun peneliti biasanya memiliki daftar 'area' untuk dijelajahi melalui pertanyaan, tidak ada struktur yang kaku dan fleksibilitas sangatlah penting. Peneliti ingin mendorong jawaban 'terbuka' di mana orang yang diwawancarai memberikan jawaban yang terperinci dan detail (Howitt, 2016).

#### **3.4.2. Observasi**

Observasi berarti mengumpulkan data langsung dari lapangan. Dalam tradisi kualitatif, data tidak akan diperoleh di belakang meja, tetapi harus terjun ke lapangan, ke tetangga, ke organisasi, ke komunitas. Data yang diobservasi dapat berupa gambaran tentang sikap, kelakuan, perilaku, tindakan, keseluruhan interaksi antar manusia. Observasi juga berarti peneliti berada bersama partisipan. Berada bersama partisipan akan membantu peneliti memperoleh banyak informasi yang tersembunyi dan mungkin tidak terungkap selama wawancara (Raco, 2010). Data yang didapat dari hasil observasi diharapkan dapat melengkapi data hasil wawancara sehingga analisis data menjadi lebih valid.

### **3.4.3. Dokumentasi**

Dokumentasi dapat terdiri dari hasil *tape recorder*, foto, atau dokumen-dokumen yang dapat menguatkan informasi yang dibutuhkan. Pengumpulan data menggunakan dokumentasi ini dapat melengkapi informasi yang didapatkan dan dapat memperkuat analisis hasil wawancara dan observasi.

## **3.5. Prosedur Pengumpulan Data**

### **3.5.1. Tahap Persiapan**

Tahap persiapan dalam penelitian ini, yang pertama adalah menentukan fenomena yang ingin diteliti dan mencari tahu seberapa penting fenomena tersebut untuk diteliti. Selanjutnya, tahap kedua adalah melakukan wawancara awal untuk memastikan bahwa fenomena tersebut memang terjadi di masyarakat. Tahap selanjutnya, menyiapkan teori dasar dari aspek psikologi yang ingin diketahui dari fenomena tersebut. Kemudian, membuat pedoman wawancara sesuai dasar teori yang ditemukan, lalu melakukan *expert judgement* untuk mengetahui apakah pertanyaan pada pedoman wawancara tersebut sudah mampu untuk menggali informasi yang ingin didapatkan.

### **3.5.2. Tahap Pelaksanaan**

Tahap pelaksanaan pada penelitian ini dimulai setelah semua tahapan persiapan sudah dilakukan. Tahap pelaksanaan terdiri dari pengambilan data melalui wawancara, observasi, dan dokumentasi. Pelaksanaan wawancara dan observasi dilakukan sesuai jadwal yang telah disepakati bersama oleh peneliti dan subjek penelitian. Pengambilan data dokumentasi dilakukan apabila subjek memiliki bukti-bukti yang memperkuat informasi yang disampaikan, seperti lembar hasil diagnosis, foto, atau berkas-berkas penting lainnya.

## **3.6. Prosedur Analisis Data**

### **3.6.1. Organisasi Data**

Highlen dan Finley (1996) mengatakan bahwa organisasi data yang sistematis memungkinkan peneliti untuk (a) memperoleh kualitas data yang baik;

(b) mendokumentasikan analisis yang dilakukan, serta (c) menyimpan data dan analisis yang berkaitan dalam penyelesaian penelitian (dalam Poerwandari, 2013).

### **3.6.2. Koding dan Analisis**

Koding adalah membubuhkan kode-kode pada materi yang diperoleh. Koding dimaksudkan untuk dapat mengorganisasi dan mensistematisasi data secara lengkap dan mendetail sehingga data dapat memunculkan gambaran tentang topik yang dipelajari (Poerwandari, 2013).

Berkas-berkas transkrip perlu diberikan nama dengan kode tertentu agar mudah diingat dan mewakili setiap berkas tersebut. Contoh pemberian nama berkas:

**W1.P.B.BT.21jun2019:** Transkrip wawancara pertemuan pertama pada seorang perempuan yang berinisial B di Bakso Titoti pada tanggal 21 Juni 2019.

Analisis dasar yang biasanya digunakan dalam mengolah informasi kualitatif adalah analisis tematik. Analisis tematik merupakan proses mengkode informasi, yang dapat menghasilkan daftar tema, model tema atau indikator yang kompleks, kualifikasi yang biasanya terkait dengan tema itu, atau hal-hal di antara atau gabungan dari yang telah disebutkan (Poerwandari, 2013).

### **3.7. Pemeriksaan Keabsahan Data (Triangulasi)**

Metode kualitatif lebih tepat menggunakan istilah "otentisitas" dari pada validitas. Karena otentisitas lebih berarti memberikan deskripsi, keterangan, informasi yang adil dan jujur. Harus dijamin bahwa hasil yang diperoleh dan diinterpretasi adalah tepat. Memvalidasi hasil penelitian berarti peneliti menentukan akurasi dan kredibilitas hasil melalui strategi yang tepat, seperti lewat *member checking* atau triangulasi. Triangulasi data berarti menggunakan bermacam-macam data, menggunakan lebih dari satu teori, beberapa teknik analisa, dan melibatkan lebih banyak peneliti (Raco, 2010).

Patton (1990) menyatakan bahwa triangulasi dapat dibedakan menjadi empat (dalam Poerwandari, 2013), yaitu:

- 1. Triangulasi data:** yakni digunakannya variasi data yang berbeda dari berbagai macam sumber,
- 2. Triangulasi peneliti:** disertakannya beberapa peneliti atau evaluator yang berbeda,
- 3. Triangulasi teori:** digunakannya beberapa perspektif yang berbeda untuk menginterpretasi data yang sama, dan
- 4. Triangulasi metode:** dipakainya berbagai macam metode yang berbeda untuk meneliti suatu hal yang sama.

Triangulasi data yang digunakan dalam penelitian ini adalah triangulasi data dan metode, yaitu menggunakan data dari sumber lain berupa *significant others* subjek, dan menggunakan metode pengumpulan data berupa wawancara, observasi, dan dokumentasi.

## BAB IV

### HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

#### 4.1. Deskripsi Subjek

##### 4.1.1. Gambaran Umum Keluarga Subjek I

Keluarga subjek I terdiri atas empat anggota keluarga, yaitu ayah, ibu, anak pertama, dan anak kedua. Kedua anak di dalam keluarga tersebut adalah perempuan. Subjek I adalah anak pertama, berusia 18 tahun, dan saat ini sedang menjalani sekolah non formal berupa les-les keterampilan dan bimbingan belajar. Anak keduanya (RQR) berusia 14 tahun dan saat ini sedang menjalani pendidikan SMP di SMP Al-Azhar Pejaten. Ayah subjek (AF) adalah seorang karyawan swasta pada bagian *marketing* di PT. Telkomsel. Ibu subjek (DN) adalah seorang ibu rumah tangga dan salah satu pengurus di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*). Saat ini, keluarga subjek I bertempat tinggal di wilayah Jagakarsa, Jakarta Selatan.

Ayah (AF) dan ibu (DN) subjek I berasal dari suku Jawa. Keluarga subjek I bukanlah orang asli Jakarta, mereka berasal dari Surabaya. Tuntutan pekerjaan sang ayah lah yang membuat keluarga mereka berpindah tempat tinggal ke Jakarta sejak tahun 2008. Subjek I dan adiknya lahir di Sidoarjo. Subjek I lahir pada tahun 1999 dan adiknya lahir pada tahun 2003. Ayah dan ibu subjek baru mengetahui bahwa subjek I didiagnosis *Down syndrome* saat subjek I berumur 1 tahun 8 bulan. Saat itu mereka membawa subjek I yang sedang sakit ke dokter tumbuh kembang anak, lalu dokter yang menangani subjek I mengatakan bahwa subjek I memiliki diagnosis *Down syndrome*. Orangtua subjek sempat terpukul mendengar informasi tersebut, akan tetapi lambat laun, berkat dukungan keluarga, mereka bisa bangkit dari keterpurukan dan mulai mencari informasi-informasi untuk menangani kondisi *Down syndrome*.

Kegiatan keluarga subjek I saat sedang bersama-sama biasanya adalah berjalan-jalan, saat *weekend* mereka akan pergi ke mall atau tempat hiburan lainnya. Saat liburan semester, mereka juga sering merencanakan liburan ke suatu tempat.



#### 4.1.2. Gambaran Umum Keluarga A

Keluarga subjek A terdiri atas tiga anggota keluarga, yaitu ayah, ibu, dan anak. Subjek A adalah anak tunggal dalam keluarga tersebut. Ia adalah seorang remaja laki-laki berusia 13 tahun yang saat ini sedang menjalani pendidikan kelas 1 SMP (Sekolah Menengah Pertama) di SMP Muhammadiyah Grogol. Ayah subjek (TAT) berusia 57 tahun, ia bekerja sebagai aparatur sipil negara (APN) di Kelurahan Jelambar Baru. Ibu subjek (R) berusia 54 tahun, ia adalah seorang ibu rumah tangga dan salah satu anggota di Yayasan POTADS (Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) dan Dasawisma (Ibu-ibu PKK Kelurahan). Saat ini, keluarga subjek A berkediaman di Grogol, Jakarta Barat.

Ayah subjek (TAT) berasal dari suku budaya yang berbeda-beda, ia diwariskan suku budaya Padang dari sang ayah dan suku Sunda dari sang ibu. Ibu subjek (R) berasal dari suku Makassar, Sulawesi Selatan. Keluarga subjek A memang bukan berasal dari suku Betawi (suku asli Jakarta), namun mereka sudah lama menetap di Jakarta. Ayah dan ibu subjek pun lahir di Jakarta. Ayah dan ibu subjek menikah di Jakarta pada tahun 2003. Kemudian, subjek A lahir pada tahun 2006. Setelah lahir itulah, ayah dan ibu subjek baru mengetahui bahwa putra mereka didiagnosis *Down syndrome* berdasar ciri-ciri yang terlihat.

Ibu subjek (R) mengatakan bahwa diagnosis tersebut bukanlah diagnosis resmi dari hasil tes kondisi genetik. Diagnosis tersebut didapatkan berdasar jawaban dari dokter-dokter yang beliau tanyai dan berdasarkan ciri fisik subjek A yang terlihat. Ciri-ciri fisik yang terlihat pada subjek A adalah garis tangan subjek A yang hanya terdiri dari satu garis lurus, otot-otot kakinya yang lemah, dan ciri-ciri wajahnya yang khas seperti anak *Down syndrome* lainnya.

Kegiatan bersama yang dilakukan oleh keluarga subjek A saat *weekend* adalah bersepeda bersama, memancing, dan jalan-jalan ke suatu tempat. Ayah dan ibu subjek adalah orang yang suka berkumpul bersama teman-teman. Mereka sering menghadiri acara reuni SD, SMP, ataupun SMA. Ayah dan ibu subjek sering membawa A ke acara-acara tersebut, sehingga teman-teman mereka pun tahu kondisi A dan dapat menerimanya.

## 4.2. Temuan Penelitian

### 4.2.1. Temuan Penelitian Keluarga Subjek I

#### 4.2.1.1. Fenomena Keluarga yang Memiliki Anak dengan *Down syndrome*

Keluarga Subjek I berusaha memandang kondisi memiliki anak *Down syndrome* dengan positif. Ayah subjek I (A) memiliki prinsip bahwa untuk melihat kondisi ini menjadi sesuatu yang positif, filosofi berpikirnya perlu dibalik, yaitu subjek I beruntung mendapatkan keluarga mereka, oleh karena itu mereka tidak boleh menyalahkan kesempatan tersebut dan harus memberikan yang terbaik untuk I.

*“Justru, justru saya berpikirnya sama istri waktu itu dibalik filosofinya. Biasanya orang kan cerita, itu musibah, kita dapet anak-anak seperti itu. Orang umum selalu pikirannya gitu. Pada umumnya ya. Nah kita, kita balik, anak ini beruntung dapet keluarga seperti kita, jadi ya kita harus berikan yang terbaik buat dia, gitu aja. Jadi dibalik filosofinya, bukan kita yang dapet beban, tapi anak ini yang beruntung. Karena belum tentu orang seberuntung dia bisa ditempatkan di keluarga kita. Kan banyak juga yang lain yang mungkin mohon maaf lah, jauh di bawah strata atau di bawah kecukupan lah. Sebenarnya itu rejekinya dia ya, rejekinya dia menjadi tanggung jawab kita. Tanggung jawab kami gitu.”*  
(W1.L.A.RJ.28Juli2019.116-126)

Ibu subjek I (DN) mengatakan bahwa pada awalnya memiliki anak dengan *Down syndrome* memang mengejutkan, karena ia baru mengetahui hal tersebut saat anaknya sudah berumur 1 tahun 8 bulan. DN sempat merasa down setelah mengetahui subjek I didiagnosis *Down syndrome* oleh dokter tumbuh kembang anak, namun ia dapat bangkit kembali berkat ucapan dokter tersebut yang menyemangatinya. DN berusaha memandang kondisi yang sempat membuatnya down menjadi sesuatu yang positif lewat kesadarannya bahwa tidak semua hal bisa ia kendalikan, ada kuasa Tuhan dibalik kejadian tersebut.

*“Karena yang pertama, anak pertama gitu ya. Yang kedua, baru tahu di usia satu tahun delapan bulan gitu ya. Terus yang ketiga...ya ngga nyangka (observasi: intonasi agak ditekan) bahwa dititipin anak...special gitu yaa. Tapi ya kalo diambil positive thinkingnya mungkin Allah sudah mengatur semua ini, sudah jalannya seperti ini.”*  
**(W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.51-54)**

*“Bangkitnya yaa karena si...apa yaa, dokter...dokternya ini kasih tau saya, jangan pernah ini, kamu tetep harus semangat, terus ngga boleh terlarut-larut dalam sedih ya. Kalo terlalu larut dalam sedih nanti perkembangan anak ini ngga akan bisa berkembang dengan baik. Jadi kalo kita happy, anak kita menjadi happy. Kalo kita yakin kepada Allah bahwa semua itu akan dimudahkan InsyaAllah apa yang kita jalanin semua menjadi mudah. (observasi: berbicara sambil tersenyum)”*  
**(W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.115-121)**

*“Tapi Allah menghendaknya lain. Mungkin ini juga yang terbaik, gitu (sambil tersenyum). Ini juga yang terbaik buat saya dan keluarga.”*  
**(W2.P.DN.RCDS.9Juli2019.71-73)**

Adik subjek I (RQR) mengungkapkan bahwa ia diajarkan oleh ibunya (DN) untuk memandang kondisi subjek I yang memiliki *Down syndrome* sebagai suatu titipan dari Allah yang harus dijaga baik-baik. Ia juga bercerita bahwa kehadiran I membuatnya menjadi lebih menghargai orang lain dan memahami bahwa tidak semua orang sempurna dan mampu melakukan apa saja.

*“Kalo kata mamih, walaupun sekarang banyak yang ngejekin kita, tapi dia (Indi) justru yang bikin kita dapat pahala, bisa masukin kita ke surga, gitu. Karena Allah udah nitipin dia ke kita, kita harus jaga dia baik-baik. Pelajaran-pelajaran yang bisa didapet ituu lebih ngerti kalo di dunia, ngga semua orang sempurna dan bisa ngelakuin apa aja. Selain itu, aku*

*juga jadi bisa mengenal lingkungan lebih baik lagi.”*  
**(W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.212-217)**

#### **4.2.1.2. Pengalaman Keluarga yang Memiliki Anak dengan *Down Syndrome***

Orangtua subjek I baru mengetahui bahwa I memiliki diagnosis *down syndrome* saat I sudah berumur 1 tahun 8 bulan. Saat itu, mereka memeriksakan subjek I yang sedang sakit ke dokter tumbuh kembang anak, dari dokter itulah mereka tahu bahwa subjek I didiagnosis *down syndrome*. Saat-saat tersebut adalah saat yang sulit untuk ayah (AF) dan ibu subjek I (DN). Mereka sempat merasa shock dan down. Mereka mengaku bahwa butuh beberapa waktu untuk bisa menerimanya.

*“Ngga si, usia Indira 1 tahun 8 bulan baru saya tahu dari dokter tumbuh kembangnya bahwa Indira itu Down syndrome.”*  
**(W1.L.A.RJ.28Juli2019.29-30)**

*“Jadi awalnya tuh emm... kan dari, dari kandungan segala macam kan ya biasa-biasa aja. Terus, pada saat proses melahirkan katanya prematur karena plasentanya, pada saat itu ya biasa-biasa aja. Tapi pada saat setelah umur 1 tahun, kemudian dia sakit, emm biasanya kita ke dokter anak yang lain, nah saat itu kita dateng ke kerabat lah. Dia salah satu spesialis tumbuh kembang anak di Rumah Sakit dr Soetomo Surabaya. Sebenarnya ngga sengaja juga ke sana karena ngga ada opsi, biasanya kita juga ngga ke situ. Justru pada saat itu dikasih tau lah kondisi, kondisinya si Indi ini.”* **(W1.L.A.RJ.28Juli2019.59-67)**

*“Ya pada awal tau didiagnosis Down syndrome pasti hampir sama ya, mungkin hampir sama dengan perilaku semua orang tua yang mempunyai anak berkebutuhan khusus, yaitu down, tapikan kalau kita terus-terusan down ngga bisa yaa, anak-anak akan ngga bisa berkembang.”*  
**(W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.20-24)**

*“Ya... terus terang syok sih. Syok, kemudian... ya berusaha untuk menerima apa adanya, cuman memang butuh waktu kan pasti.”*

**(W1.L.A.RJ.28Juli2019.69-70)**

*“Sama suami, jadi sama-sama downnya. Dan sama-sama ngga bisa ngomongnya.”* **(W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.47-48)**

*“Ngga ada, yang ada cuman... (observasi: diam cukup lama) beberapa lama...ngga bersuara ya (Sambil tertawa kecil) karena bingung. Masih...hopeless istilahnya, masih bingung. Masih bingung apa ya yang harus dilakukan gitu ya, (sambil senyum) terus apa ya jadinya seperti apa ya, masih yang seperti seperti itu.”* **(W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.68-72)**

Penuturan DN mengenai kesulitan yang dihadapi saat pertama kali mengetahui informasi tersebut diperkuat dengan hasil observasi yang menunjukkan bahwa DN sempat terlihat berpikir cukup lama saat menjawab pertanyaan tersebut. Ia pun terlihat agak berat saat menjawab pertanyaan tersebut dan beberapa kata yang ia tuturkan terputus karena ada jeda saat menjawab. Ia juga menunjukkan senyum kecil yang terlihat seperti senyuman sedih. Hal ini bisa jadi menunjukkan bahwa ia masih merasa sedih saat mengingat kejadian tersebut.

Nasihat dari dokter tumbuh kembang anaknya lah yang membuat DN bangkit kembali. Dokter tersebut mengatakan bahwa kondisi ibu sangat memengaruhi kondisi perkembangan anak, jika ibunya bersedih dan stress, anak pasti akan merasakannya juga. DN tidak ingin perkembangan anaknya terganggu hanya karena ia terlalu larut dalam kesedihan. Dukungan dari keluarga besar juga sangat membantu DN dalam bangkit menghadapi keterpurukan saat itu.

*“Bangkitnya yaa karena si...apa yaa, dokter...dokternya ini kasih tau saya, jangan pernah ini, kamu tetep harus semangat, terus ngga boleh terlarut-larut dalam sedih ya. Kalo terlalu larut dalam sedih nanti perkembangan anak ini ngga akan bisa berkembang dengan baik. Jadi*

*kalo kita happy, anak kita menjadi happy.”*  
**(W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.115-119)**

*“Dan Alhamdulillah setelahnya saya tahu, itu saya cerita dengan keluarga, mereka mensupport, bukan malah memojokkan. Support itulah yang paling penting buat saya, Indira, dan keluarga saya.”*  
**(W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.24-26)**

Berdasar hasil observasi, saat menuturkan kembali mengenai apa yang dibicarakan oleh dokter tumbuh kembang anaknya, DN terlihat lebih bersemangat saat bercerita. Ia juga terlihat tersenyum dengan lebih tulus saat menyampaikan dukungan yang ia dapatkan dari dokter dan keluarganya. Ekspresi sedih yang sebelumnya ia tunjukkan tidak nampak lagi. Ia terlihat memiliki harapan kembali saat menceritakan hal tersebut.

Ayah subjek I (AF) lebih cepat bangkit daripada DN. Ayah subjek lebih fokus untuk mencari informasi-informasi mengenai *down syndrome* dan rencana yang tepat untuk kondisi subjek I. AF memiliki beberapa saudara yang juga berkebutuhan khusus, oleh karena itu keluarga besar AF sudah tidak asing dengan anak berkebutuhan khusus dan dapat menerima kondisi subjek I.

*“Artinya dicek itu, karena kan juga pengen tau skalanya berapa sih karena semua, semua situasi itu, mau sakit, mau sehat, semuanya kan pasti ada skalanya. Kalopun ukuran orang susah, susah itu pun skalanya berapa, akhirnya kami periksakan itu ke... So... ke Semarang ya. Waktu itu ada, ada seorang dokter spesialis yang lagi ambil doktor, doctoral.”*  
**(W1.L.A.RJ.28Juli2019.71-76)**

*“Itu ngebahas anak down syndrome juga. Kemudian dia dites, diambil untuk tau sebenarnya skala, skalanya berapa sih. Nah yang sedikit melegakan itu karena skalanya dia itu masih emm... artinya genetic cell yang, yang tidak standar itu, itu 3 persen dari total sel itu harusnya, sel itu harusnya 100 persen. Jadi kalau saya liat, ya saya ngga tau ukuran*

*medisnya itu kalo manusia normal berarti kan 100 persen, tapi untuk anak, untuk ukuran anak-anak berkebutuhan khusus gini apakah 97 persen atau paling rendah berapa itu ngga tau. Tapi untuk saya, ya itu ya, jauh melegakan lah karena banyak yang, yang kondisinya itu persentasenya itu di bawah itu. Karena kalo sampe 95 atau di bawahnya itu kemungkinan memang banyak mengalami kondisi fisik yang, yang, yang, ya apa ya, kondisi fisik yang mengkhawatirkan, ngga sesuai, mulai dari jantung bocor lah segala macam, paru-paru ngga, ngga apa namanya, ngga lengkap lah. Tapi di kasusnya Indi, sel normalnya itu ada 97 persen. Itu sih.”(W1.L.A.RJ.28Juli2019.79-93)*

*“Ya... setelah tau kondisi itu sih sedikit lega sih. Artinya ya memang tetep namanya orang tua ya, tetep banyak hal yang dipikirin, tapi jauh lebih mengurangi beban lah saat kita tau itu. Kalo menghilangkan rasanya ngga mungkin, tapi mengurangi beban dari sebelumnya yang kita tidak tau skalanya, tidak tau apa-apa, kemudian perlahan-lahan tau situasinya, kemudian berusaha untuk menyesuaikan ritmenya. Karena kalau kita, kita ngga tau skalanya, kita juga ngga tau treatment-nya bakalan kaya apa. Seberapa berat, seberapa gede, apa saja yang dibutuhin, jadi dari situ ya artinya langkah yang kita lakukan, bukan kita ya, langkah yang kami lakukan ya jauh lebih bisa ditata, gitu aja.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.95-104)*

*“Yang kedua, ada juga saudara-saudara yang punya kebutuhan khusus, tapi dengan situasi yang berbeda. Ada saudara yang buta, ada saudara yang tuna rungu, jadi bagi ibu saya, mungkin itu sesuatu yang, bukan sesuatu yang, apa ya istilahnya, aneh karena di lingkungan sudah ada yang seperti itu. Ada juga yang slow learner. Ya artinya kaget juga ya, kaget, tapi karena di lingkungan sudah ada yang seperti itu, jadi juga setting-nya bisa menerimanya, jadi bisa lebih bisa diajak ngobrol secara, secara, secara apa namanya, secara logis. Kan ada kadang nenek-nenek tuh yang histeris aja bawaannya.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.136-145)*

Berbeda dengan DN yang ekspresif, berdasar hasil observasi, AF terlihat lebih serius dalam menjawab pertanyaan-pertanyaan. Ia cenderung terlihat tenang dalam menjawab dan jarang menampilkan ekspresi sedih ataupun senang. Jawaban-jawaban AF cenderung lebih berisi logika dibanding perasaan. Hal ini mungkin dapat diartikan bahwa AF adalah orang yang cenderung logis dalam menghadapi suatu hal.

AF mengatakan agar situasi memiliki anak dengan *down syndrome* menjadi lebih ringan, filosofi berpikirnya perlu dibalik, yaitu subjek I beruntung mendapatkan keluarga mereka, dan itu adalah tanggung jawab mereka untuk memberikan yang terbaik untuk subjek I.

*“Justru, justru saya berpikirnya sama istri waktu itu dibalik filosofinya. Biasanya orang kan cerita, itu musibah, kita dapet anak-anak seperti itu. Orang umum selalu pikirannya gitu. Pada umumnya ya. Nah kita, kita balik, anak ini beruntung dapet keluarga seperti kita, jadi ya kita harus berikan yang terbaik buat dia, gitu aja. Jadi dibalik filosofinya, bukan kita yang dapet beban, tapi anak ini yang beruntung. Karena belum tentu orang seberuntung dia bisa ditempatkan di keluarga kita. Kan banyak juga yang lain yang mungkin mohon maaf lah, jauh di bawah strata atau di bawah kecukupan lah. Sebenarnya itu rejekinya dia ya, rejekinya dia menjadi tanggung jawab kita. Tanggung jawab kami gitu. Kita itu kadang saya ngobrol sama istri.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.117-128)*

AF mengungkapkan bahwa sejak awal ia sudah berusaha untuk tidak terlalu merasa bersedih atas kondisi *down syndrome* yang dialami oleh I. Saat ditanya mengenai apakah ada perbedaan antara perasaannya saat ini dan dulu waktu baru mengetahui hal tersebut, AF bilang perasaannya tidak terlalu jauh berbeda. Ia menggambarkan perasaannya tersebut lewat angka. Sama seperti sebelumnya saat ia menggambarkan level *down syndrome* yang dialami oleh subjek I. Sedangkan ibu subjek (DN) mengatakan bahwa sampai saat ini pengaruh



psikologis yang dirasakan masih ada, ia masih sering berandai-andai jika subjek I berkembang dengan baik seperti anak seumurannya.

*“Ya, kalo dibilang perbedaan sama sekarang, ya ngga beda-beda jauh. Maksudnya dulu syoknya 10, sekarang jadi 5, ngga juga. Jauh lebih, lebih... ya mungkin kalo skalanya dari 6 ke, ke, kalo dulu syoknya 5 gitu ya, sekarang jadi lebih ke tiga. Kenapa? Karena satu, Indinya sudah mulai gede, sudah mulai bisa secara pribadi sudah... sudah jadi pribadi lah dibanding dulu masih anak-anak. Kita kan ngga tau ini bakalan kaya apa nanti kalo umur sekian. Nah begitu masa-masa itu terlewati kan, ya kita sudah bisa mulai lebih bener-bener, rasa-rasa sebagai orang tua itu semakin lama semakin terkikis.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.432-440)*

*“Ya karena dari awal kita emang sudah komit, jadi ya kita, kita jalani sehingga ya kalo dibilang baru sekarang jauh lebih nyaman ya, ya biasa aja sih. Karena sebelumnya udah biasa aja gitu loh. Ya, ya prinsipnya ya kita punya anak yang berbeda. Yasudah kita terima gitu saja.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.445-448)*

*“Iya, lebih ke psikologis.” (W2.P.DN.RCDS.9Juli2019.64)*

*“Pastinya adalah, psikologis pasti ya, psikologis itu pasti ada, karena kan eee namanya orangtua itukan selalu berharap banyak, berharap banyak bahwa anak itu bisa berkembang dengan baik, tumbuh dengan baik, kan gitu. Sedangkan kalo dengan anak Down syndrome ini kan, kita harus sampe usia berapa untuk menemani dia, ya sampe seumur hidup kita.” (W2.P.DN.RCDS.9Juli2019.57-62)*

*“Masih, kadang-kadang kan kalo kita kan, masih melihat anak-anak yaa seperti liat (menarik nafas) Mba Hilmi gini, kan. Pasti bayangin, ih anakku kalo biasa pasti seperti itu ya. Itu psikologis yang, sebenarnya kalo menurut saya ya wajar, kadang-kadang kan kita sebagai orangtua*

*pingin anaknya jadi yang terbaik, ya. Tapi Allah menghendaknya lain. Mungkin ini juga yang terbaik, gitu (sambil tersenyum). Ini juga yang terbaik buat saya dan keluarga.” (W2.P.DN.RCDS.9Juli2019.67-73)*

Hasil observasi menunjukkan bahwa ekspresi sedih DN yang ia pernah tunjukkan saat pertemuan sebelumnya (pertemuan pertama) muncul kembali saat membicarakan mengenai pengaruh psikologis memiliki anak dengan *down syndrome* terhadap dirinya. Ia juga menunjukkan ekspresi tersenyum sedih seperti sebelumnya. Ritme bicaranya pun terdengar lebih pelan dari biasanya. Hal ini menunjukkan bahwa setiap DN mengingat hal-hal tertentu yang memicu kesedihannya, ia cenderung menunjukkan ekspresi sedih saat menjawab pertanyaannya.

Menurut DN, pengalaman merawat I adalah pengalaman yang luar biasa. Pengalaman paling sulit yang dialami oleh DN adalah cara mengajari I sampai mengerti. Ia perlu kesabaran, membuat I merasa nyaman agar I bisa dengan mudah memahami apa yang dipelajari, dan memerhatikan apakah tempat I belajar sudah sesuai atau belum dengan kondisi I.

*“Kalo menurut saya, sulit itu ya mengajarnya.”*  
(W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.57)

*“Pengalaman merawat Indi itu yaa luar biasa (sambil tersenyum). Kalau dibilang dari kecil ya, butuhhh, sebenarnya saya ngga seperti...ngga saya rawat special special banget ya, gitukan. Memang dilihat dari motorik kasar...Indira..itu..ngga begitu..jauh dari anak pada umumnya. Tapi pada saat sekolah, pada saat dia mulai belajar motorik halus, disitu (diam sebentar) yang memang butuh perjuangan. Dalam arti, butuh perjuangan itu saya harus sabar, yang pertama. Yang kedua saya harus membuat si anak merasa nyaman (observasi: menjelaskan sambil tersenyum) karena kalau dia merasa nyaman, diajarin apa aja pasti bisa gitu kan. Terus yang ketiga, saya harus mencari tempat yang..tempat yang (diam sebentar) sesuai buat Indira belajar gitu. Itu memang agak-agak susah juga ya,*

*karena kitakan harus cari info, cari tahu, disini bagus apa engga. Karena itu untuk (observasi: berdeham) istilahnya untuk pendidikan dia. Karena ngga, ngga gampang nyari tempat belajar untuk anak kebutuhan khusus ini emang ngga gampang. Jadi kita memang harus benar-benar seleksi, selektif, selektif dalam memilih apakah anak kita nyaman, apakah memang ni lingkungannya bener, nyaman atau ngga, gitu. Apakah memang pengajar-pengajarnya juga oke buat anak kita, itu harus dipertimbangkan juga, jadi ngga asal langsung masuk.” (W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.94-112)*

Berbeda dengan DN yang memiliki banyak pengalaman dalam merawat I, AF tidak terlalu memiliki banyak pengalaman merawat I karena waktu bertemu dengan I hanyalah sebentar. AF mengakui bahwa ia benar-benar tinggal bersama I dalam jangka waktu yang lama saat ia pindah ke Jakarta. Sebelumnya, ia pernah pindah tempat kerja beberapa kali, dan tidak tinggal bersama istri dan anak-anaknya. AF menikmati pengalamannya saat ini dalam merawat subjek I.

*“Pengalamannya itu memang harus sabar, jadi kebetulan terakhir-terakhir ini posisinya udah gede, jadi emm saya pikir ngga, ngga terlalu berasa ya. Jadi agak sulit saya cerita itu karena kalo historical-nya pada saat Indi lahir itu, Indi sama ibunya itu ada di Surabaya sementara saya dinas di Madiun dan hanya bisa pulang itu seminggu sekali. Kemudian setelah kira-kira tiga tahun, berarti usia Indi dua tahun, eh sori, iya baru dua, baru tiga, iya usia Indi tiga tahun, baru saya sama Indi satu kota di Surabaya. Baru kemudian hanya dua tahun, kemudian pindah lagi, saya harus ke Medan, anak-anak di Surabaya. Enam bulan kemudian mereka baru ikut ke Medan. Di Medan tiga tahun, pindah ke Jakarta. Di Jakarta saya sebentar, setahun, kemudian saya pindah ke Makassar. Dua tahun kemudian saya pindah ke Makassar, anak-anak di Jakarta. Jadi baru tahun 2015 kemarin saya pindah ke Jakarta lagi, baru day-to-day-nya bisa bareng anak-anak. Jadi, emm agak sulit bagi saya untuk menceritakan hari-hari itu karena dalam usia Indi yang 18 tahun ini*

*“mungkin bener-bener saya bareng sama dia itu, ya mungkin hanya sekitar dua tahun, tiga tahun, tujuh delapan tahun saja. Sisanya karena saya banyak perbedaan lokasi.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.922-939)*

*“Ya saya pikir saya sih menikmati ya, karena ngga ada hal yang... ngga ada hal yang... maksudnya bukan berat lah, ngga ada hal yang rasanya aneh, gitu aja.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.941-943)*

DN mengakui bahwa sebagai orangtua pasti ada kekhawatiran-kekhawatiran tertentu mengenai masa depan subjek I, seperti dengan siapa I akan tinggal jika suatu saat nanti DN dan AF sudah tiada. DN mengatasi kekhawatiran tersebut dengan berusaha tidak terlalu memikirkannya dan berserah diri kepada Tuhan. Ia juga mengatakan bahwa ia dan suami (AF) terkadang berbagi cerita mengenai kekhawatiran ini, dan suami sering menasihati agar jangan terlalu memikirkan hal tersebut dan jalani saja yang sekarang, karena segala hal sudah diatur oleh Tuhan.

*“Pasti, dong. Kekhawatiran itu pasti (sambil tersenyum kecil), namanya orang tua ya, pasti ada kekhawatiran masa depan anak. Pasti pinginnya kan anak ini bisa menjadi lebih baik, tapi semua itu ya dikembalikan lagi ke yang di Atas. Allah yang menentukan.” (W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.271-274)*

*“Terus takutnya, rasa takutnya itu ya itu tadi, bahwa anak Down syndrome tuh juga punya keinginan, punya rasa. Takutnya tuh nanti suatu saat saya ngga ada, bapaknya udah ngga ada, itu kepikiran dia sama siapa. Hal-hal yang kaya gitu yang selalu saya takutin. Walau bapaknya bilang ngga usah dipikirin, tetap semangat aja. Tapi namanya seorang ibu, pastinya khawatir tentang itu.” (W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.115-120)*

*“Ya namanya suami, “Ngga usah dipikirin dulu”. Namanya bapak bapak kan gitu (sambil tersenyum) Allah yang ngatur. Kalo bapaknya si bilangnyanya udah dijalanin aja, nanti pasti ada jalan, semua tuh Allah yang ngatur. Jadi keyakinannya tuh ya balik lagi, Allah yang ngatur semuanya, tinggal kita yang menjalankan.” (W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.276-281)*

Pekerjaan untuk subjek I di masa depan nanti menjadi salah satu kekhawatiran yang dipikirkan oleh AF. AF khawatir karena kemungkinan untuk I bisa bekerja di sektor formal sangatlah kecil. Anak-anak berkebutuhan khusus biasanya lebih mungkin untuk bekerja di sektor nonformal.

*“Ya artinya kan dia kan pasti ngga bisa mencari nafkah secara individual, secara mandiri kan. Bukan ngga bisa, cenderung... meskipun ya namanya rejeki itu, kita ndak bisa pungkiri lah. Artinya bisa datang dari manapun, tapi namanya kekhawatiran manusia itu kan, lebih baik kita berpikir yang terjelek daripada kita ya menggampangkan segala sesuatu. Karena kalo kita berpikir yang terjelek itu artinya kita akan membuat preparasi yang lebih properkan. (Berbicara dengan orang lain). Nah itu, jadinya ya wajar lah sebagai orang tua, pasti yang jelas dia bekerja di sektor formal ngga bisa. Sampe saat ini belum ada contoh kasus anak seperti dia atau orang seperti dia itu bisa diterima secara formal, tidak.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.972-982)*

*“Yang bisa memungkinkan adalah sektor-sektor yang itu ndak formal, ya kaya di yayasan, di klub, yang memang di situ ada ruang buat dia untuk diterima secara... Selama lingkungan itu menerima, ya di situ lah dia akan bisa. Banyak contoh juga yang dia, orang-orang seperti ini, di klub bola lah, di klub basket lah, hanya sekedar hanya untuk bawain bola. Itu bisa, tapi kan bukan sektor formal itu dan itu juga sangat tergantung acceptance dari lingkungan di situ.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.987-994)*

*“Iya, iya, tapi kalo sektor formal sudah, saya pikir sih sudah kecil kemungkinannya, bukan tidak mungkin ya, sangat kecil kemungkinannya. Ya itu lah kekhawatirannya.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.996-998)*

Adik subjek I (RQR) memiliki kekhawatiran yang sama dengan ibu subjek I (DN). Ia takut suatu saat nanti tidak ada yang menjaga subjek I. Ia juga takut apabila ke depannya subjek I belum bisa mandiri dalam melakukan beberapa hal.

*“Adaa, khawatir tentang masa depannya, takut ngerepotin mereka, ke depannya yang ngejagain siapa. Kalo dia ngga bisa jalan sendiri ke mana-mana, masa dia di rumah terus. Terus kadang juga pembalutnya masih suka miring, kaosnya kebalik, kalo jalan sendiri ke luar belum bisa. Terus belum bisa ngitung uang. Kalo beli sesuatu, harus dikasih duit pas, baru dia bisa.” (W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.66-71)*

Saat menjawab pertanyaan tersebut, berdasar hasil observasi, RQR tidak menunjukkan ekspresi sedih. Ia terlihat tenang dan lebih menjawab apa adanya sesuai yang ia tahu dan sesuai yang ia pikirkan saat itu. Ia juga cenderung lebih spontan dalam menjawab pertanyaan-pertanyaan yang diajukan. Hal ini bisa jadi menunjukkan bahwa saat ini RQR memang belum peduli terhadap kakaknya.

DN berharap subjek I dapat menjadi mandiri di masa depan. Ia juga berharap subjek I dapat berkembang seperti anak pada umumnya, bisa menikah dan memiliki keluarga, dan dapat diterima di lingkungan manapun ia berada.

*“Harapan saya selanjutnya yaa pinginnya lihat anak saya bisa mandiri (observasi: ekspresi wajah kaku) pingin seperti anak-anak pada umumnya. Bisa seperti anak pada umumnya tuh, yaa perkembangannya seperti anak pada umumnya, bisa menikah, bisa punya keluarga. Itu impiannya (observasi: tersenyum). Tapi namanya jodoh, rezeki, itu semuanya Allah yang ngatur ya. Terus bisa diterima di..lingkungan. Bisa diterima di lingkungan, di lingkungan mana pun. Di luar, di sekolah, di manapun. Soalnya kan selama ini anak-anak berkebutuhan khusus ini kan*

*ngga.. (observasi: jeda cukup lama) ngga sama seperti...perlakuan pada anak-anak umumnya. Jadi itu kurang. Jadi kalo bisa ya masyarakat bisa menerima dengan kondisi tersebut.” (W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.181-191)*

*“Ya saya berpikir itu sih satu ya, emm satu, yang jelas dia punya keluarga besar yang mengerti dia. Bukan keluarga saya sendiri ya, tapi keluarga besarnya mengerti dia dan sampe saat ini, kita juga berusaha saling mengerti mereka sehingga timbal balik. Kita ngga berharap timbal balik, tapi adilnya kalo kita saling bantu, saya juga berharap suatu saat juga Indi juga bisa mendapatkan manfaat dari saat ini kita banyak membantu saudara-saudara kami. Karena investasinya menurut saya di situ.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.1001-1008)*

Di sisi lain, RQR yang masih menginjak usia remaja, belum terpikir rencana masa depan yang akan dilakukannya untuk kakaknya. Ia masih memikirkan masa depan dirinya sendiri.

*“Belum si. Saat ini, aku masih mikirin diri sendiri, belum mikirin ke sana. Sama kalau tentang dia, mau ngapain gitu, masih bingung akunya.” (W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.73-74)*

Perkataan RQR diperkuat dengan hasil observasi yang menunjukkan waktu reaksi RQR yang cukup cepat saat menjawab. Waktu reaksinya yang cukup cepat tersebut menunjukkan bahwa jawaban tersebut adalah jawaban spontan RQR yang apa adanya, yang mungkin berarti RQR cenderung belum peduli terhadap masa depan kakaknya (subjek I).

AF dan DN memiliki jawaban yang sama terkait hikmah yang mereka dapat selama merawat I. Baik AF maupun DN menjawab bahwa hikmah yang paling dapat mereka ambil selama ini adalah menjadi lebih sabar. Dan arti kata sabar tersebut memiliki banyak makna dan mewakili hikmah-hikmah yang didapat lainnya. Sedangkan RQR mengatakan bahwa salah satu pelajaran yang ia dapat

adalah ia bersyukur menjadi orang yang lebih baik karena memiliki kakak seperti I. RQR jadi lebih bisa menghargai orang lain karena kehadiran I dalam hidupnya.

*“Dengan begini, kita itu ada hikmahnya yang pertama jadi lebih sabar, terus..sebenarnya si kalo dibilang kalo kita udah puas, bisa dalam spiritual, kayanya belum deh. Karena kita sendiri (jeda sebentar) karena saya sendiri, kita itu biasanya apakah memang, apa yaa..untuk keyakinan itu..dalam arti gini..Allah memberikan jalan seperti ini gituloh, berarti kita harus menerima itu dan yakin bahwa (jeda sebentar) anak ini a—, dan yakin bahwa apa yang kita lakukan itu insyaAllah semuanya dimudahkan oleh Allah (intonasi menurun). Untuk..kita..udah..udah bisa ngga si sampai ke sana gitukan. Itu perhitungannya sama yang diatas, gitu (sambil tersenyum). Tapi kalo saya sendiri jadi belajar lebih sabar (intonasi suaranya halus). Kalo saya sendiri hikmahnya jadi belajar lebih sabar, terus jadi belajar lebih peduli, yang dulu saya gatau gitukan ya, jadi tau. Terus yang dulu misalnya saya orang yang cuek, sekarang jadi..agak care, begitu, seperti itu.” (W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.152-166)*

*“Hikmahnya aku jadi bersyukur, andaikan aku ngga ada dia, mungkin jadi lebih buruk sifatnya. Karena dengan adanya dia, aku jadi lebih respect sama orang lain. Terus jangan ngebanding-bandingin diri sama hidup orang lain, pasti orang lain punya masalah sendiri.” (W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.109-113)*

*“Ya semua sebenarnya rangkumannya adalah sabar. Di kantor pun saya juga bisa jadi lebih sabar, bisa lebih mengerti orang. Nah itu turunan, jadi intinya kalo dirangkum dalam satu kata itu, dengan adanya Indi ini, pembelajarannya ini adalah pembelajaran kesabaran.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.1055-1058)*



### 4.2.1.3. *Family Resilience*

#### 4.2.1.3.1. Sistem Keyakinan

Ayah subjek (AF) memiliki prinsip bahwa subjek I beruntung mendapatkan keluarganya, mereka tidak boleh menyia-nyiakan kesempatan tersebut, dan harus memberikan yang terbaik untuk I.

*“Justru, justru saya berpikirknya sama istri waktu itu dibalik filosofinya. Biasanya orang kan cerita, itu musibah, kita dapet anak-anak seperti itu. Orang umum selalu pikirannya gitu. Pada umumnya ya. Nah kita, kita balik, anak ini beruntung dapet keluarga seperti kita, jadi ya kita harus berikan yang terbaik buat dia, gitu aja. Jadi dibalik filosofinya, bukan kita yang dapet beban, tapi anak ini yang beruntung. Karena belum tentu orang seberuntung dia bisa ditempatkan di keluarga kita. Kan banyak juga yang lain yang mungkin mohon maaf lah, jauh di bawah strata atau di bawah kecukupan lah. Sebenarnya itu rejekinya dia ya, rejekinya dia menjadi tanggung jawab kita. Tanggung jawab kami gitu.”*  
(W1.L.A.RJ.28Juli2019.116-126)

Ibu subjek (DN) berusaha memandang kondisi ini sebagai suatu takdir dari Tuhan yang perlu dijalani.

*“Tapi ya kalo diambil positive thinkingnya mungkin Allah sudah mengatur semua ini, sudah jalannya seperti ini.”* (W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.51-54)

*“Kalo kita yakin kepada Allah bahwa semua itu akan dimudahkan InsyaAllah apa yang kita jalanin semua menjadi mudah. (observasi: berbicara sambil tersenyum).”* (W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.115-121)

AF mengakui bahwa ia pernah merasa berbeda karena memiliki anak dengan *down syndrome*, namun hal itu tidak membuatnya berpikir bahwa kondisi keluarganya lebih buruk daripada keluarga lainnya.

*“Oh pasti, pasti. Pasti kita memiliki perasaan berbeda karena, meskipun kita juga tidak tau kalo bicara masa depan ya, tapi ketidakpastian masa depan emm memiliki anak seperti ini nih lebih tinggi. Perasaan ketidakpastian di masa depannya ya dibandingkan dengan anak-anak yang normal. Meskipun kita juga ndak tau, artinya banyak anak normal juga yang pada saat dewasanya juga, mohon maaf lah ya, mulai terjerumus narkoba segala macem. Itu juga, ya, tidak pasti juga kan. Tapi, bukan tapi, artinya mungkin kita lebih, lebih sudah dihadapkan pada situasi memahami bahwa ke depannya kita lebih harus siap karena ya itu tadi masa depannya. Kita lebih tau gitu loh. Bukan lebih tau, lebih, lebih awal lah bisa, bisa...” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.220-230)*

#### **4.2.1.3.2. Pola Organisasi**

Ayah subjek I (AF) mengatakan bahwa ia menurunkan standar kesempurnaannya karena kehadiran subjek I. Subjek I membuat AF menyadari bahwa tidak semua orang mampu melakukan apa yang ia harapkan. Kehadiran I membuat AF dapat menolerir keterbatasan orang lain dan memahami bahwa setiap orang memiliki kemampuan yang berbeda.

*“Saya orangnya perfeksionis. Pada saat saya kerja, itu harus perfeksionis. Nah seiring dengan berjalannya waktu pembelajaran dari Indi, itu membuat saya jauh bisa menoleransi kemampuan orang lain. Karena saya punya pembelajaran dari Indi.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.1071-1075)*

*“Karena ngga semua. Karena tuntutan pekerjaan itu kalo ngga perfect, hasilnya ngga sempurna, kita ngga dapet grade yang paling tinggi kan. Nah gimana ada, ada kalanya di situasi tertentu kita ngga bisa paksain juga untuk ngedapatin grade A karena macam-macam situasi itu. Nah ini lah yang, toleransi ini lah yang, yang, saya dapat banyak pembelajaran. Pembelajarannya di mana? Ya akhirnya, ya udah orang lain gimana, kompetitor gimana, kalo kita masih tetep di atas meskipun grade kita*

*bukan A, grade kita B, tapi ternyata kompetitor ada di grade D, ya it's okay. Tapi sebelumnya ngga, apapun yang terjadi dengan kompetitor, kita ngga peduli. Yang penting kita harus dapet grade A. Nah itu bedanya.”*  
**(W1.L.A.RJ.28Juli2019.1077-1087)**

Setelah I lahir, tidak ada perubahan khusus yang terjadi dalam hidup ibu subjek I (DN). Sama seperti ibu lainnya, DN menjadi lebih fokus untuk merawat dan mengurus keperluan anaknya. Rutinitas yang membedakan mungkin terletak pada menemani I untuk melakukan terapi ABA.

*“Perubahan rutinitas, hmm, semenjak punya Indi rutinitas saya berubah jadi momong Indi (tertawa kecil), tidak ngapa-ngapain. Jadi full buat Indi, karena memang sebelumnya saya kerja itu resign sebelum saya punya Indi.”*  
**(W2.P.DN.RCDS.9Juli2019.211-214)**

*“Jadi kalo sistemnya ABA itu bisa mencakup semuanya. Mulai dari TWnya, mulai dari motoriknya, terus dari sensor integrasinya. Itu semua udah tercakup di dalam situ, jadi. Kalo mba hilmi nanti buka atau liat di google gitu, pasti muncullah dia, ABA.”*  
**(W2.P.DN.RCDS.9Juli2019.141-144)**

#### **4.2.1.3.3. Proses Komunikasi**

AF jarang bercerita kepada anggota keluarga lainnya.

*“Jarang, jarang.”*  
**(W1.L.A.RJ.28Juli2019.788)**

*“Sering (Istri curhat). Saya malah yang jarang curhat.”*  
**(W1.L.A.RJ.28Juli2019.790)**

*“Ya saya pikirin sendiri. Tapi kesulitan biasanya lebih banyak dari kerjaan. Nah orang kerjaan biasanya sih ngga mau libatin keluarga untuk tau lebih banyak karena ngga mau nambah, menambah apa namanya,*

*menambah beban. Cuman ya memang namanya manusia tuh pasti kan ya keliatan kalo kita lagi ada masalah atau ngga. Ya gapapa ya kita kasih tau lagi ada masalah, cuman masalahnya apa, ya kita, saya ngga, ngga, ngga, ngga ceritain sampe detailnya, ngga.” (W1.L.A.RJ.28Juli2019.794-800)*

RQR juga jarang bercerita kepada AF dan DN. Ia lebih sering bercerita kepada teman-temannya. Salah satu alasan RQR tidak bercerita ke DN adalah karena ia merasa tidak dimengerti oleh DN.

*“Ngobrol biasa sering, tapi kalo curhat jarang.”  
(W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.55)*

*“Curhat sama temen, biasanya tentang apa aja.”  
(W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.61)*

*“Mamih tuh kadang baperan gitu. Ngiranya aku sama papah ngga perhatian sama kakak. Misalnya nih, kakak pembalutnya miring, aku udah ke kamar benerin pembalutnya. Mamih ngiranya aku belum benerin, ngga sayang sama kakak. Kadang mamih ngga tau apa yang aku lakuin, tapi akunya tetep dimarahin. “Kamu ngapain emang? Ngga ngapa-ngapain.” Mikirnya selalu aku yang salah. Kenapa aku yang disalahkan? Yaudah kadang kalo lagi gitu, aku ngambek. Tapi aku kalo gitu ngga lama sih, langsung diselesaikan. Diem dulu, baru kalau udah enakan ngomong lagi. Kadang suka sebel si, kenapa mamih suka baper gitu. Tapi papah sering ngingetin, maklumin aja, mamih kamu kan dulunya gitu, makanya sekarang kaya gini.” (W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.143-153)*

*“Kadang suka minder, tapikan kalo mamih nanya, mamih ngga ngerti perasaan aku.” (W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.160-161)*

Berdasar penuturan RQR, AF lah yang kadang menengahi jika ada perbedaan pendapat antara DN dan RQR. DN juga mengungkapkan bahwa harus

ada yang mengalah saat ada perbedaan pendapat, dan AF pun mengakui bila ada perbedaan pendapat, ia yang akhirnya mengambil keputusan.

*“Kadang papah yang nengahin kalo aku beda pendapat sama mamih.”*  
(W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.190-191)

“Ya kita coba liat ya, jadi gini prinsipnya, saya sebagai laki-laki, sebagai suami, sebagai bapak, tentunya pengambil keputusan utama. Pada saat tidak ada sesuatu yang korum di situ biasanya saya yang memutuskan dan semua harus terima situasinya. Karena ngga mungkin kita bener-bener berdiskusi secara demokrasi, tetep aja dalam tatanan keluarga ini, namanya bapak, suami tuh kan jadi, jadi pengambil keputusan kan. Nah baru pada saat situasi kita bisa berdemokrasi, bersepakat ya, kita lakukan itu.”  
(W1.L.A.RJ.28Juli2019.608-615)

*“Mendiskusikan masalah yaa, saling memahami antar satu sama lain ya. Ada yang harus mengalah ya kalo memang ngga setuju. Kan kalo kita semuanya ngga setuju kan ngga ada hasilnya.”*  
(W1.P.DN.RJ.16Juli2019.98-100)

#### **4.2.2. Significant Others Keluarga Subjek I**

*Significant Others* Keluarga Subjek I (N) adalah asisten rumah tangga yang bekerja di rumah subjek. N bekerja di rumah subjek sejak tanggal 17 Juni 2019. Kurun waktu yang dapat dibilang cukup sebentar itu membuat N masih malu-malu untuk mengungkapkan apa yang ia tahu. N juga sepertinya grogi karena keberadaan DN saat berlangsungnya wawancara. Hal ini diperkuat dengan hasil observasi yang menunjukkan bahwa N memilin bagian sofa yang berada di dekatnya saat sedang berlangsungnya wawancara.

*“Bulan apa ya, tanggal berapa ya...17 Juni. Bener udah mau sebulan ini.”* (W1.P.N.RJ.16Juli2019.4-5)

*“(Observasi: Tiba-tiba menyeletuk) Deg-degan.”*

**(W1.P.N.RJ.16Juli2019.55)**

Ia berasal dari Brebes. Selama bekerja di rumah subjek, N mengungkapkan bahwa pada hari biasa, biasanya ibu, kakak, dan adek baru pulang sore. Ibu mengantar kakak les dan menjemput adek pulang sekolah, oleh karena itu agak jarang berada di rumah, lebih sering berkegiatan di luar rumah.

*“Saya dari Brebes. Baru pindah ke sini pas kerja di sini.”*

**(W1.P.N.RJ.16Juli2019.115)**

*“Kalo kakak biasanya di rumah nonton, nyanyi, nari-nari gitu. Terus kalo adek, biasanya ya, di kamar, ngga tau belajar atau apa itu. Pas lagi sekolah, ya sekolah, pulangnye sore. Terus ibu kadang-kadang di rumah, bikin kue (sambil tertawa kecil), bikin jajanan apa lah. Terus kadang keluar, nganterin kakak gitu, ada les. Kalo lagi di rumah, ya di rumah.”*

**(W1.P.N.RJ.16Juli2019.8-13)**

N mengatakan bahwa saat hari libur, biasanya keluarga subjek I berjalan-jalan.

*“Hari liburnya terkadang jalan-jalan, terkadang di rumah. Terus naik apa....sepeda kalo pagi-pagi.”* **(W1.P.N.RJ.16Juli2019.15-16)**

N mengetahui bahwa subjek I adalah anak dengan *down syndrome* melalui ciri fisiknya yang terlihat, bukan karena diberi tahu oleh keluarga subjek.

*“Saya tau sendiri.”* **(W1.P.N.RJ.16Juli2019.25)**

*“Yaa kaya fisiknya gitu, dari mukanya.”* **(W1.P.N.RJ.16Juli2019.33)**

N menuturkan bahwa ayah subjek I (AF) adalah orang yang sering menyibukkan diri sendiri walaupun saat itu sedang hari libur. AF biasanya pulang kerja setelah isya.

*“Bapak yaa kalo kerja pulangny malem, abis isya lah. Terus kalo libur, orangnya ngga bisa diem. Ngurusin ikan, betulin itu, apa aja dipegang. Kalo sore olahraga suka naik sepeda.” (W1.P.N.RJ.16Juli2019.18-20)*

### **4.2.3. Temuan Penelitian Keluarga Subjek A**

#### **4.2.3.1. Fenomena Keluarga yang Memiliki Anak dengan *Down syndrome***

Keluarga subjek A memandang kondisi memiliki anak *Down syndrome* sebagai sesuatu yang biasa saja. Ayah (TAT) dan ibu (R) subjek A tidak memandang kondisi tersebut sebagai sebuah kesulitan di dalam hidup mereka.

*“Ngga papa kalo buat saya mah (sambil tertawa kecil). Karena menurut saya gini, tarohlah ini ada istilah misalnya, normal dan tidak normal gitu ya. Kalo buat saya..kita kan normal nih, toh kita sendiri punya kekurangan, ya sama aja. Ini juga (menyentuh pundak Adam yang sedang berada di dekatnya) sama, punya kelebihan punya kekurangan. Jadi sama, ngga ada bedanya gitu loh.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.28-33)*

*“Tersulit ya. Ngga di ini sii, ngga dirasain gitu lho. Kita santai, gitu. Biasa orang "Ih sulit" gitu yaa. Kita ngga ngerasa (observasi: sambil tertawa kecil), soalnya dibawa santaiin. Jadi ngga pernah merasa ini..kesulitan.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.10-12)*

Mereka memiliki pandangan yang sama bahwa diagnosis *Down syndrome* tidak membuat anak mereka menjadi berbeda dari anak lainnya. Ibu subjek A (R) mendidik A dengan prinsip yang sama seperti mendidik anak pada umumnya, yaitu tetap menegur dan memarahi jika A berbuat salah.

*“Dan itu sebenarnya juga, Alhamdulillah si artinya, dari sebelum saya berkeluarga atau segala macam. Saya memang memandang hal-hal seperti itu biasa aja, sama aja dengan kita, gitu lho. Bukan karena saya punya anak Adam terus baru saya ini gitu ya, emang dari dulu ya sama aja artinya gitu. Artinya kalo kita percaya sama Allah sama Tuhan, artinya kita harus sayang, kan mesti sayang ya, gitu lho, gitu.”*  
**(W1.L.TAT.RG.13Juli2019.344-350)**

*“Ya saya menghadapinya kaya anak biasa aja, kalo dia salah ya dimarahin, dikasih tahu yang bener gimana, jangan karena dia special terus jadi dibiarin aja kalo salah, nanti dia ngga tau kalo itu salah.”*  
**(W1.P.R.RG.10Juli2019.261-263)**

#### **4.2.3.2. Pengalaman Keluarga yang Memiliki Anak dengan *Down Syndrome***

Orangtua subjek A sudah mengetahui sejak A lahir bahwa A didiagnosis *Down syndrome*. Mereka mengetahui hal tersebut dari dokter yang membantu ibu A (R) melahirkan. Dokter tersebut mengatakan bahwa kedua kaki A perlu diterapi, namun saat itu belum diberitahu secara langsung bahwa A didiagnosis *down syndrome*. Kemudian, saat terapi ke Rumah Sakit Harapan Kita, dokter yang memeriksa menyarankan agar subjek A diperiksa genetik karena A diduga memiliki *down syndrome*. Dokter menyarankan hal tersebut agar diagnosis nya lebih pasti, namun R lebih memilih menggunakan uangnya untuk keperluan lain dibanding untuk periksa genetik. Oleh karena itu, ia memilih mencari tahu dengan bertanya kepada dokter-dokter yang ia temui atau ia kenal, apakah benar A memiliki ciri-ciri *Down syndrome*. Setelah mendapat jawaban dari beberapa dokter, R juga melakukan browsing di internet mengenai *Down syndrome*. Ia dan suami (TAT) mengumpulkan berbagai bahan bacaan agar mendapatkan info yang tepat untuk kondisi putra mereka.

*“Pertama, saya waktu lahiran itu kan, kan kita garis begini ya (sambil menunjuk garis tangannya sendiri, lalu menunjuk garis tangan saya), dia tuh tangannya cuma satu lurus.”* **(W1.P.R.RG.10Juli2019.51-53)**



*“He’eh, terus dia kan ee matanya dari idung jaraknya agak jauh kan, berarti jadi begini kan (observasi: memperagakan mata yang bentuknya naik ke atas) kaya orang mongol kan. Nah dokternya kasih tau, dari lahir udah kasih tau, “Ni terapi ya anaknya”, katanya. Tapi saya waktu itu ngomongnya “Kenapa ya dokter?”, karena kan saya darahnya tinggi dia ngga ngasih tau, akhirnya dia bilang “Ngga nih, kakinya bermasalah”, emang bermasalah di kaki dia, lama jalannya. Kakinya bermasalah, jadi terapinya di rumah sakit harapan kita, tau taunya pas terapi di Rumah Sakit Harapan Kita kan tumbuh kembang anak ya, (Intonasi mengecil), terus katanya, “Bu ini periksa genetik.” “Terus kalo saya ngga mau periksa, emang anak saya kenapa?” “Ibu anaknya down syndrome.” “Kalo saya ngga mau periksa, boleh ngga?”, saya bilang. Kan mahal biaya periksa Down syndrome. Mendingan saya beli susu, kalo satu juta kan udah dapet berapa kaleng tuh susu.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.55-67)*

*“Tapi waktu bulan pertama emang udah dikasih tau, udah berapa dokter ngasih tau. Setiap saya ke sana, dokter anak, iya. “Dokter, ini anak saya Down syndrome?” “Iyah, tapi biar lebih pasti lagi periksa ajah, periksain.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.127-130)*

*“Yang lebih tahu ibunya yaa. Waktu pertama lahir sih, udah biasa aja, karena sebelum waktu kehamilan tuh, kita ngga periksa tentang DNAnyanya, gitu. Jadi yaudah, lahir Alhamdulillah, Adam lahir. Cuma berapa saat kemudian kelihatan seperti ada di matanya, ada di kakinya. Nih kan rata nih kakinya, rata-rata orang down syndrome rata. Matanya juga agak naik ke bawah, gitukan. Hidungnya. Ya terus, yaudah, periksa dokter deh, terus dibilang ini Down syndrome. Ngga masalah.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.2-8)*

*“Cari tau langsung lewat internet. Terus yang bahasa inggris juga banyak kan, diterjemahin deh tuh semuanya.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.221-222)*

*“Nanya. Nanya ke dokter. Terus ada juga temen ayahnya, dokter, nanya.”*  
**(W1.P.R.RG.10Juli2019.224-225)**

*“Iyaa, biasa kan banyak tuh, kita browsing-browsing kan, gitu.”*  
**(W1.L.TAT.RG.13Juli2019.20)**

R mengungkapkan bahwa ia adalah orang yang santai dan memandang segala hal seperti air yang mengalir. Ia percaya bahwa apapun yang terjadi adalah kehendak Tuhan, tidak usah terlalu dipikirkan, karena jika dipikirkan hanya akan membuat capai diri sendiri. R mengaku bahwa semenjak ia mengetahui A didiagnosis *Down syndrome*, ia tidak pernah merasa sedih yang berlebihan. Hanya saja, ada satu waktu di mana ia sempat merasa down karena psikiater yang menangani A mengatakan bahwa R jangan terlalu berharap banyak terhadap A.

*“Iya, saya emang santai orangnya, dan kebetulan bapaknya juga gitu. Jadi yaudah, ngga usah dibawa pusing gitu. Kan semuanya udah diatur sama yang di atas, biarin mengalir aja.”* **(W1.P.R.RG.10Juli2019.329-331)**

*“Oh iya, pasti sengaja tuh, ini... psikiater. Jadi kita lagi tenang-tenang ya, misalnya kita lagi tenang-tenang ya, tau-taunya gini. Ibu, ibu ngerti ngga apa *Down syndrome*? Saya kan udah ngerti ya, banyak baca-baca, banyak baca-baca masih bisa dilatih, banyaklah anak *Down syndrome* yang bisa berhasil, gini gini gini.”* **(W1.P.R.RG.10Juli2019.179-183)**

*“Sebenarnya psikiaternya yang malah bikin kita down. Kan dulu dia mau diterapi, jadi harus ketemu sama psikiater di Harapan Kita. “Kamu jangan terlalu berharap banyak”, gini gini gini gini. Konyol kan. Dalam hati saya (Sambil tertawa), emang lu Tuhan. Dia bilang jangan berangan-angan gitu, terlalu tinggi maunya apa. Ah lu bukan Tuhan. Dia bikin down. Sebelumnya saya ngga masalah malah.”*  
**(W1.P.R.RG.10Juli2019.185-190)**

*“Dia yang bikin jatuh perasaan orangtua. Padahal sebelumnya cuek aja saya.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.208-209)*

R yang sempat tertohok dengan kata-kata psikiater tersebut bisa bangkit kembali berkat sikap masa bodohnya dan dukungan keluarga. Kakak-kakaknya lah yang menguatkan R bahwa kondisi *Down syndrome* masih bisa dibantu dengan latihan-latihan yang rutin dilakukan setiap hari. Kakak-kakak R membantu R mengatasi keterbatasan yang dimiliki A, mulai dari membantu R membiasakan A untuk berani berdiri dan menggerakkan kakinya saat A masih belum bisa berjalan, dan mendidik A agar A tidak melakukan perbuatan yang buruk.

*“Tapi lama-lama saya berpikir lagi, biarlah dia bilang jangan berharap terlalu banyak, belum tentu omongannya cocok untuk anak ini, gitu. Ngga papalah kita liat aja nanti gimana. Kalo yang di Atas berkehendak lain, kan bisa aja.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.209-212)*

*“Cuma saya berpikir lagi, emangnya lu Tuhan, lu cuma dokter, psikiater (sambil tertawa), lu yakin nih anak ngga ini. Anak begini juga banyak kelebihannya. Kalo dia urut kita ya, aduh enak banget, angin pada keluar semua. Banyak kelebihannya. Jadi selain ada kekurangan tuh, banyak kelebihan.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.190-194)*

*“Terus keluarga bilang, udahlah bisa kok itu di ini, dilatih. Itukan dari latihan sehari-hari juga.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.225-226)*

*“Apalagi kakak saya ada yang guru ya, jadi ngerti. Malah ikut ngelatih, ngelatih. Diaa kalo dulu kan merayap terus, merayap. Disuruh berdiri, diberdiriin terus ditinggal. Duduk, takut, duduk, takut (observasi: sambil menirukan berbisik). Jadi lama-lama kuat. Jadi kakak tuh ikut ngebantu ajarin.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.231-235)*

*“Kalo Adam itu, kalo sama kakak saya keras ya.”*  
**(W1.P.R.RG.10Juli2019.153)**

*“Dia kalo nakal dicabein sama kakak saya, soalnya emang kakak saya orangnya begitu, ngga mau ngeliat anak nakal gitu.”*  
**(W1.P.R.RG.10Juli2019.154-156)**

*“Kalo Adam itu, kalo kakak saya yang cewek itu yang meninggal yang ini nih (Sambil menunjuk foto di HP), itu baik banget. Kan dia guru, “Adam ngga boleh gitu ya” (meniru dengan nada lembut), jadi dia ajarin. Adam ngga boleh nakal kaya gitu ya, katanya.”* **(W1.P.R.RG.10Juli2019.168-171)**

Sejak kecil, A sering dibawa keluar oleh ibu (R) dan ayahnya (TAT). R sering membawa A saat sedang reuni bersama teman-teman alumni SMP, SMA, atau SD-nya. TAT juga sering membawa A untuk menemaninya mancing atau bersepeda bersama teman-temannya.

*“Bahkan temen-temen sayapun, temen-temen di SMA 70 juga saya kasih tau. Artinya juga saya sosialisasi, tapi bukan mengenai anak saya, mengenai Down syndromenya gitu lho (observasi: sambil tersenyum).”*  
**(W1.L.TAT.RG.13Juli2019.15-18)**

*“Udah tau (Sambil tertawa kecil). Udah tau, iya. Dan umumnya mereka suka, karena ngga berulah, ngga ada ulah. Malah jadi lucu, gitu.”*  
**(W1.L.TAT.RG.13Juli2019.101-102)**

*“Tapi Adam dari kecil emang udah suka ikut nongkrong-nongkrong.”*  
**(W1.L.TAT.RG.13Juli2019.278-279)**

*“Pokoknya kalo ada temen SD, SMP, SMA ngumpul, yang Atmajaya, kuliah dulu pada ngumpul, reuni ya. Itu pasti satu paket sama Adam,*

*dibawa. Jadi ngga pernah ngerasa ih sulit gini-gini, ngga. Lalu Adamnya juga kan kita kasih pengertian, eh bunda mau ke ini dulu yaa, Dam, gini gini gini. Terus kalo ngumpul juga sama temen-temen, ngga dibilang Adam harus duduk disamping saya. Dia duduk juga nyari temen saya yang enak diajak ngobrol, gitu. Jadi saya ngga pernah ngerasa, ih terganggu yaa sama Adam, gini gini gini, ngga. Jadi kita tuh ngumpul, kita pada hepi-hepi, Adam juga hepi, dia cari juga temennya. Misalnya kaya Valika tuh, temen ada bawa anaknya namanya Valika. Dia main sama Valika, gitu. Kalo ngga dia duduk sama om yang sering dia ajak ngobrol apa ngga tante yang ini baik nih tantenya, dia ngobrol dah di situ. Saya juga maen. Jadi kita ngga pernah ngerasa terganggu, karena udah dibiasain dari lahir udah saya ajak keliling keliling.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.15-28)*

Penuturan tersebut diperkuat dengan hasil dokumentasi berupa dua foto yang menunjukkan bahwa A sering ikut bersama R dan teman-temannya saat berkumpul. Dalam foto tersebut, A terlihat tidak canggung berfoto bersama dengan teman-teman R. Pada salah satu foto, A bahkan berfoto dengan posisi yang berdekatan dengan teman-teman R dan R justru di posisi belakang. Selain dengan teman R, foto lain menunjukkan A sedang berada di tempat pemancingan bersama TAT dan R dan salah seorang teman TAT. Foto ini memperkuat penuturan TAT yang mengatakan bahwa A memang sering ikut saat ia sedang menongkrong dengan temannya.

Teman-teman R dan TAT pun sudah tidak asing dengan kehadiran A dan bisa menerima kondisi A dengan baik. A bahkan sering dibawakan oleh-oleh dari teman-teman R. Teman-teman R pun justru menanyakan keberadaan A jika A tidak ikut bersama R saat sedang kumpul bersama.

*“Oh kalo sama temen-temen, mereka kan udah kenal Adam dari bayi. Saya sering ajak Adam kalo lagi ngumpul bareng temen, jadi udah ngga heran gitu. Malah, “Ih Adam udah gede ya sekarang ya, jadi tukang pukul bundanya” (tertawa kecil). Gituu. Jadi semua udah tau perkembangannya,*

*karena sejak dia lahir, udah saya bawa.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.334-338)*

*“He’eh. Kalo SMPnya dia 39. Itu yang saya suka ikut sama Adam, soalnya kalo ada acara, pasti temen-temennya nanya, “Adam mana? istri lu mana Ter?”, makanya dia bawa saya.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.476-478)*

*“Dan temen-temen juga sayang sama dia. Pasti kalo ketemu Adam ada yang ngasih coklat, ada yang ngasih apa. Kalo saya pergi, “Say, Adam mana?” “Ngga mau ikut” “Kenapa?” “Ada ayahnya di rumah.” (W3.P.R.RG.13Juli2019.205-207)*

R tidak menerapkan aturan khusus untuk merawat subjek A. Ia tetap menggunakan aturan-aturan umum yang perlu diterapkan pada anak. Jika A melakukan kesalahan, R tetap memarahi A. Ia tidak ingin membuat kondisi A yang berkebutuhan khusus menjadi alasan untuk A berbuat yang tidak baik.

*“Ya saya menghadapinya kaya anak biasa aja, kalo dia salah ya dimarahin, dikasih tahu yang bener gimana, jangan karena dia special terus jadi dibiarin aja kalo salah, nanti dia ngga tau kalo itu salah. Terus tetep diajarin buat selalu beribadah, banyak orang yang bilang kalo anak begini pasti masuk surga, kitamah ngga percaya, yaa (sambil tertawa). Ya kalo dia ngga berdoa, tetep aja masuk neraka. Diajarin dari kecil, kalo kamu ngga sholat, ya dosa.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.261-267)*

TAT mengakui bahwa ia tidak terlalu banyak ikut serta dalam mengajari A dalam bidang akademik. Namun ia mengajari A perihal kegiatan-kegiatan outdoor yang biasanya mereka lakukan bersama, seperti mengajari A naik sepeda. TAT juga mengatakan bahwa urusan merawat A ia serahkan kepada istrinya (R).

*“Jarang, jarang. Bundanya yang suka itu. Karena kan biasanya malem tuh, ngurus baca-bacaan kan udah malem. Nah mata saya kan udah namanya ngga liat, sama bundanya aja, gitu”.*

**(W1.P.R.RG.10Juli2019.197-199)**

*“Biasanya kalo lagi acara liburan kan sering, waktunya kan di liburan tuh ketemu, yaudah. Dam, kalo cara naik sepeda, begini-begini-begini. Pertama doa dulu, Dam. Jangan ke tengah. Kalo Adam jalannya oglek-oglek ke tengah, nanti disamber dari belakang. Terus kalo jalannya becek-becek, jangan dilindes gitu. Hal-hal yang simple-simpel aja.”*

**(W1.P.R.RG.10Juli2019.190-195)**

*“Untuk merawat Adam itu urusannya lebih pada ibunya. Segala urusan rawat badannya ya, mandi segala macam gitu, itu bundanya yang lebih ini. Berpakaian, gunting kuku. Saya sekali gunting kuku (tertawa), malah kegunting dagingnya. Ampe sekarang masih diinget tuh. Saya bilang, maaf Dam ayah ngga sengaja. Saya pikir saya bisa, taunya ngga. Makanya saya ngga berani kalo bersihkan kuku, kuping, saya ngga berani, gitu.”*

**(W1.P.R.RG.10Juli2019.76-82)**

Harapan utama R mengenai masa depan A adalah ia ingin A dapat hidup mandiri. Harapan ini berkaitan dengan kekhawatiran TAT mengenai kemandirian subjek A yang sampai saat ini masih belajar untuk membersihkan BAB (buang air besar) sendiri. TAT juga berharap A dapat disayangi oleh orang lain dan selamat lahir bathin.

*“Yaa harapannya...mandiri aja, ya. Adamnya bisa mandiri, cari uang sendiri. Yaa cuma itu aja. Jangan nyusahin orang lain, gitu. Saya selalu bilang, kamu jangan pernah nyusahin orang lain, ya. Selalu tuh saya tekenin sama dia.”* **(W3.P.R.RG.13Juli2019.129-132)**

*“(Diam beberapa detik) Oh kekhawatirannya begini. Kehidupan sehari-hari nih, ya. Ampe sekarang, oh baru-baru ini aja si, buang air besarnya membersihkan sendiri. Selama ini ibunya yang bersihin, kan udah besar begitu, gitu.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.169-172)*

*“Semoga selalu disayang Allah, disayang sama semua manusia, ya ngga mungkin juga semua manusia sayang, Nabi aja ngga begitu. Pokoknya ya itu, selamat lahir bathin, gitu. Sampai akhirat.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.516-518)*

### **4.2.3.3. Family Resilience**

#### **4.2.3.3.1. Sistem Keyakinan**

Sejak dulu, TAT memiliki prinsip bahwa semua orang sama saja, tidak ada diskriminasi antara anak berkebutuhan khusus dan anak yang berkembang pada umumnya. R pun dari dulu memiliki prinsip bahwa segala sesuatu yang terjadi tidak perlu dipusingkan dan dibawa santai saja.

*“Ngga papa kalo buat saya mah (sambil tertawa kecil). Karena menurut saya gini, tarohlah ini ada istilah misalnya, normal dan tidak normal gitu ya. Kalo buat saya..kita kan normal nih, toh kita sendiri punya kekurangan, ya sama aja. Ini juga (menyentuh pundak Adam yang sedang berada di dekatnya) sama, punya kelebihan punya kekurangan. Jadi sama, ngga ada bedanya gitu loh.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.28-33)*

*“Tersulit ya. Ngga di ini sii, ngga dirasain gitu lho. Kita santai, gitu. Biasa orang "Ih sulit" gitu yaa. Kita ngga ngerasa (observasi: sambil tertawa kecil), soalnya dibawa santaiin. Jadi ngga pernah merasa ini..kesulitan.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.10-12)*

Pandangan TAT dan R untuk menganggap kondisi subjek A sebagai sesuatu yang biasa saja tidak membuat TAT dan R tidak memiliki kekhawatiran



terhadap A. Mereka tetap memiliki kekhawatiran akan masa depan subjek A, mereka takut A tidak dapat hidup mandiri.

*“(Diam beberapa detik) Oh kekhawatirannya begini. Kehidupan sehari-hari nih, ya. Ampe sekarang, oh baru-baru ini aja si, buang air besarnya membersihkan sendiri. Selama ini ibunya yang bersihin, kan udah besar begitu, gitu.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.169-172)*

TAT mengatasi kekhawatirannya tersebut dengan berusaha mengarahkan A untuk bisa lebih mandiri. Sedangkan R mengatasi kekhawatirannya dengan memberi pemahaman kepada A bahwa ayah dan ibunya suatu saat nanti akan tidak ada di dunia, oleh karena itu ia harus belajar lebih mandiri agar nanti tidak merepotkan orang lain. R sudah menyiapkan A agar A siap saat kehilangan ibu dan ayahnya. R sudah memberi tahu apa saja yang perlu dilakukan agar tidak merepotkan orang lain.

*“Tapi tetep harus diarahkan untuk harus mandiri, gitu. Kaya misalnya, si Adam kalo pagi-pagi saya kasih tugas setiap saya mau berangkat. Dam, dam, dam, bangun, ayah mau keluar, tolong bukain pager. Bukain pager.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.172-176)*

*“Masa depannya kalo kaya Adam, udah saya ajarin dari sekarang, “Adam, kalo bunda ngga ada, kamu harus pinter-pinter ya. Cari uang. Paling ngga, kamu harus ikut kakak-kakak kamu tuh yang udah yatim piatu, liat dia cara kerjanya gimana.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.354-357)*

*“Dia kan sepupunya banyak, saya suka bilang. Heh, kalo tante Rini udah ngga ada, liatin tuh adek kamu ya. Iya tante. Ajarin yang bener. Kebetulan yang aku kasih tau yang...ponakanku yang kemaren abis lamaran, kan dia pinter anak kumlaude. Dia kumlaude, langsung diterima di PLN, dia cari uang sendiri untuk perkawinannya, bayar gedung bayar apa. Kan jadi*

*pikiran dia kan bagus ya, jadi saya udah titipin ama dia. Tolong ya, kalo tante Rini udah ngga ada, kamu jagain (Sambil tertawa kecil), liatin adek kamu. Iya tante. Jadi kedepannya udah ngga takut, ada sepupunya yang liatin dia. Asal jangan dari, kalo dari ayahnya...kurang, mereka anak yang selalu dimanja sama orangtua. Sama neneknya Adam tuh, sodara-sodara bapaknya, jadi biar pada udah tua-tua masih tergantung ama ibunya. Ibunya padahal udah 85 tahun. Kalo itu, wah kalo itu mah, saya ngga pernah ajarin Adam. Tapi dia suka tuh sama adeknya bapaknya yang Om Deni. Cuma kalo untuk ke depannya ngga...ngga ada yang bisa diharepin.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.364-378)*

R percaya bahwa kondisi *down syndrome* yang dimiliki oleh A dapat diatasi dengan latihan-latihan rutin setiap hari. R meyakini bahwa kebiasaan sehari-hari yang ditanamkan sejak dini dapat membuat A berkembang seperti anak seusianya.

*“Terus keluarga bilang, udahlah bisa kok itu di ini, dilatih. Itukan dari latihan sehari-hari juga.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.225-226)*

*“Jadi dari kecil saya udah biasain keluar, ke tempat orang banyak. Dia kan lama jalannya, umur 3 tahun masih pake sepatu besi. Cuma kalo saya ke taman anggrek lagi jalan, ada orang main lego, saya dudukin sett (observasi: memperagakan mendudukan anak di lantai), abis itu saya jauh2 dari dia. Dari jauh saya liatin aja dia, oh dia duduk, main, kan kalo dia mau ngambil yang jauh dia merayap tuh. Orang juga paling ngeliat begini kan (observasi: memperagakan tatapan orang lain melihat Adam), saya diemin aja, biar dia juga biasa sama orang gitu. Terus kalo ada yang ih buaya buaya, jangan marah diemin aja, nanti dia juga kebal dikatain ama orang. Yang biasa tuh saya liat ibu-ibu tuh ueue (mencontohkan ekspresi kesal) marah-marah, ada orang gini gini marah marah. Ngga boleh. Cuekin aja. Rugi sendiri.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.30-41)*

*“Misalnya anak-anak sekolah umur 6 tahun, dia umur 4 tahun udah di sekolahin, supaya dia eee dari keseharian kan, semuanya tuh dari, dari kebiasaan. Jadi dia udah biasa gitu, sekolah kaya begini, masuk jam begini, pulang jam begini, gitu. Jadi dia lebih awal mendapat pelajarannya, walaupun nanti juga dia telat, kan makin dewasa, jaraknya makin jauh dari anak pada umumnya. Kan dia dibawah normal, IQnya juga rendah, 29, retardasi mental berat. Tapi karena setiap hari kita kasih biasa dia berbuat seperti anak normal, ya lama-lama dia biasa juga. Walaupun dibilang IQnya rendah, tapi dia bisa bersepeda jauh, naik sepeda dari sini ke Grogol, ke Monas, Monas Sudirman, HI ya, HI ke Senayan, balik ke Slipi, terus ke Grogol lagi, bisa kan. Naik sepeda tuh, naik sepeda yang tulisannya ‘Adam’. Jadi sebenarnya semua itu dari kebiasaan, dia harus dibiasakan. Dibiasakan seperti anak-anak normal, walaupun dia, ee, memang ngga bisa kaya anak normal. Tapi dia punya kelebihan, gitu.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.5-19)*

Perkataan R diperkuat dengan hasil dokumentasi berupa foto yang menunjukkan bahwa A sedang duduk di atas sepedanya yang berada di pinggir jalan besar. Hal ini menunjukkan bahwa A memang dapat bersepeda jauh melewati jalan besar.

R membiasakan A untuk tetap sekolah agar A tetap ada kegiatan, tidak di rumah saja. Ia pun tidak berharap banyak mengenai hasil akademik A. Ia hanya ingin A memiliki kegiatan, oleh karena itu ia juga mencarikan A tempat les taekwondo dan pencak silat.

*“Jadi ngga usah diliat hasilnya, biarin aja dia sekolah, hasilnya mau apa kek, pokoknya yang penting sekolah, ngga terlantar kaya anak-anak di rumah ngga ngapa-ngapain kan, pokoknya dia ada kegiatannya judulnya sekolah. Mau dia bisa mau dia ngga, itu urusan belakang. Tapi kalo itu dia ngerti, ya, tuh (melihat Adam yang sedang berlatih menendang). Jadi dia mendingan diajarin yang khusus ke..khusus ke ini, atau ke musik, atau ke apa, sebenarnya bagusnya begitu. Cuma yaa kita mau juga dia seperti*

*anak normal, yaudah ikutin aja dia ke sekolah biasa. Sisa ntar kita yang cariin dia kesibukan di luar sekolah. Kaya inikan saya yang nyariin. Taekwondo, silat, itu bukan kegiatan sekolah, saya yang nyari di luar kegiatan sekolah, kaya ngaji.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.428-438)*

Penuturan R ini diperkuat dengan hasil observasi peneliti yang ikut melihat sendiri bahwa A memang dapat mengikuti arahan yang diajarkan oleh guru taekwondonya. Ia cenderung bisa fokus selama latihan berlangsung dan mengikuti instruksi dari gurunya. Jawaban R pun diperkuat dengan hasil dokumentasi berupa foto-foto yang menunjukkan A sedang berlatih taekwondo dan pencak silat. R juga memiliki foto di mana A sedang duduk di atas sepeda bersama seorang temannya, di mana keduanya menggunakan baju pencak silat. Foto tersebut memperkuat penuturan R yang mengatakan bahwa A mudah bergaul dengan orang lain.

TAT dan R sama-sama berpandangan bahwa segala sesuatu yang terjadi dalam hidup adalah kehendak Tuhan dan sudah diatur dari sananya. Mereka tidak perlu memusingkan sesuatu yang memang sudah jalannya seperti itu. Oleh karena itu, mereka memiliki prinsip agar jalani saja yang ada, tidak usah mencemaskan banyak hal yang tidak dapat diubah.

*“Iya, saya emang santai orangnya, dan kebetulan bapaknya juga gitu. Jadi yaudah, ngga usah dibawa pusing gitu. Kan semuanya udah diatur sama yang di atas, biarin mengalir aja.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.329-321)*

#### **4.2.3.3.2. Pola Organisasi**

Menurut R, ia adalah orang yang tidak suka mengikuti aturan. Saat dokter mengatakan subjek A tidak boleh dibawa keluar malam-malam, R tetap membawa A pergi malam-malam. Ketidaksukaan mengikuti aturan diikuti dengan keberaniannya mengambil risiko. Ia tahu jika subjek A dibawa keluar rumah, subjek A kemungkinan besar akan sakit. Dan ia siap menerima konsekuensi tersebut.

*“Tapi kalo saya ikutin dokter, ngga boleh keluar dulu, ngga boleh keluar malem. Jadi malah dia ngga tahan ama ini...makanya saya bandel. Malem saya pergi, saya bawa aja. Ntar kalo batuk, ya ke rumah sakit lagii (Sambil tertawa kecil), gitu.” (W1.P.R.RG.10Juli2019.174-177)*

*“Kalo saya suka ngelawan perintah dokter ya, kalo dokter bilang malem ngga boleh keluar, gini-gini-gini. Ama saya, saya bawa aja keluar, soalnya kalu ngga begitu, dia nanti ngga bisa beradaptasi sama udara luar. Kena sedikit, sakit, kena sedikit, sakit. Jadi kalo dokter bilang, udara malem tuh ngga bagus, gini gini gini, aaah saya bawa aja. Ntar ya memang sakit (tertawa kecil), ntar masuk lagi rumah sakit. Tapi jadi dibiasain, supaya kuat, gitu. Lama-lama dia duah beradaptasi, terhadap udara di luar. Sekarang ke mana-mana biar malem biar siang jalan terus.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.45-53)*

Semenjak memiliki subjek A, TAT mulai mengurangi kegiatannya bersama teman-teman dan meluangkan waktunya untuk bermain bersama A. Ia juga berusaha menggunakan waktu *weekend*nya untuk berkegiatan bersama A. Usaha TAT untuk mendekatkan diri ke anaknya berbuah baik, subjek A seringkali ingin ikut bersama ayahnya.

*“Iyaa, kalo weekend kita sering jalan bareng, kita isi. Kalo ada facebooknya tuh kakak Hilmi, sering ada foto saya posting tuh dengan Adam. Biasanya ke car free day, atau ke mana lah jalan. Biasanya kita bersepeda, saya suka naik sepeda, banyak sepeda tuhh. Lebih dari 10 kali ya (Sambil menunjuk ke arah dalam rumah.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.90-94)*

*“Yaudah kalo ada, mustinya saya misalnya, eee nongkrong sama temen-temen. Karena memang ada jagoannya ini, wish wish cabutt mau main*

*sama Adam. Tapi Adam dari kecil emang udah suka ikut nongkrong-nongkrong.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.276-279)*

*“Iyaa. Kebanyakan mau ikutnya kalo ayahnya pergi. Adam ikut, adam ikut. Ke kantor, ikut. Ke kantor mah mana ada urusan anak-anak, Dam. Ke kantor kerja, Dam, ayah, Dam. Kecuali kalo hari sabtu minggu ikut, absen.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.285-288)*

Penuturan TAT diperkuat dengan hasil dokumentasi berupa foto yang menunjukkan TAT dan A yang sedang berpose dengan masing-masing sepedanya, lengkap dengan pakaian bersepedanya yang memiliki warna dan model yang sama.

#### **4.2.3.3.3. Proses Komunikasi**

R mengatakan bahwa ia dan suami (TAT) memiliki cukup banyak perbedaan dan jarang berbicara, namun mereka tetap berdiskusi dahulu jika berkaitan dengan urusan A. R juga beranggapan bahwa TAT adalah orang yang keras, oleh karena itu agar tidak terjadi konflik saat ada perbedaan pendapat, R lebih sering diam dan mengalah.

*“Iya, beda. Tapi saya si, mendingan saya diem aja, ya. Karena kalo saya jelasin juga ngga ngerti, ya dia ngga se, pikirannya ngga..mungkin dia juga kalo liat saya ngomong dia males ini. (Ada jeda yang cukup lama) Ya saling menjaga aja, menjaga perasaan. Karena kita latar belakangnya beda. Dia dididik ama orang yang agamanya ketat, ya. Kalo saya kan didikan Belanda ibu saya. Ya bedalah, pasti perbedaanya banyak.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.295-301)*

*“Disantain aja (Sambil tertawa dan menghadap ke Sabem, berbicara dengan Sabem). Tapi gua mah orangnya suka ini si, ya. Suka keluar-keluar juga gitu. Ada temennya ngundang, kaya ntar nih ada reuni dia. Ya jadi hari-hari kita kaya begitu. Saya juga begitu. Tapi kalo saya pasti*

*bawa Adam, ke mana-mana saya bawa Adam. Kalo dia kadang bawa kadang engga.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.303-308)*

*“Ketemu, Cuma kita ngga pernah ngomongin apa gitu. Ya dia jalan sama Adam aja udah syukur yak, berarti dia sayang Adam. Dia selalu jalan sama Adam.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.330-332)*

*“Tapi kalo ngomongin Adam gini-gini, paling kalo lagi penting-penting banget, ya. Tuh Adam kenapa tuh sakitnya gini gini gini kok ngga sembuh-sembuh, gini gini gini. Yaudah ke rumah sakit, saya bilang. Paling yang diomongin itu. Atau sepatu atau bajunya, paling marah dia kalo ngga dibeliin baju anaknya.” (W2.P.R.TLT.12Juli2019.341-346)*

Penuturan R diperkuat dengan hasil observasi yang menunjukkan bahwa waktu reaksi R saat menjawab pertanyaan-pertanyaan yang berkaitan dengan TAT cenderung lebih lama. Ia pun terkadang terlihat ragu untuk melanjutkan perkataannya mengenai hal yang berkaitan dengan TAT. Dan setiap membahas hal yang berkaitan dengan TAT, R terlihat cenderung kurang antusias. Berbeda dengan saat ia membicarakan A, R terlihat antusias untuk membahas hal tersebut dan ini dapat dilihat dari jawaban-jawabannya yang panjang saat bercerita tentang A.

TAT mengatakan bahwa ia suka memberikan pandangan saat R sedang membicarakan suatu hal dan menurutnya hal tersebut adalah hal yang biasa dilakukan karena hidup bersama. Menurut TAT, pembagian tugas adalah sesuatu yang memang sudah diketahui secara naluriah.

*“Ya kalo ibunya ngomong gitu ya, saya suka kasih pandangan. Begini begini begini. Ya biasa aja sebenarnya, namanya hidup bersama ya. Gitu.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.365-367)*

*“Yaudah taulah, itukan naluri aja kan, gitu.” (W1.L.TAT.RG.13Juli2019.435)*

Hasil observasi menunjukkan bahwa saat TAT menjawab pertanyaan terkait hubungannya dengan R, ia terlihat tidak antusias untuk menjawab, dan hal ini dapat dilihat dari jawaban pendek TAT.

#### **4.2.4. Significant Others Keluarga Subjek A**

*Significant others* keluarga subjek A (E) adalah kerabat dekat subjek A yang sudah mengontrak ruko di depan rumah subjek A sejak tahun 1992. E mengenal keluarga subjek A semenjak mereka pindah ke rumah yang menyediakan ruko tempat ia bekerja, namun E sudah mengenal ibu subjek A (R) sebelum kedua orangtua A menikah. Menurut E, rumah tersebut adalah rumah peninggalan orangtua R.

*“Sebelum...Ibunya ya? Sebelum ibunya nikah, menikah, punya Adam sampai sekarang.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.16-17)*

*“Di sini... Saya di sini 92 kalo ngga salah.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.25)*

*“Bukan, pertama kali kenal sama kakaknya yang dulu. Ini kan rumah udah berapa kali keluarga, apa namanya, tinggalnya kan peninggalan orang tua. Yang terakhir itu ibunya Adam, itu aja. Tapi berapa kali keluarga di sini, saya udah ada.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.33-36)*

E mengenal keluarga subjek A semenjak A berusia sekitar 1 tahun. E melihat perkembangan subjek A dari saat A masih belum bisa berjalan, lalu menggunakan sepatu besi, masih suka nakal saat umur 3 tahun, sampai saat ini. E mengatakan bahwa A berbeda dari anak berkebutuhan khusus yang ia pernah lihat.

*“Adam tahunya udah setelah setahun apa, yang dia masih belum bisa jalan. Cuma dia itunya rajin, apa, terapi ya? Semua terapi, semua apa yang dilakukan dokter dijalanin semua sampe pake sepatu yang dari besi. Dulu kan jalannya ngga bisa, dulu. Sampe sekarang itu, beda jauh.”*



*Sekarang dia termasuk, tadi kata kamu, kata ibunya kan down syndrome, tapi secara kasat mata ngga ketara ya. Beda dengan down syndrome yang pada umumnya. Down syndrome pada umumnya kan dari mata, mulut, hidung, sama. Kalo ini kan udah... bahkan orang tuanya sendiri pun, entah laki entah perempuan, kalah terkenalnya sama dia. Artinya gini, sampe di seluruh tempat ini tuh siapa yang ngga kenal Adam. Di pasar, masjid, udah ketahuan, kenal namanya Adam. Bahkan saya pernah jalan berdua, orang-orang bilang, "Wah ini orang tuanya Adam nih." Padahal bukan. Dia kenal Adam loh padahal, dibilang gitu. Supel, supel, biasanya kan kalo down syndrome kuper ya, takut sama orang. Dia kebalikannya."*

**(W1.L.E.RTG.12Juli2019.71-85)**

*"Berapa ya... sekitar 3 tahun kali ya. Kalo kemari, apa, bawa kabur. Itu dulu... Bikin kesel dulu, kalo di-ini-in nangis, dibaekin lagi. Tapi ya itu, belum pernah saya liat anak down syndrome seperti dia."*

**(W1.L.E.RTG.12Juli2019.102-104)**

Menurut E, cara didikan orangtua subjek A lah yang dapat membuat A seperti sekarang ini.

*"Orang tuanya? Bagus, bagus. Kalo ngga bagus, ngga seperti itu dia. Bisa jalan tapi lambat. Dia kan komunikasinya bagus, cuma dia, saya ngga tau apa. Dia kan sekolahnya umum. Gatau sih, kalau sekolahnya di SLB ya? Itu mah saya ngga tau. Tapi ada juga orang ngirim anaknya, apa satu lagi? (observasi: berbicara dengan antusias) Autis! Autis tuh kan menyendiri, ketemu orang ngga pernah ngomong. Cuma kalo, kalo dibawa ke keramaian, ilang itu anak. Dia sekolahnya umum. Itu orang tuanya juga menyekolahkan di umum. Saya tanya, "Kenapa sekolahin umum?" gitu kan. Kalo orang seperti berkebutuhan khusus, katanya dia ya, disekolahkan khusus makin bodoh. Ketemunya orang-orang bodoh, mungkin perkiraan gitu. Kata dia, ngga tau. Misalnya dia bodoh, ketemu orang bodoh lagi, ya kan. Kalo umum, dia misalnya bodoh, tapi yang lain*

*tahapannya lebih cepet, pinter, anaknya itu akan ikut pinter gitu. Makanya disekolahkan umum, cuman cara metode pengajarannya saya ngga tau, ya kan. Karena saya juga belum pernah liat orang dengan latar belakang itu sekolah umum, eh sekolah khusus, gimana ngga tau. Tapi emang harusnya sih sebenarnya SLB.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.110-126)*

Di usianya yang beranjak remaja, menurut E, subjek A sudah ada ketertarikan terhadap lawan jenisnya. Ia terkadang malu-malu jika berbicara dengan perempuan.

*“Udah kenal cewe dah tuh.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.85)*

*“Setiap orang, misalnya orang ngirim nih, ditanya namanya siapa gitu. Nah, ntar paling ada cewe, tapi kalo cewe malu-malu, diem aja gitu kan.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.201-203)*

Menurut E, cara pendekatan yang baik agar subjek A patuh dengan apa yang dikatakan oleh orang lain adalah dengan cara pelan-pelan dan baik-baik. E mengatakan bahwa A tidak bisa diberi tahu dengan cara keras karena saat dengan cara keras, A akan menjadi lebih keras. E juga mengatakan bahwa ibu subjek A (R) terkadang marah kepada A saat A tidak mendengar nasihat yang diberikan ibunya.

*“Emm gini, ternyata sifatnya Adam itu, baik sama orang tuanya, yang saya liat ya. Orang ini ngga boleh dikerasin, gitu loh. Kalo kita kerasin, dia keras. Kalo kita... dikasih baik, pengertian, dia ngerti. Pernah saya kerasin gitu, lebih marah lagi.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.130-133)*

*“Kadang-kadang. Kalo dibaikin dia akan ngerti, nurut. Kan dikasih yang baik-baik tuh ngerti, tapi kalo dilarang-larang, “Jangan...” Marah, ngambek tuh. Iya apa iya? (berbicara ke Adam)” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.135-137)*

*“Ya kadang-kadang marah. Misalnya, apa ya, dilarang ngga denger gitu, marah. Ya kadang-kadang nangis juga, ya tapi sambil marah-marah. Dia kan kadang-kadang keras gitu. Bukan keras, artinya gini, orang yang biasa keras, bicara keras, anggapan orang dia marah, padahal gaya bicaranya kaya orang Batak lah ya, ya kan. Kita mau berantem nih berdua, padahal ngga. Cuman, ya gitu lah, bicaranya tuh ibu kalo lagi kenceng, kenceng. Bukan berarti marah kadang-kadang. Tapi dia kalo sama ayahnya takut, lembut. Misalnya nakal, diancem, “Ntar saya bilangin ayah.” Takut dia.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.142-148)*

Berdasar penuturan E, subjek A sangat patuh dan takut kepada ayahnya (TAT), akan tetapi penuturannya tersebut masih belum konsisten. Pada awalnya, E menjawab bahwa subjek A takut kepada ayahnya, namun setelah itu subjek E mengganti kata ‘takut’ tersebut menjadi ‘segan’.

*“Tapi dia kalo sama ayahnya takut, lembut. Misalnya nakal, diancem, “Ntar saya bilangin ayah.” Takut dia.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.149-150)*

*“Iya langsung takut, takut sama ayahnya dia. Padahal ayahnya ngga pernah mukulin. Cuma takut.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.152-153)*

*“Papanya tuh ngga pernah marah, ngga pernah denger saya marah, marah bentak atau gimana. Cuman entah wibawa, entah karakter, entah gimana, takut dia sama orang tuanya. Dia lebih takut papanya daripada ibunya. Bukan takut mungkin ya, segan.” (W1.L.E.RTG.12Juli2019.172-175)*

*“Tapi ngga galak, si. Cuman ya seganlah, intinya gitu. (observasi: berhenti berbicara sebentar) Terhadap pendidikan juga bagus, terhadap Adam, jadi Adam seakan-akan menghormati orangtua, bukan takut gitu,*

*lho. Menghormati, terus sebagai orangtua segannya ada gitu.”*  
**(W1.L.E.RTG.12Juli2019.228-232)**

Penuturan E yang kurang konsisten ini diperkuat dengan hasil observasi yang menunjukkan bahwa E terlihat sedikit bingung saat menjawab pertanyaan-pertanyaan tersebut.

#### **4.2.4. Perbandingan antara Keluarga Subjek I dan Keluarga Subjek A**

Berikut adalah perbandingan antara keluarga subjek I dan keluarga subjek A dalam hal gambaran umum anak yang memiliki *down syndrome* dan komponen penting resiliensi keluarga pada masing-masing keluarga.

**Tabel 4.1 Perbandingan Gambaran Umum Anak dengan *Down syndrome***

	<b>Keluarga Subjek I</b>	<b>Keluarga Subjek A</b>
<b>Anggota Keluarga dengan <i>Down Syndrome</i></b>	Anak ke-1 dari 2 bersaudara	Anak ke-1 (Anak tunggal)
<b>Jenis Kelamin Anak dengan <i>Down syndrome</i></b>	Perempuan	Laki-laki
<b>Usia Anak</b>	18 tahun	13 tahun
<b>Usia Ibu Saat Melahirkan</b>	25 tahun	41 tahun
<b>Jenis <i>Down syndrome</i></b>	Trisomi 21	Trisomi 21
<b>Riwayat Terapi</b>	Terapi ABA	Terapi sensori motorik
<b>Waktu Pertama Kali Mengetahui Anak didiagnosis <i>Down syndrome</i></b>	Sejak lahir (berdasarkan omongan dokter, tapi tidak diperiksa genetik)	Sekitar usia 1 tahun 8 bulan saat diperiksa di Dokter Tumbuh Kembang Anak

**Tabel 4.2 Perbandingan Komponen Penting Resiliensi Keluarga**

	<b>Keluarga Subjek I</b>	<b>Keluarga Subjek A</b>
<b>Sistem Keyakinan</b>	Berusaha membuat makna dari kesulitan yang dihadapi, berpikir positif bahwa kesulitan yang dihadapi adalah takdir Tuhan yang terbaik untuk mereka.	Dari awal tidak menganggap kondisi memiliki anak <i>down syndrome</i> sebagai kesulitan; memandang segala hal yang terjadi sebagai sesuatu yang mengalir seperti air, tidak perlu dipusingkan
<b>Pola Organisasi</b>	Cenderung kuat dalam kerja sama antar keluarga, khususnya AF dan DN yang saling berbagi tugas. Keterlibatan RQR masih kurang dalam kondisi memiliki salah satu anggota keluarga <i>down syndrome</i> . DN cukup aktif dalam memperluas koneksi sosialnya melalui POTADS.	Hubungan sosial TAT dan R yang luas cenderung menguatkan mereka dalam menghadapi kondisi memiliki anak <i>down syndrome</i> .
<b>Proses Komunikasi</b>	Cenderung kurang dalam proses komunikasi yang jelas dan ekspresi emosional terbuka. Namun cenderung kuat dalam penyelesaian masalah bersama.	Cenderung kurang dalam proses komunikasi yang jelas dan ekspresi emosional terbuka. Cara penyelesaian masalah yang dilakukan oleh R cenderung menghindari dari TAT.

### 4.3. Dinamika Psikologis

#### 4.3.1. Keluarga Subjek I

Waktu awal mengetahui diagnosis *down syndrome*, DN sempat terpuruk. Ia sempat merasa putus asa dan merasa *down* karena tidak tahu harus melakukan apa. Subjek I adalah anak pertama DN, oleh karena itu DN belum memiliki pengalaman yang banyak dalam merawat anak. Ia juga tidak menyangka bahwa anak pertamanya akan didiagnosis *down syndrome* saat sudah berusia 1 tahun 8 bulan. DN mengatakan bahwa suaminya lebih cepat bangkit daripada dirinya. Suami DN (AF) langsung mencari informasi mengenai *down syndrome* dan mencari tempat terapi yang sesuai untuk subjek I.

AF lebih sigap dan lebih berpikir secara logika untuk menghadapi kondisi terpuruk saat awal mengetahui subjek I didiagnosis *down syndrome*. Ia mencari

informasi dari berbagai sumber. Ia juga mendatangi seorang ahli yang berpengalaman menangani anak *down syndrome* untuk tahu di level mana anaknya berada. Perawatan apa yang dibutuhkan oleh anaknya. AF sering menggunakan pendekatan menggunakan angka untuk menggambarkan sesuatu. Dari hal tersebut dapat diketahui bahwa AF adalah orang yang butuh tahu ukuran dari suatu hal agar ia bisa tahu cara menghadapinya bagaimana.

AF jugalah yang menguatkan DN untuk tidak terlalu larut dalam perasaan negatif terkait subjek I. Ia memaknai kondisi memiliki anak dengan *down syndrome* dengan membalik filosofi yang biasanya orang-orang gunakan. Menurutnya, orang pada umumnya akan menganggap kehadiran anak berkebutuhan khusus dalam keluarga mereka sebagai musibah. AF dan istrinya berusaha membalik filosofi tersebut menjadi: subjek I lah yang beruntung hadir di tengah-tengah keluarga mereka. Merekalah yang seharusnya berusaha memberikan yang terbaik untuk I, kebahagiaan I merupakan tanggung jawab mereka yang harus dipenuhi. Filosofi yang AF kemukakan menunjukkan bahwa AF adalah orang yang berusaha memaknai apa yang ia alami dari sudut pandang yang lain.

Sebagai kepala keluarga, AF cenderung memiliki kontrol yang kuat akan setiap anggota keluarganya. Ia dapat dengan tegas mengambil suatu keputusan saat tidak ditemukan jalan keluar dari berdiskusi bersama. AF juga dapat menengahi saat ada anggota keluarganya yang berbeda pendapat. Ia dapat menemukan jalan keluar dari suatu permasalahan dengan kepala dingin. Hal ini sesuai dengan penuturan DN yang mengatakan bahwa AF adalah orang yang sangat teratur dalam berbagai hal, ia sangat disiplin, dan memiliki kontrol diri yang baik.

DN mengakui bahwa sebelum ia menjadi istri AF, ia adalah orang yang kurang disiplin dan lebih santai. Ia tidak teratur seperti AF. Ia menyadari bahwa AF lah yang membuatnya menjadi lebih disiplin dan teratur, terutama untuk urusan tepat waktu. AF sering menasihati DN jika ia lambat dalam bergerak. Penuturan DN tersebut menunjukkan bahwa AF memiliki pengaruh yang besar dalam hidup DN.

DN mengatakan bahwa dukungan AF lah yang membuatnya bisa bertahan sampai sekarang ini. Ia tidak tahu akan menjadi apa tanpa dukungan AF. DN diberi kepercayaan penuh oleh AF untuk merawat dan mengurus segala keperluan anak-anak. Dan sebagai balasannya, DN pun mendukung penuh segala urusan pekerjaan yang dilakukan oleh AF. Baik AF maupun DN sama-sama mengatakan hal tersebut, dan itu berarti terdapat kesinambungan antara apa yang diungkapkan oleh DN dan AF. Mereka memang saling mendukung antar satu sama lain.

Selain dukungan dari suami dan keluarga, DN mengatakan bahwa bergabung dengan komunitas POTADS (Perkumpulan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*) juga membantunya dalam menghadapi kondisi memiliki anak dengan *down syndrome*. Ia dapat bercerita dan belajar dari orang yang mengalami pengalaman yang sama. Subjek I juga jadi mendapatkan teman baru dari komunitas tersebut.

Berbeda dengan ibu dan ayahnya, RQR cenderung kurang terbuka tentang perasaannya. Ia merasa tidak dipahami dengan baik oleh kedua orangtuanya. Hal inilah yang membuat RQR enggan untuk bercerita kepada orangtuanya. Ia merasa orangtuanya, khususnya DN, justru akan memarahinya. Di masa-masa remajanya, RQR sedang gencar-gencarnya mencari identitas diri dan mencari tahu siapa dirinya sebenarnya. Ia merasa perasaan yang sedang dia alami hanya akan bisa dipahami oleh orang sepantarannya, oleh karena itu, ia lebih sering cerita kepada teman-temannya. Ia merasa perasaan minder yang ia rasakan tidak seharusnya ia rasakan, oleh karena itu ia takut bercerita kepada DN. Dan DN pun sebenarnya menyadari bahwa RQR merasakan hal itu. DN pernah bercerita bahwa RQR sepertinya sudah mulai minder dengan keadaan kakaknya karena ia sudah memasuki masa remaja dan lebih sering bersama teman-temannya. Hal ini menunjukkan bahwa sebenarnya baik RQR maupun DN sama-sama berusaha memahami satu sama lain, namun belum bisa terbuka antar satu sama lain.

RQR juga bercerita bahwa ia merasa kehilangan sosok kakak yang seharusnya ia miliki. Ia merasa kakak yang ia miliki sekarang, yaitu I, lebih terkesan seperti adiknya karena pada kenyataannya RQR lah yang merawat I. Ia juga mengakui bahwa terkadang masih belum ikhlas dengan keadaan subjek I. Terkadang, ia masih merasa malu saat subjek I tertawa-tawa sendiri di tempat

umum sambil melihat HP atau melakukan hal yang menurutnya tidak jelas. Walaupun begitu, ia mengaku bahwa ia ingin sekali bertemu dengan teman seusianya yang juga mengalami keadaan yang sama dengannya (memiliki kakak dengan *down syndrome*). Ia ingin berbagi cerita dengan orang tersebut. Berdasar perkataan RQR, dapat dilihat bahwa sebenarnya RQR hanya ingin didengarkan. Ia hanya ingin bercerita kepada orang yang memahami betul keadaannya. Namun sayangnya, saat ini ia belum menemukan orang yang demikian.

Terkait mengungkapkan perasaan secara terbuka, keluarga subjek I memang masih cenderung kurang. AF mengatakan bahwa ia memang jarang bercerita dengan istrinya perihal masalah yang sedang ia hadapi. Ia berpikir bahwa orang rumah tidak perlu mengetahui masalah kantor yang sedang ia alami. Oleh karena itu, AF hanya sesekali saja bercerita kepada istrinya perihal masalah yang dihadapi. Seperti yang sudah dijelaskan sebelumnya, RQR pun cenderung jarang bercerita kepada ayah dan ibunya. Hal ini cenderung berpengaruh ke hubungan DN dan RQR, namun tidak berpengaruh ke hubungan AF dan RQR.

Ketidakterbukaan RQR terhadap AF dan DN juga memengaruhi kerja sama yang terjadi di dalam keluarga. RQR masih belum tulus untuk terlibat dalam kerja sama keluarga perihal merawat subjek I. Ia masih berusaha untuk menerima kehadiran I dalam hidupnya, oleh karena itu ia belum bisa tulus untuk sepenuhnya terlibat dalam urusan mengenai subjek I. Kerja sama yang ada dalam keluarga terkait merawat subjek I cenderung hanya melibatkan AF dan DN.

#### **4.3.2. Keluarga Subjek A**

Sejak dulu, TAT memiliki prinsip bahwa semua orang sama saja, tidak ada diskriminasi antara anak berkebutuhan khusus dan anak yang berkembang pada umumnya. Menurut TAT, baik anak berkebutuhan khusus maupun anak yang berkembang pada umumnya sama-sama memiliki kelebihan dan kekurangan. TAT dan R sama-sama berpandangan bahwa segala sesuatu yang terjadi dalam hidup adalah kehendak Tuhan dan sudah diatur dari sananya. Mereka tidak perlu memusingkan sesuatu yang memang sudah jalannya seperti itu. Oleh karena itu, mereka memiliki prinsip agar jalani saja yang ada, tidak usah mencemaskan



banyak hal yang tidak dapat diubah. Kesamaan pandangan ini membuat TAT dan R dapat menghadapi kehadiran A yang didiagnosis *down syndrome* dengan baik.

Berdasar cerita yang R kemukakan, R lebih memfokuskan rencananya untuk menjadikan subjek A sama seperti anak yang berkembang pada umumnya, ia ingin subjek A bisa mandiri, berkomunikasi dengan baik dengan orang lain, dan tidak terlihat bahwa ia adalah anak dengan *down syndrome*. R melakukan hal tersebut bukan karena ia malu. Ia melakukan hal tersebut karena ajaran dari orangtuanya yang tegaslah yang membuatnya berpikiran bahwa berkebutuhan khusus atau tidak, A tetap harus disiplin dan bisa mandiri. Ia ingin membesarkan anak sesuai dengan didikan yang ia dapatkan dari kedua orangtuanya. Belum lagi, kakak-kakaknya pun ikut andil dalam mendidik A.

R percaya bahwa kondisi *down syndrome* yang dimiliki oleh A dapat diatasi dengan latihan-latihan rutin setiap hari. R meyakini bahwa kebiasaan sehari-hari yang ditanamkan sejak dini dapat membuat A berkembang seperti anak seusianya. R membiasakan A untuk tetap sekolah agar A tetap ada kegiatan, tidak di rumah saja. Ia pun tidak berharap banyak mengenai hasil akademik A. Ia hanya ingin A memiliki kegiatan, oleh karena itu ia juga mencarikan A tempat les taekwondo dan pencak silat. Usaha-usaha yang dilakukan oleh R ini menunjukkan bahwa walaupun R tidak menganggap hal ini sebagai kesulitan, R melakukan salah satu ciri yang dikatakan oleh Walsh sebagai fleksibilitas dan *mastering art of the possible*. Ia dapat mengusahakan keadaan A yang memiliki keterbatasan agar bisa berkembang seperti anak pada umumnya.

A memang memiliki IQ yang rendah dan termasuk ke dalam disabilitas intelektual berat dan kurang mampu dalam mengusahakan prestasi akademiknya, namun ia memiliki kemampuan sosial yang baik.

Pandangan TAT dan R untuk menganggap kondisi subjek A sebagai sesuatu yang biasa saja tidak membuat TAT dan R tidak memiliki kekhawatiran terhadap A. Mereka tetap memiliki kekhawatiran akan masa depan subjek A, mereka takut A tidak dapat hidup mandiri. Hal ini menunjukkan bahwa walaupun TAT dan R pada awalnya tidak merasakan hal tersebut sebagai kesulitan, seiring berjalannya waktu tetap ada hal yang membuat khawatir karena masa depan anak *down syndrome* cenderung tidak pasti.

Untuk mengatasi kekhawatirannya tersebut, TAT berusaha mengarahkan A untuk bisa lebih mandiri. Sedangkan R mengatasi kekhawatirannya dengan memberi pemahaman kepada A bahwa ayah dan ibunya suatu saat nanti akan tidak ada di dunia, oleh karena itu ia harus belajar lebih mandiri agar nanti tidak merepotkan orang lain. R sudah menyiapkan A agar A siap saat kehilangan ibu dan ayahnya. R sudah memberi tahu apa saja yang perlu dilakukan agar tidak merepotkan orang lain. Saat mengungkapkan kekhawatiran dan usaha untuk mengatasinya, raut wajah TAT dan R terlihat memang memikirkan hal itu benar-benar. Berdasar jawaban TAT misalnya, pada awalnya TAT menjawab tidak ada kekhawatiran, namun selanjutnya ia menjawab bahwa ia khawatir tentang kemandirian A. Ini menunjukkan bahwa TAT sebenarnya memiliki kekhawatiran, namun karena sebelum-sebelumnya ia menjawab bahwa keadaan tersebut biasa saja untuknya, ia otomatis langsung menjawab tidak ada.

R adalah orang yang tidak suka mengikuti aturan. Saat dokter mengatakan subjek A tidak boleh dibawa keluar malam-malam, R tetap membawa A pergi malam-malam. Ketidaksukaan mengikuti aturan diikuti dengan keberaniannya mengambil risiko. Ia tahu jika subjek A dibawa keluar rumah, subjek A kemungkinan besar akan sakit. Dan ia siap menerima konsekuensi tersebut. Dari kejadian tersebut dapat diketahui bahwa R memang orang yang berani menghadapi konsekuensi yang ia dapatkan atas tindakannya dan menerima konsekuensi tersebut dengan ikhlas.

Semenjak memiliki subjek A, TAT mulai mengurangi kegiatannya bersama teman-teman dan meluangkan waktunya untuk bermain bersama A. Ia juga berusaha menggunakan waktu *weekendnya* untuk berkegiatan bersama A. Hal ini dapat dikaitkan dengan pernyataan R yang menyatakan bahwa walaupun ia dan TAT sering berbeda pendapat, namun ia bersyukur bahwa TAT dapat menyayangi dan memberi perhatian kepada A.

R mengatakan bahwa ia dan suami (TAT) memiliki cukup banyak perbedaan dan jarang berbicara, namun mereka tetap berdiskusi dahulu jika berkaitan dengan urusan A. R juga beranggapan bahwa TAT adalah orang yang keras, oleh karena itu agar tidak terjadi konflik saat ada perbedaan pendapat, R lebih sering masuk ke kamar untuk mengalah agar tidak ada konflik yang terjadi.

Dan saat wawancara dengan TAT berlangsung, R memang benar-benar masuk kamar. Ia lalu mengakui bahwa ia tidak ingin berdebat dengan TAT jika ia juga ada saat wawancara berlangsung.

Berbeda dengan yang diungkapkan oleh R, TAT mengatakan bahwa ia dapat menolerir orang yang berbeda pendapat dengannya. Namun, ia juga mengatakan bahwa ia memang termasuk orang yang keras dalam mempertahankan argumennya. TAT pun terlihat menghindari pertanyaan-pertanyaan yang berkaitan dengan hubungannya dengan R. Ia seakan tidak mau menjawab secara detail mengenai cara mereka berkomunikasi.

Perbedaan antara TAT dan R dalam urusan agama dan pengasuhan dapat diatasi oleh keduanya saat mereka berbicara mengenai keputusan terbaik untuk A. Mereka sama-sama ingin memberikan yang terbaik untuk A, oleh karena itu segala urusan yang berkaitan dengan A dapat mereka hadapi dengan baik. Perbedaan mendasar yang sebenarnya ada di antara mereka tidak menghambat mereka dalam merawat A. Baik TAT maupun R memiliki pendekatannya masing-masing dengan A, dan A terlihat sangat menyayangi mereka dan menghargai mereka sebagai orangtuanya. Dan walaupun terdapat perbedaan pandangan antara TAT dan R, mereka mengesampingkan segala perbedaan itu saat berkaitan dengan urusan subjek A.

#### **4.4. Pembahasan Temuan dikaitkan dengan Teori**

##### **4.4.1. *Family Resilience***

Berdasar temuan penelitian yang telah dijabarkan sebelumnya, proses resiliensi yang dialami oleh kedua keluarga sesuai dengan teori Walsh yang menyatakan bahwa tiga komponen penting yang dikemukakan oleh Walsh (2016) bukanlah suatu tipologi atau rangkaian sifat tetap dari "*resilient family*." Sebaliknya, ini adalah proses dinamis yang melibatkan kekuatan dan sumber daya yang dapat diakses dan diperoleh keluarga untuk meningkatkan resiliensi keluarga.

#### 4.4.1.1. Sistem Keyakinan

Sistem keyakinan yang diinternalisasi oleh dua keluarga dalam penelitian ini berbeda. Keluarga subjek I lebih merasakan shock dan sedih saat mengetahui subjek I didiagnosis *down syndrome*. Hal ini karena keluarga subjek I baru mengetahuinya saat subjek I sudah berusia 1 tahun 8 bulan. Saat subjek I lahir, tidak ada diagnosis apa-apa dari dokter, oleh karena itu mereka tidak menyangka kalau subjek I akan didiagnosis *down syndrome* saat sudah berusia 1 tahun 8 bulan. Ketidakmenyangkaan inilah yang membuat ayah dan ibu subjek perlu memberi makna pada kejadian tersebut agar kejadian tersebut tidak terasa menyulitkan.

Berbeda dengan keluarga subjek I, keluarga subjek A sudah mengetahui bahwa A didiagnosis *down syndrome* sejak ia lahir, walaupun tidak langsung saat itu, karena dokter saat itu hanya mengatakan bahwa kaki A harus diterapi, dan mereka baru mengetahui pasti kalau itu *down syndrome* saat A berumur 6 bulan. Mereka lebih dini mengetahui hal tersebut dan lebih bisa mempersiapkan rencana ke depannya. Ayah dan ibu subjek juga orang yang sama-sama tidak mau mengambil pusing suatu hal yang terjadi, oleh karena itu sejak awal mereka merasa kejadian tersebut adalah suatu hal yang biasa. Anggapan mereka yang sejak awal sudah menganggap kehadiran subjek I sebagai suatu hal yang wajar membuat mereka tidak merasakan kesulitan untuk menyesuaikan dengan keadaan. Kedua keluarga memiliki pendekatan yang berbeda dalam memaknai kondisi memiliki anak dengan *down syndrome*. Hal ini sesuai dengan yang dikemukakan oleh Walsh (2016) bahwa keyakinan adalah inti dari siapa diri kita dan bagaimana kita memahami pengalaman kita.

#### 4.4.1.2. Pola Organisasi

Keluarga subjek I merupakan salah satu keluarga yang menunjukkan bahwa apa yang dikatakan oleh Walsh mengenai fleksibilitas adalah benar. Keluarga yang mengalami perubahan-perubahan dalam aspek tertentu setelah suatu kejadian, akan membutuhkan penyesuaian untuk terbiasa dengan hal tersebut. Jika usaha penyesuaiannya berhasil, mereka akan mendapatkan pembelajaran yang berarti dari kejadian tersebut. Pembelajaran yang didapat oleh

keluarga subjek I, khususnya AF yang dapat menurunkan standar kesempurnaannya, merupakan cerminan bahwa ia memang benar-benar belajar dari kejadian tersebut. Temuan ini sesuai dengan teori Walsh (2016) yang menyatakan bahwa untuk menghadapi krisis secara efektif atau kesulitan yang terus-menerus, keluarga harus memobilisasi dan mengatur sumber daya mereka, dan mengatur ulang agar sesuai dengan perubahan kondisi.

Keluarga subjek A tidak terlalu mendapat pembelajaran dari kejadian ini karena mereka sejak awal tidak memandang kejadian ini sebagai sesuatu yang sulit, oleh karena itu, walau mereka mengatakan ada pembelajaran yang didapat, pembelajaran yang didapat pun tidak begitu signifikan.

#### **4.4.1.3. Proses Komunikasi**

Komunikasi yang baik memfasilitasi semua aspek fungsi keluarga dan resilienc, yaitu komunikasi yang melibatkan pertukaran kepercayaan, informasi, ekspresi emosional, dan proses pemecahan masalah (Ryan et al., 2005 dalam Walsh, 2016). Proses komunikasi yang terjadi dalam kedua keluarga masih kurang memenuhi kriteria yang digambarkan oleh Walsh sebagai keluarga yang dapat beresiliensi dengan baik. Baik keluarga subjek I maupun keluarga subjek A memiliki kekurangan dalam proses komunikasi di dalam keluarga. Keluarga subjek I masih perlu meningkatkan ekspresi emosional terbuka antar anggota keluarga, khususnya antar RQR dan DN. RQR masih belum bisa terbuka tentang perasaannya kepada DN maupun AF. Ia masih merasa belum ada yang mengerti apa yang ia rasakan sebagai adik dari I.

Keluarga subjek A kurang memenuhi komponen penting dalam proses komunikasi secara umum, namun keluarga subjek A sudah cukup memenuhi proses komunikasi jika hanya berkaitan dengan urusan subjek A. Maksudnya adalah secara umum, ayah (TAT) dan ibu subjek A (R) masih perlu meningkatkan ekspresi emosional terbuka agar mendapat kejelasan informasi saat berkomunikasi. Mereka juga masih perlu meningkatkan intensitas berdiskusi agar dapat melakukan pemecahan masalah bersama. Namun jika disempitkan pada konteks merawat subjek A, proses komunikasi yang terjaln antar TAT dan R

sudah cukup karena walaupun banyak perbedaan di antara mereka, namun mereka memiliki sepakat yang cukup banyak untuk urusan merawat subjek A.

Kekurangan dalam proses komunikasi pada kedua keluarga ini tidak dapat dijadikan acuan bahwa kedua keluarga subjek tidak beresiliensi, karena menurut Walsh, proses resiliensi adalah proses yang dinamis. Proses komunikasi yang baik mungkin bukanlah komponen yang dimiliki oleh kedua keluarga subjek untuk dapat beresiliensi, namun komponen yang lain dapat menjadi kekuatan yang dapat membuat keluarga subjek beresiliensi. Dalam kedua kasus ini, keluarga subjek sama-sama lebih dikuatkan dari komponen sistem keyakinan dan pola organisasi dengan cara yang berbeda.

#### **4.4.2. Saudara Kandung yang Memiliki Saudara dengan *Down Syndrome***

Temuan penelitian ini menunjukkan bahwa adik kandung yang memiliki kakak kandung dengan *down syndrome* perlu diperhatikan kehadirannya dalam keluarga. Hal ini dapat dilihat pada kasus RQR dalam keluarga subjek I. Sampai saat ini, RQR cenderung belum bisa menerima kehadiran I sebagai kakaknya. Ia masih dalam keadaan berusaha menerima kakaknya tersebut. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Petalas, Hastings, Nash, Lloyd, & Dowey (2009) yang melaporkan bahwa saudara kandung mengalami adaptasi psikologis yang lebih buruk ketika anak yang memiliki *down syndrome* lebih tua daripada saudara kandungnya.

RQR merasa, walaupun ia adalah adik subjek I, ia memiliki lebih banyak tanggung jawab daripada subjek I. Ia lebih sering diminta untuk melakukan sesuatu dibanding kakaknya dan ia pun sering diminta untuk menjaga kakaknya jika DN sedang pergi keluar. Hal ini membuat RQR terkadang merasa ia adalah kakak dari subjek I, bukan adiknya. Dan ia mengungkapkan bahwa ia seperti kehilangan sosok kakak yang seharusnya ia miliki. Ia seakan masih bertanya-tanya mengapa subjek I tidak bisa seperti kakak yang lainnya, oleh karena itu hubungannya dengan subjek I pun masih belum baik. Penuturan RQR ini sesuai dengan penelitian Skotko, Levine, & Goldstein (2011) yang menemukan bahwa saudara kandung yang merasakan peningkatan tanggung jawab pengasuhan lebih mungkin melaporkan hubungan saudara kandung yang negatif.

RQR pun masih sering berpikir bahwa DN lebih memperhatikan subjek I dibanding dirinya. Hal ini sejalan dengan penelitian sebelumnya yang mengungkapkan bahwa ketika saudara kandung merasa bahwa orang tua mereka lebih memperhatikan dan menghabiskan lebih banyak waktu dengan anak dengan *down syndrome* (Bischoff & Tingstrom, 1991 dalam Choi & Van Riper, 2013), mereka lebih cenderung melaporkan adaptasi yang buruk (Skotko dkk., 2011).

#### **4.5. Keterbatasan Penelitian**

Penelitian ini hanya dilakukan pada subjek penelitian dengan karakteristik tertentu dan termasuk ke dalam anggota dari suatu komunitas tertentu, yaitu Komunitas POTADS. Oleh karena itu, temuan penelitian ini tidak dapat digeneralisasikan untuk seluruh keluarga yang memiliki anak dengan *Down syndrome* dan hanya berlaku untuk keluarga subjek.

## BAB V

### KESIMPULAN, IMPLIKASI, DAN SARAN

#### 5.1. Kesimpulan

Resiliensi pada keluarga subjek I dikuatkan oleh komponen sistem keyakinan. Sistem keyakinan yang menguatkan keluarga subjek I adalah pemberian makna pada kesulitan yang dihadapi dan berusaha memandang positif keadaan memiliki anak *down syndrome* dengan mengaitkannya pada kuasa Tuhan. Pola organisasi dalam keluarga subjek I cenderung kurang karena kerja sama yang dilakukan belum melibatkan semua anggota keluarga, penyesuaian dengan kondisi *down syndrome* juga belum melibatkan semua anggota keluarga, dan sumber daya sosial yang dimiliki pun kurang menguatkan dalam menghadapi kondisi memiliki anak *down syndrome*. Proses komunikasi yang terjadi dalam keluarga subjek I cenderung kurang pada kejelasan dalam berkomunikasi dan ekspresi emosional terbuka, namun cara penyelesaian masalah dalam keluarga subjek I cenderung mendukung proses resiliensi yang terjadi.

Resiliensi pada keluarga subjek A dikuatkan oleh komponen sistem keyakinan dan pola organisasi. Sistem keyakinan yang menguatkan keluarga subjek A adalah keyakinan yang kuat pada prinsip yang sama dan berusaha memandang kondisi memiliki anak *down syndrome* sebagai suatu hal yang biasa dan tidak menyulitkan. Pola organisasi yang menguatkan keluarga subjek A adalah sumber daya sosial yang memadai. Proses komunikasi yang terjadi dalam keluarga subjek A cenderung kurang mendukung proses resiliensi dalam keluarga tersebut.

Kesimpulan dari kedua keluarga tersebut sesuai dengan teori Walsh yang menyatakan bahwa tiga komponen penting dalam resiliensi keluarga bukanlah suatu tipologi atau rangkaian sifat tetap dari "*resilient family*." Sebaliknya, ini adalah proses dinamis yang melibatkan kekuatan dan sumber daya yang dapat diakses dan diperoleh keluarga untuk meningkatkan resiliensi keluarga.



## **5.2. Implikasi**

Temuan penelitian ini menunjukkan bahwa setiap keluarga memiliki kekuatan masing-masing dan cara masing-masing dalam menghadapi kondisi yang sama, yaitu memiliki anak *down syndrome*. Hal ini menunjukkan bahwa diperlukan *assessment* terhadap keluarga yang memiliki anak *down syndrome* agar diketahui komponen penting mana yang perlu ditingkatkan agar resiliensi pada keluarga tersebut meningkat.

## **5.3. Saran**

Penelitian ini menggambarkan bagaimana proses resiliensi pada keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Saran-saran yang didapat berdasar hasil penelitian ini adalah:

### **5.3.1. Bagi Keluarga yang Memiliki Anak dengan *Down Syndrome***

Saran untuk keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome* adalah carilah sumber informasi yang terpercaya mengenai *down syndrome* sesuai dengan kondisi anak. Informasi tersebut bisa didapatkan secara langsung melalui dokter, psikolog, atau psikiater; atau melalui sumber bacaan seperti buku, jurnal, majalah, atau artikel di internet. Pemahaman yang baik mengenai kondisi sang anak dapat membantu keluarga dalam merencanakan perawatan yang tepat untuk memenuhi kebutuhan anak tersebut.

### **5.3.2. Bagi Masyarakat**

Bagi masyarakat, diharapkan dapat memperkaya informasi mengenai *down syndrome* sehingga dapat memahami kondisi keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Pemahaman tersebut diharapkan dapat menjadi salah satu pertimbangan untuk menghadapi keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome*.

### **5.3.3. Bagi Peneliti Selanjutnya**

Bagi peneliti selanjutnya, diharapkan dapat melakukan penelitian dengan karakteristik subjek yang berbeda, misalnya berasal dari tingkat ekonomi yang

berbeda atau berasal dari latar belakang yang berbeda. Peneliti selanjutnya diharapkan dapat melengkapi dan melanjutkan penelitian ini dengan menggunakan pendekatan penelitian lain, baik kualitatif maupun kuantitatif.

## DAFTAR PUSTAKA

- Ahmed, S., Bryant, L. D., Ahmed, M., Jafri, H., & Raashid, Y. (2013). Experiences of parents with a child with Down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. *Journal of Community Genetics*, 4(1), 107–114. <https://doi.org/10.1007/s12687-012-0124-y>
- Aminah, S., & Roikan. (2019). *Pengantar metode penelitian kualitatif ilmu politik* (1st ed.) Jakarta: Prenada Media.
- Apostelina, E. (2012). Resiliensi keluarga pada keluarga yang memiliki anak autis. *Jurnal Penelitian dan Pengukuran Psikologi*, 1(1), 164-176.
- Basuki, R. N. (2017). Family resilience pada keluarga yang memiliki anak dengan hidrosefalus (Skripsi). Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Purwokerto.
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The Qualitative Report*, 13(4), 544-559. Retrieved from <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol13/iss4/2>
- Choi, E. K., & Yoo I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21, 532–541. doi: 10.1111/ijn.12321
- Choi, H., & Van Riper, M. (2013). Siblings of children with Down syndrome. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 38(2), 72-78. doi: 10.1097/nmc.0b013e31826bad8e
- Cuzzocrea, F., Larcán, R., & Westh, F. (2013). Family and parental functioning in parents of disabled children. *Nordic Psychology*, 65(3), 271-287. <http://dx.doi.org/10.1080/19012276.2013.824201>
- Davison, G. C., Neale, J. M., & Kring, A. M. (2014). *Psikologi abnormal* (9th ed.). Jakarta: PT Raja Grafindo Persada.
- Greeff, A., & Van der Walt, K-J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.

- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283–298. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00283.x>
- Hendriani, W. (2017). Family protective factors as the basis for helping children with special needs increasing resilience. *Indonesian Journal of Disability Studies (IJDS)*, 4(2), 147-153. doi: 10.21776/ub.IJDS.2017.004.02.7
- Howitt, D. (2016). *Introduction to qualitative research methods in psychology*. London, UK: Pearson.
- Hsiao, C-Y. (2013). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 549–559. doi: 10.1111/jir.12052
- Kirk, S., Gallagher, J. J., Coleman, M. R., & Anastasiow, N. (2009). *Educating exceptional children* (12th ed.). Belmont, CA: Cengage Learning.
- Leone, E., Dorstyn, D., & Ward, L. (2016). Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: A preliminary examination of Walsh’s framework. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(4), 595–608. doi: 10.1007/s10882-016-9497-x
- Morales, G. E., & Lopez, E. O. (2013). *Down Syndrome, Beyond the Intellectual Disability: Persons with Their Own Emotional World*. New York, US: Nova Science Publishers.
- Oh, S., & Chang, S. J. (2014). Concept Analysis: Family Resilience. *Open Journal of Nursing*, 4, 980-990. <http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2014.413105>
- Papalia, D. E., Olds, S.W., & Feldman, R. D. (2009). *Human Development* (10 ed.). (B. Marwensdy, Trans.). Jakarta: Penerbit Salemba Humanika.
- Persatuan Orang Tua Anak Dengan Down Syndrome (POTADS). (2019). *Trisomy 21- Down Syndrome*. Jakarta: PT Elex Media Komputindo.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13, 471–483. doi: 10.1177/1362361309335721

- Poerwandari, K. (2013). *Pendekatan kualitatif untuk penelitian perilaku manusia*. Jakarta: LPSP3 Universitas Indonesia.
- Raco, J.R. (2010). *Metode penelitian kualitatif: Jenis, karakteristik, dan keunggulannya*. Jakarta: PT Grasindo.
- Rahmanawati, F. Y., & Wibowo, D.S. (2017). Resiliensi keluarga dengan anak gangguan disintegratif melalui konseling kelompok. *Jurnal Insight Fakultas Psikologi Universitas Muhammadiyah Jember*, 13(1), 11-26.
- Selikowitz, M. (2008). *Down syndrome: the facts*. New York: Oxford University Press Inc.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155, 2348–2359. doi: 10.1002/ajmg.a.34228
- Sugiarto, E. (2015). *Menyusun proposal penelitian kualitatif: Skripsi dan tesis*. Yogyakarta: Suaka Media.
- Van Riper, Marcia. (2007). Families of children with Down syndrome: Responding to “A Change in Plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128. doi: 10.1016/j.pedn.2006.07.004
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Walsh, F. (2016). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313-324. <http://dx.doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035>
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). New York, US: Guilford Press.
- World Health Organization. (2016). Congenital anomalies. Retrieved from <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
- Yusuf, A. M. (2014). *Metode penelitian: Kuantitatif, Kualitatif, dan Penelitian Gabungan* (1st ed.). Jakarta: Penerbit Kencana.

## LAMPIRAN

### 1. Pedoman Wawancara

#### Panduan Wawancara

Tema: *Family Resilience* pada Keluarga yang Memiliki Anak *Down Syndrome*

Dimensi	Subdimensi	Indikator	Pertanyaan	Komentar
1. Sistem Keyakinan	1.a. Membuat makna dari kesulitan yang dihadapi	<b>1.a.1. Pandangan Relasional Tentang Resiliensi</b> Memandang kesulitan sebagai sesuatu yang perlu dihadapi secara bersama-sama oleh setiap anggota keluarga.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana pengalaman tersulit yang dialami oleh keluarga anda?</li> <li>• Bagaimana reaksi anda ketika mengetahui salah satu anggota keluarga anda didiagnosis <i>Down syndrome</i>?</li> <li>• Bagaimana reaksi keluarga anda ketika mengetahui salah satu anggota keluarga anda didiagnosis <i>Down syndrome</i>?</li> <li>• Bagaimana keluarga anda menghadapi hal tersebut?</li> </ul>	
		<b>1.a.2. Normalisasi dan kontekstualisasi pengalaman buruk</b> Memandang perasaan dan dilema mereka yang rumit sebagai sesuatu yang umum terjadi di antara keluarga-keluarga dalam situasi dan konteks lingkungan yang serupa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana pengaruh situasi ini terhadap kehidupan anda?</li> <li>• Bagaimana pengaruh situasi ini terhadap kehidupan keluarga?</li> <li>• Bagaimana perasaan anda saat mengetahui salah satu anggota keluarga didiagnosis <i>Down syndrome</i>?</li> </ul>	
		<b>1.a.3. Sense of Coherence</b> Memandang krisis sebagai tantangan bersama yang dapat dipahami, dikelola, dan bermakna.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana sikap anda terhadap situasi ini (memiliki salah satu anggota keluarga dengan <i>Down syndrome</i>)?</li> </ul>	

Dimensi	Subdimensi	Indikator	Pertanyaan	Komentar
---------	------------	-----------	------------	----------

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana sikap keluarga anda terhadap situasi ini (memiliki salah satu anggota keluarga dengan <i>Down syndrome</i>)?</li> <li>• Bagaimana respon anda terhadap tuntutan-tuntutan yang muncul akibat kondisi tersebut?</li> <li>• Bagaimana respon keluarga anda terhadap tuntutan-tuntutan yang muncul akibat kondisi tersebut?</li> </ul>	
		<b>1.a.4. Penilaian pada situasi yang merugikan dan rencana masa depan</b> Berusaha membuat penilaian pada kesulitan yang dihadapi berdasar atribusi penjelasan dan rencana masa depan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimanakah pemahaman anda tentang <i>Down syndrome</i>?</li> <li>• Bagaimanakah pemahaman keluarga anda tentang <i>Down syndrome</i>?</li> <li>• Bagaimana pengalaman anda selama merawat (<i>nama anak</i>)?</li> <li>• Menurut Anda, bagaimana pengaruh kondisi tersebut terhadap masa depan keluarga?</li> </ul>	
	1.b. Pandangan Positif	<b>1.b.1. Harapan</b> Memiliki harapan dan optimisme bahwa kondisi sulit yang sedang dihadapi akan membaik.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana harapan anda selanjutnya terkait situasi ini (memiliki salah satu anggota keluarga dengan <i>Down syndrome</i>)?</li> <li>• Mengapa anda mengharapkan hal tersebut?</li> </ul>	

Dimensi	Subdimensi	Indikator	Pertanyaan	Komentar
		<b>1.b.2. Inisiatif Aktif dan Ketekunan</b> Memiliki inisiatif aktif dan ketekunan dalam memenuhi harapan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana cara anda untuk mewujudkan harapan tersebut?</li> <li>• Bagaimana upaya anda dalam memahami kondisi (<i>nama anak</i>)?</li> </ul>	
		<b>1.b.3. Mastering the art of the possible</b> Kuasai yang mungkin; terima apa yang tidak bisa diubah; mentolerir ketidakpastian.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kondisi <i>Down syndrome</i> mungkin dapat membuat (<i>nama anak</i>) terbatas dalam melakukan beberapa hal, bagaimana cara anda dalam merawat (<i>nama anak</i>)?</li> <li>• Bagaimana cara anda menerima keadaan keluarga anda dengan adanya salah satu anggota keluarga dengan <i>Down syndrome</i>?</li> </ul>	
	<b>1.c. Transendensi dan Spiritualitas</b>	<b>1.c.1. Values and Purpose</b> Memiliki nilai dan makna sebagai <i>moral compass</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana cara anda dan keluarga berpedoman dalam menghadapi suatu masalah?</li> <li>• Bagaimana prinsip hidup bersama dalam keluarga anda?</li> </ul>	
		<b>1.c.2. Spiritualitas</b> Memiliki aspek spiritualitas, meliputi hubungan yang mendalam di dalam diri sendiri dan dengan semua yang lain (Tuhan, manusia lain, dan alam)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selama merawat (<i>nama anaknya</i>), bagaimana anda menggambarkan kondisi spiritualitas anda?</li> <li>• Bagaimana hubungan anda dengan lingkungan sekitar (sebelum dan setelah memiliki salah satu anggota keluarga dengan <i>Down syndrome</i>)?</li> <li>• Bagaimana perubahan yang anda rasakan setelah memiliki (<i>nama anak</i>)?</li> </ul>	

Dimensi	Subdimensi	Indikator	Pertanyaan	Komentar
		<b>1.c.3. Inspirasi</b> Menjadikan kesulitan sebagai inspirasi dalam menciptakan suatu produk/jasa baru atau melakukan kegiatan sosial.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana dampak positif yang anda alami setelah memiliki salah satu anggota keluarga dengan <i>Down syndrome</i>?</li> </ul>	
		<b>1.c.4. Transformasi</b> Mengalami pembelajaran, perubahan, dan pertumbuhan positif dari kesulitan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana pembelajaran yang anda alami selama melalui situasi ini?</li> <li>• Bagaimanakah perubahan yang terjadi selama menghadapi situasi ini?</li> </ul>	
<b>2. Pola Organisasi</b>	<b>2.a. Fleksibilitas</b>	<b>2.a.1. Perubahan adaptif</b> Berusaha melakukan perubahan adaptif untuk menghadapi tantangan baru.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana usaha anda dalam menghadapi perubahan-perubahan yang terjadi tersebut?</li> <li>• Bagaimana penyesuaian sesama anggota keluarga setelah memiliki salah satu anggota keluarga dengan <i>Down syndrome</i>?</li> </ul>	
		<b>2.a.2. Menstabilkan kembali gangguan</b> Mengatur ulang rutinitas yang terganggu akibat kesulitan yang dihadapi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana perubahan rutinitas dalam keluarga setelah mengalami kondisi tersebut?</li> <li>• (Jika ada perubahan rutinitas) Bagaimana anda dan keluarga mengatasi keadaan yang berubah setelah memiliki anak <i>Down syndrome</i>?</li> </ul>	

Dimensi	Subdimensi	Indikator	Pertanyaan	Komentar
		<b>2.a.3. Strong Leadership</b> Orangtua/ <i>Caregivers</i> memiliki <i>strong leadership</i> , jelas tentang perilaku apa yang tidak dapat diterima dan mengintervensi secara konsisten ketika pelanggaran terjadi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana peran kepala keluarga dilaksanakan di keluarga anda?</li> <li>• Bagaimana aturan-aturan yang diterapkan dalam keluarga anda?</li> </ul>	
	<b>2.b. Keterhubungan</b>	<b>2.b.1. Saling mendukung, berkomitmen, dan bekerja sama</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana cara anda mendukung keluarga anda saat menghadapi kesulitan?</li> <li>• Bagaimana cara keluarga anda mendukung anda saat menghadapi kesulitan?</li> <li>• Bagaimana pembagian tugas dalam keluarga anda?</li> </ul>	
		<b>2.b.2. Hormati kebutuhan dan perbedaan individu.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana respon anda dalam menghadapi perbedaan yang ada dalam keluarga?</li> <li>• Bagaimana keluarga anda merespon perbedaan yang ada dalam keluarga?</li> <li>• Bagaimana sikap anda terhadap kebutuhan setiap anggota keluarga?</li> <li>• Bagaimana keluarga anda menyikapi kebutuhan anda?</li> </ul>	

Dimensi	Subdimensi	Indikator	Pertanyaan	Komentar
	<b>2.c. Memobilisasi sumber daya sosial dan ekonomi</b>	<b>2.c.1. Mengakui kesulitan yang dihadapi dan mencari bantuan</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana dampak memiliki anak <i>Down syndrome</i> terhadap kehidupan sosial anda?</li> <li>• Bagaimana dampak peristiwa tersebut terhadap ekonomi keluarga?</li> <li>• Bagaimana mengatasi dampak tersebut?</li> </ul>	
		<b>2.c.2. Memperluas kekerabatan, kehidupan sosial, dan komunitas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana pengaruh memiliki salah satu anggota keluarga dengan <i>Down syndrome</i> terhadap keinginan anda dalam bergabung dengan komunitas/kelompok?</li> </ul>	
<b>3. Proses Komunikasi</b>	<b>3.a. Kejelasan</b>	<b>3.a.1. Pesan yang jelas dan konsisten</b> Informasi verbal dan nonverbal yang disampaikan antar satu sama lain jelas dan konsisten.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana keluarga anda berkomunikasi?</li> <li>• Menurut anda, bagaimana cara untuk menyampaikan pesan dalam keluarga?</li> </ul>	
		<b>3.a.2. Memperjelas informasi yang ambigu</b> Mengonfirmasi kembali informasi yang didapat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana cerita ketika awal mengetahui salah satu anggota keluarga anda didiagnosis <i>Down syndrome</i>?</li> <li>• Bagaimana cara anda menyampaikan informasi tersebut kepada orang lain?</li> </ul>	



Dimensi	Subdimensi	Indikator	Pertanyaan	Komentar
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana usaha anda dalam memahami informasi yang kurang jelas?</li> </ul>	
	3.b. Ekspresi Emosional Terbuka	3.b.1. Saling berbagi perasaan menyakitkan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana cara anda mengungkapkan perasaan ke anggota keluarga yang lain?</li> <li>• Bagaimana cara keluarga anda mengungkapkan perasaan ke anda?</li> <li>• Bagaimana perasaan anda setelah berbagi cerita dengan sesama anggota keluarga?</li> </ul>	
		3.b.2. Saling berbagi perasaan dan interaksi positif	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana anda dan keluarga biasanya menghabiskan waktu bersama?</li> <li>• Bagaimana anda dan keluarga menghabiskan waktu bersama saat menghadapi situasi yang sulit?</li> </ul>	
	3.c. Pemecahan Masalah Kolaboratif	3.c.1. Mengidentifikasi masalah dan stressor terkait secara bersama-sama	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana anda dan keluarga mendiskusikan permasalahan yang terjadi?</li> <li>• Bagaimana anda mencari tahu mengenai <i>Down syndrome</i>?</li> </ul>	
		3.c.2. Pengambilan keputusan bersama Mampu mengambil keputusan bersama, bernegosiasi, dan berkompromi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana proses pengambilan keputusan dalam keluarga anda?</li> </ul>	

Dimensi	Subdimensi	Indikator	Pertanyaan	Komentar
		3.c.3. Mengelola konflik Mampu bertoleransi dengan <i>open disagreement</i> dan mengelola konflik bersama.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagaimana cara anda dan keluarga dalam mengelola konflik yang ada dalam keluarga?</li> <li>• Bagaimana respon anda ketika menghadapi ketidaksetujuan dari anggota keluarga yang lain saat sedang berdiskusi dalam keluarga?</li> <li>• Bagaimana respon keluarga anda saat anda tidak setuju dengan pendapat mereka saat sedang berdiskusi?</li> </ul>	

## 2. Pedoman Observasi

### PEDOMAN OBSERVASI

Inisial Subjek :

Wawancara ke- :

Hari/Tanggal :

Waktu :

#### 1. Setting Wawancara

a. Tempat wawancara:

b. Suasana wawancara :

c. Suara-suara di sekitar tempat wawancara:

d. Kehadiran pihak lain saat wawancara :

#### 2. Karakteristik Fisik Responden

a. Postur tubuh :

b. Ekspresi wajah :

c. Kontak mata :

d. *Gesture* tubuh :

e. Intonasi suara :

Hambatan :

Hal-hal khusus yang terjadi selama wawancara:

## Verbatim Wawancara Penelitian

### Subjek 1 DN (P)

**Pertemuan ke- : 1**

**Tempat Wawancara : Bakso dan Mie Ayam Wonogokil, Pasar Minggu**

**Tanggal Wawancara : Sabtu, 6 Juli 2019**

**Waktu : 11.00-12.00 WIB**

**W1.P.DN.BMAW.6Juli2019.**

Transkrip Wawancara	Baris
P: Mari kita mulai yaa bu.	1
D: Iyaa	2
P: Ibu, saat ini tinggal di mana Bu?	3
D: Jalan pepaya, Jagakarsa, di belakang Ragunan.	4
P: Ibu, asli jakarta?	5
D: Bukan. Saya asalnya dari Surabaya, pindah ke sini karena ikut suami. Suami pindah kerja ke sini, gitu.	6 7
P: Oh gitu, Bu. Indi punya adik atau kakak, Bu?	8
D: Punya adik, adiknya umur 14 tahun, masih SMP.	9
P: Adiknya perempuan atau laki-laki, Bu?	10
D: Perempuan.	11
P: Yang tadi diantar les, siapa Bu?	12
D: Indi. Tadi adiknya juga les, tapi diantar oleh bapaknya.	13
P: Ohh, saat ini kesibukannya apa, Bu?	14
D: Ya seperti ibu rumah tangga lainnya (observasi: tersenyum), memasak, nganter jemput anak sekolah, menemani kegiatan anak-anak. Kadangkala kegiatan sosial, tapi tidak begitu banyak.	15 16 17
P: Lalu gimana si bu waktu awal tau kalo Indi itu didiagnosis <i>Down syndrome</i> ?	18 19
D: Ya pada awal tau didiagnosis <i>Down syndrome</i> pasti hampir sama ya, mungkin hampir sama dengan perilaku semua orang tua yang mempunyai anak berkebutuhan khusus, yaitu <i>down</i> , tapi kalau kita terus-terusan <i>down</i> ngga bisa yaa, anak-anak akan ngga bisa berkembang. Dan Alhamdulillah setelahnya saya tahu, itu saya cerita dengan keluarga, mereka mensupport, bukan malah memojokkan. Support itulah yang paling penting buat saya, Indira, dan keluarga saya. Sepanjang perjalanan yaa Alhamdulillah belum ada kendala.	20 21 22 23 24 25 26 27
P: Ibu mengetahui hal tersebut saat masih dalam kandungan atau -	28
D: Ngga si, usia Indira 1 tahun 8 bulan baru saya tahu dari dokter tumbuh kembangnya bahwa Indira itu <i>Down syndrome</i> . Dari situ saya baru tahu dan dari situ juga setelah beberapa lama berlarut terus dengan dukungan keluarga akhirnya bisa bangkit dan mencari tahu apa yang harus kita lakukan untuk perkembangannya.	29 30 31 32 33

P: Awal terlihatnya itu karena perkembangannya kurang sesuai seperti anak pada umumnya atau bagaimana, Bu?	34 35
D: Mungkin ya, soalnya saya ngga begitu ini yaa, kalau dari awal si perkembangan motorik kasar Indira itu eee hampir samadengan anak pada umumnya tapi agak lambat sedikit (observasi: matanya menyureng). Jadi dia mulai berjalan, mulai berdiri itu ngga beda jauh. Jadi usia satu tahun dua bulan udah bisa berjalan (observasi: tersenyum) jadi motorik kasarnya dia itu bagus, tapi kalau untuk motorik halus, mengenal, mengingat itu memang lambat. Di situ mungkin ada...ada..apa ya...semacam ada... kok ada yang lain yaa, ada yang beda, gitu. Kebetulan aja ketemu dokter yang memang menyampaikan (observasi: intonasinya agak ditekan) hal itu.	36 37 38 39 40 41 42 43 44 45
P: Saat ibu mengetahui hal tersebut, ibu sedang bersama siapa?	46
D: Sama suami, jadi sama-sama <i>downnya</i> . Dan sama-sama ngga bisa ngomongnya.	47 48
P: Soalnya anak pertama ya, Bu?	49
D: Karena yang pertama, anak pertama gitu ya. Yang kedua, baru tahu di usia satu tahun delapan bulan gitu ya. Terus yang ketiga..ya ngga nyangka (intonasi agak ditekan) bahwa dititipin anak..(jeda sebentar) special gitu yaa. Tapi ya kalo diambil positive thinkingnya mungkin Allah sudah mengatur semua ini, sudah jalannya seperti ini	50 51 52 53 54
P: Menurut ibu, pengalaman tersulit yang pernah keluarga ibu alami hal itu atau justru hal yang lain?	55 56
D: (jeda sebentar) Kalo menurut saya, sulit itu ya mengajarnya	57
P: Mengajarnya?	58
D: He'eh. Tapi kalo untuk support, Alhamdulillah support dari suami saya, dari keluarga besar saya, keluarga besar suami itu supportnya luar biasa. Dan sama-sama saling membantu malahan, saling mengingatkan. Di situlah yang membuat kita semakin kuat. Kalo untuk kesulitan saya ya itu dia, cara mengajarnya sebenarnya, cara mendidiknya, cara mengajarnya. Itu memang luar biasa, butuh proses yang begitu panjang. Sampai saat ini pun butuh proses yang begitu panjang untuk dilakukan supaya dia (jeda satu detik) seperti anak-anak pada umumnya.	59 60 61 62 63 64 65 66
P: Saat ibu tahu hal tersebut, yang pertama kali ibu lakukan apa bu?	67

## Verbatim Wawancara Penelitian

### Subjek 2 RQR (P)

**Pertemuan ke- : 1**  
**Tempat Wawancara : Rumah subjek, Jagakarsa**  
**Tanggal Wawancara : Selasa, 9 Juli 2019**  
**Waktu : 17.20-18.25 WIB**

---

**W1.P.RQR.RJ.9Juli2019.**

Teks Wawancara	Baris
P: Apa kabar Rara hari ini?	1
RQ: Baik	2
P: Alhamdulillah. Rara sekarang kelas berapa, Ra?	3
RQ: Kelas 3 SMP.	4
P: Ohh, tahun depan masuk SMA, yaa. Udah tau Ra mau ke SMA mana?	5 6
RQ: Belum tau si.	7
P: Hobinya apa Ra?	8
RQ: Apa yaa, ngga ada hobi si. B aja.	9
P: Biasanya kalo lagi ngumpul bareng di rumah, kegiatannya apa aja si, Ra?	10 11
RQ: Ngapain yaa (Observasi: melihat ke arah kiri) hmm nonton TV kali.	12 13
P: Ohh, biasanya nonton apa aja, Ra?	14
RQ: Nonton apa aja yang ada.	15
P: Ohh. Oiya Ra, waktu pertama kali tau kak Indi <i>Down syndrome</i> itu gimana, Ra, awalnya?	16 17
RQ: Ngga tau yang ngasih tau siapa, tau aja dari kecil. Tau aja gitu.	18
P: Mamih pernah ngejelasin gitu ngga Ra tentang kondisi Kak Indi?	19
RQ: Sering ngejelasin, ngejelasin aja gitu	20
P: Contohnya gimana, Ra?	21
RQ: Gimana yaa, kaya kalo dia gimana gitu, Mami bilang, "Kakak belum ngerti, Ra". Gitu.	22 23
P: Di rumah ada aturan gitu ngga si, Ra?	24
RQ: Ngga ada, palingan kalo kebanyakan main hp diambil, tapi kalo aturan ngga ada kayanya.	25 26
P: Rara kan ikut les-les gitu yaa, itu keinginan Rara sendiri atau gimana, Ra?	27 28
RQ: Ngga, keinginan sendiri. Disuruh aja les, terus yaudah, b aja sih mau ngga mau.	29 30
P: Gimana si Ra pengalamannya punya kakak dengan <i>Down syndrome</i> ?	31
RQ: Waktu kecil karena masih bocah jadi main-main aja yaa. Kalo sekarang, perilakunya kaya masih anak kecil, tapi akunya udah kaya	32 33

gini, jadi gimana gitu. Dan karena jadi disuruh-suruh, kadang suka mikir kenapa harus aku, tapi yaudah gitu	34 35
P: Rara cerita sama temen-temen juga Ra tentang itu?	36
RQ: Sahabat-sahabat dekat si tau, aku suka curhat tentang itu. Mereka sering ngingetin aku biar ngga mikir negatif kalo aku lagi ngerasa mamih lebih sayang sama kakak.	37 38 39
P: Ada kesulitan tertentu ngga si Ra saat lagi sama kak Indi?	40
RQ: Kadang kalo dia lagi main HP suka ketawa-tawa, terus berisik ditempat umum. Sama kalo lagi main lagu suka susah disuruh berhenti.	41 42
P: Ohh, terus gimana si Ra pengaruh punya kak Indi ke hidup Rara?	43
RQ: Pengaruhnya tuh sifatnya ya ngga bisa dikontrol. Kalo ditempat umum suka ngusilin aku atau ngga suka ngga jelas. Terus kakak tuh kadang kalo depan mamih ngga usil, tapi kalo kita lagi berdua doang suka usil.	44 45 46 47
P: Kalo buat ke diri Raranya, gimana Ra?	48
RQ: Mamih jadi suka <i>overprotective</i> ke aku, kaya ngga boleh kemana-mana, gituu.	49 50
P: Ohh, ngga boleh main-main gitu, Ra?	51
RQ: Boleh main tapi harus jelas dan pasti. Mamih harus tau mainnya sama siapa, mainnya ke mana, terus nanti pulangna naik apa.	52 53
P: Ohh, Rara sering ngobrol sama mamih, Ra?	54
RQ: Ngobrol biasa sering, tapi kalo curhat jarang.	55
P: Biasanya kalo lagi <i>weekend</i> ngapain aja, Ra, sama keluarga?	56
RQ: Ke mall, makan bareng. Tapi kalo sabtu biasanya mencar karena beda tempat lesnya. Mamih nganterin kakak ke <i>dreamdress</i> (tempat les menjahit untuk anak-anak), aku dianter papah.	57 58 59
P: Hmm, Rara biasanya kalo curhat ke siapa, Ra?	60
RQ: Curhat sama temen, biasanya tentang apa aja.	61
P: Oh lebih sering sama temen ya, Ra.	62
RQ: Iyaa.	63
P: Okee. Ada kekhawatiran ngga si Ra tentang masa depan Kak Indi nanti gimana gitu?	64 65
RQ: Adaa, khawatir tentang masa depannya, takut ngerepotin mereka, ke depannya yang ngejagain siapa. Kalo dia ngga bisa jalan sendiri ke mana-mana, masa dia di rumah terus. Terus kadang juga pembalutnya masih suka miring, kaosnya kebalik, kalo jalan sendiri ke luar belum bisa. Terus belum bisa ngitung uang. Kalo beli sesuatu, harus dikasih duit pas, baru dia bisa.	66 67 68 69 70 71
P: Iya iyaa, terus Rara udah punya rencana ke depannya mau gimana?	72
RQ: Belum si. Saat ini, aku masih mikirin diri sendiri, belum mikirin ke sana. Sama kalau tentang dia, mau ngapain gitu, masih bingung akunya.	73 74
P: Oh, iyayaa, belum kepikiran, ya. Terus mamih pernah cerita katanya kalo mamih lagi pergi, Rara yang jagain kak Indi, ya?	75 76
RQ: Iyaa, paling cuma nyuruh makan sama biar diem aja di kamar mami, ngga usah ke mana-mana.	77 78
P: Hmm. Kalo ini Ra, tadi kan katanya les itu mau ngga mau ya, itu maksudnya gimana, Ra?	79 80

## Verbatim Wawancara Penelitian

### Subjek 3 R (P)

**Pertemuan ke- : 1**  
**Tempat Wawancara : Rumah subjek, Grogol**  
**Tanggal Wawancara : Rabu, 10 Juli 2019**  
**Waktu : 15.40-16.55 WIB**

---

**W1.P.R.RG.10Juli2019.**

Teks Wawancara	Baris
P: Sekarang kita mulai aja yaa, Bu. Apa kabar Bu hari ini?	1
R: Baik, ya Dam (observasi: sambil melihat Adam) Adam baik?	2
A: InsyaAllah baik	3
P: Alhamdulillah. Saat ini kesibukannya apa saja, Bu?	4
R: Saya dasawisma (jeda sebentar) ngurus Adam. Dasawisma tuh PKK di Kelurahan. PKK Kelurahan. (Ada jeda yang cukup lama) Apa lagi yaa. Dulu sempet jualan, sekarang udah ngga lagi.	5 6 7
P: Selanjutnya, bagaimana pengalaman tersulit yang pernah dialami oleh keluarga ibu?	8 9
R: Tersulit ya. Ngga di ini sii, ngga dirasain gitu lho. Kita santai, gitu. Biasa orang "Ih sulit" gitu yaa. Kita ngga ngerasa (sambil tertawa kecil), soalnya dibawa santai. Jadi ngga pernah merasa ini..kesulitan. Udah gitu didukung sama keluarga kan. Keluarga, adaman dibawa terus kesono kemari. Saya reuni, saya bawa. Saya acara keluarga, ikut. Pokoknya kalo ada temen SD, SMP, SMA ngumpul, yang Atmajaya, kuliah dulu pada ngumpul, reuni ya. Itu pasti satu paket sama Adam, dibawa. Jadi ngga pernah ngerasa ih sulit gini-gini, ngga. Lalu Adamnya juga kan kita kasih pengertian, eh bunda mau ke ini dulu yaa, Dam, gini gini gini. Terus kalo ngumpul juga sama temen-temen, ngga dibilang Adam harus duduk disamping saya. Dia duduk juga nyari temen saya yang enak diajak ngobrol, gitu. Jadi saya ngga pernah ngerasa, ih terganggu yaa sama Adam, gini gini gini, ngga. Jadi kita tuh ngumpul, kita pada hepi hepi, Adam juga hepi, dia cari juga temennya. Misalnya kaya Valika tuh, temen ada bawa anaknya namanya Valika. Dia main sama Valika, gitu. Kalo ngga dia duduk sama om yang sering dia ajak ngobrol apa ngga tante yang ini baik nih tantenya, dia ngobrol dah di situ. Saya juga maen. Jadi kita ngga pernah ngerasa terganggu, karena udah dibiasain dari lahir udah saya ajak keliling keliling. Ke mall atau ke mana, sampe dimarahin ama orang, Bu ini kan bayi masih kecil ibu banyak penyakit gini gini gini gini. Jadi dari kecil saya udah biasain keluar, ke tempat orang banyak. Dia kan lama jalannya, umur 3 tahun masih pake sepatu besi. Cuma kalo saya ke taman anggrek lagi jalan, ada orang main lego, saya dudukin sett (obervasi: memperagakan	10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33

mendudukan anak di lantai), abis itu saya jauh2 dari dia. Dari jauh saya liatin aja dia, oh dia duduk, main, kan kalo dia mau ngambil yang jauh	34
dia merayap tuh. Orang juga paling ngeliat begini kan (memperagakan	35
tatapan orang lain melihat Adam), saya diemin aja, biar dia juga biasa	36
sama orang gitu. Terus kalo ada yang ih buaya buaya, jangan marah	37
diemin aja, nanti dia juga kebal dikatain ama orang. Yang biasa tuh saya	38
liat ibu-ibu tuh ueue (mencontohkan ekspresi kesal) marah-marah, ada	39
orang gini gini marah marah, ngga boleh cuekin aja. Rugi sendiri.	40
(Melihat Adam tiduran di lantai) Adam ngantuk? Jangan tiduran di	41
lantai, ngga papa bobo di kamar. Kaka udah ketemu sama Adam.	42
(Menoleh ke arah peneliti) Tadi tidur saya bangunin.	43
P: Ohh, tidur lagi aja Adam ngga papaa.	44
R: Terus ayahnya juga begitu, jadi nih Adam kebanyakan mainnya di	45
luar. Di dalem tuh jarang, dia di dalem ntar kalo udah tidur. Kebanyakan	46
dia di luar, kalo dia udah bangun sama Ayahnya diajak pergi, biasanya	47
dibawa ke kantor. Jadi udah biasa dia ketemu orang gitu.	48
P: Kalo pertama kali tau Adam Down syndrome tuh gimana, Bu?	49
R: Pertama, saya waktu lahiran itu kan, kan kita garis begini ya (sambil	50
menunjuk garis tangannya sendiri, lalu menunjuk garis tangan saya), dia	51
tuh tangannya cuma satu lurus.	52
P: Oh garisnya cuma satu, Bu?	53
R: He'eh, terus dia kan ee matanya dari idung jaraknya agak jauh kan,	54
berarti jadi begini kan (memperagakan) kaya orang mongol kan. Nah	55
dokternya kasih tau, dari lahir udah kasih tau, "Ni terapi ya anaknya",	56
katanya. Tapi saya waktu itu ngomongnya "Kenapa ya dokter?", karena	57
kan saya darahnya tinggi dia ngga ngasih tau, akhirnya dia bilang "Ngga	58
nih, kakinya bermasalah", emang bermasalah di kaki dia, lama jalannya.	59
Kakinya bermasalah, jadi terapinya di rumah sakit harapan kita, tau	60
taunya pas terapi di rumah sakit harapan kita kan tumbuh kembang anak	61
ya, (Intonasi mengecil), terus katanya, bu ini periksa genetik. Terus kalo	62
saya ngga mau periksa, emang anak saya kenapa? Ibu anaknya down	63
syndrome. Kalo saya ngga mau periksa boleh ngga? Saya bilang. Kan	64
mahal biaya periksa <i>Down syndrome</i> . Mendingan saya beli susu, kalo	65
satu juta kan udah dapet berapa kaleng tuh susu. Oiya, ngga papa, Bu.	66
Tapi keliatan emang perkembangannya lambat. Orang lima bulan itu	67
udah bisa ngangkat, ini ngga bisa. Duduk aja mesti diajarin, diterapi,	68
diajarin semuanya. Nanti 3 tahun pake sepatu besi, kalo ngga pake	69
sepatu besi, ngga bisa napak kakinya, harus terapi-terapi. Belajar	70
melangkah waktu pas umur 3 tahun, baru dibilang lulus, udah bisa	71
melangkah tapi ngga bisa jalan. Tapi melangkah tiga langkah udah	72
dianggap lulus sama fisioterapinya. Udah abis itu saya masukin PAUD,	73
saya ngga ikutin yang terapi wicara, terapi...terapi-terapi lainnya saya	74
ngga ikutin. Langsung masuk aja PAUD pake sepatu besi, langsung	75
masuk TK, gitu. Lima tahun udah lancar jalannya. Tapi sebelum	76
saya...karena kakinya lemah, saya taro di kolam renang dengan pake	77
pelampung, saya taro aja di tempat dalem (sambil tertawa). Kakinya	78
akan goyang-goyang terus kan, gitu. Tapi IQnya rendah 29. Tapi IQ 29	79
itu dia hafal jalan lho. Taro di monas aja bisa pulang sendiri dia. Kalo	80
	81



anak-anak yang lain, saya liat orang tuanya kaya takut ya, dijaga terus,	82
ke mana-mana dijaga. Saya mah saya lepas. Kalo dijaga, mau sampe	83
kapan dijaga, nanti dia ngga bisa kemana-mana. Dia kan harus kaya	84
anak normal, harus pergi ke mana-mana sendiri, ya kan. Dia bisa	85
belanja sendiri ke citraland. Tuh hari belanja sendiri ke citraland	86
(Sambil tertawa), umur berapa ya itu...pas kelas 3 apa ya. Jadi ayahnya	87
lagi tidur gini nih (Sambil menunjuk ke arah kamar), geletakin dompet,	88
dompet maen taro aja. Dia bilang ama ayahnya, ayah pinjem dompet	89
ya? Iya, kata ayahnya. Jadi dia bawalah itu dompet, dia naik bajaj. Dia	90
naik bajaj mau jemput sepupunya, mau ngajak gitu maksudnya.	91
Sepupunya ngga ada yang mau pergi. Yaudah dia sendiri ke Season	92
City, sampe Season City belum buka, masih tutup. Jalan pagi kan,	93
belum buka.	94

## Verbatim Wawancara Penelitian

### Subjek 4 TAT (L)

**Pertemuan ke- : 1**  
**Tempat Wawancara : Rumah subjek, Grogol**  
**Tanggal Wawancara : Sabtu, 13 Juli 2019**  
**Waktu : 19.20-20.20 WIB**

---

**W1.L.TAT.RG.13Juli2019.**

Teks Wawancara	Baris
P: Bagaimana si pak saat awal tahu Adam didiagnosis <i>Down syndrome</i> ?	1
T: Yang lebih tahu ibunya yaa. Waktu pertama lahir sih, udah biasa aja, karena sebelum waktu kehamilan tuh, kita ngga periksa tentang	2 3
DNAny ya, gitu. Jadi yaudah, lahir Alhamdulillah, Adam lahir. Cuma	4
berapa saat kemudian kelihatan seperti ada di matanya, ada di kakinya.	5
Nih kan rata nih kakinya, rata-rata orang <i>down syndrome</i> rata. Matanya	6
juga agak naik ke bawah, gitukan. Hidungnya. Ya terus, yaudah, periksa	7
dokter deh, terus dibilang ini <i>Down syndrome</i> . Ngga masalah.	8
P: Itu saat ke dokter lagi sama siapa, Pak?	9
T: Sama istri.	10
P: Yang pertama kali bapak kasih informasi tersebut siapa pak?	11
T: Pertama, kebetulan teman saya dokter, saya tanya sama temen saya.	12
Temen saya bilang ngga papa.	13
P: Bapak kasih tau keluarga juga ngga, Pak?	14
T: Ohh iyaa, saya kasih tau. Bahkan temen-temen sayapun, temen-	15
temen di SMA 70 juga saya kasih tau. Artinya juga saya sosialisasi, tapi	16
bukan mengenai anak saya, mengenai <i>Down syndromenya</i> gitu lho	17
(observasi: sambil tersenyum).	18
P: Bapak langsung cari tahu tentang <i>Down syndrome</i> berarti pak?	19
T: Iyaa, biasa kan banyak tuh, kita browsing-browsing kan, gitu.	20
P: Oh cari taunya dari browsing-browsing, Pak?	21
T: Iya betul, karena lebih mudah kan caranya kan, gitu. Sama bundanya	22
Adam juga nyari tau, bundanya juga rajin mencari komunitas, yaudah,	23
ikut gabung di POTADS. Diterapi juga, gitu. Pake sepatu besi nih Adam	24
waktu kecil, yang panjang. Bukan yang pendek, yang panjang.	25
P: Cara menghadapinya gimana si Pak saat tahu memiliki anak dengan	26
<i>Down syndrome</i> ?	27
T: Ngga papa kalo buat saya mah (observasi: sambil tertawa kecil).	28
Karena menurut saya gini, tarohlah ini ada istilah misalnya, normal dan	29
tidak normal gitu ya. Kalo buat saya..kita kan normal nih, toh kita	30
sendiri punya kekurangan, ya sama aja. Ini juga (observasi: menyentuh	31
pundak Adam yang sedang berada di dekatnya) sama, punya kelebihan	32
punya kekurangan. Jadi sama, ngga ada bedanya gitu loh. Gituu. Samaa	33

ajaa (observasi sambil tertawa).	34
P: Kalau orang-orang sekitar reaksinya bagaimana, Pak?	35
T: Oh baik-baik aja, baik-baik aja.	36
P: Kalo pemahaman bapak tentang <i>down syndrome</i> bagaimana, Pak?	37
T: <i>Down syndrome</i> itu kan sampe sekarang dunia medis juga ngga tau penyebabnya kenapa. Pemahamannya ya yang umum-umum aja, bahwa ee satu, bentuk mukanya kan kalo <i>Down syndrome</i> umumnya sama, kembar sedunia. Kedua, cirri-cirinya ya itu tadi telapak tangan yang sama, telapak kakinya rata, gitukan. Mata naik ke atas, gitukan. Terus ee pada umumnya, mereka... emang di jantung bermasalah. Banyak yang baru umur berapa sudah meninggal. Jantungnya lemah, jantungnya bocor, gitu kan, begitu. Juga di pencernaan, gitu kan. Memang di artikel juga dibilang gitu. Nafsu makannya besar, umumnya, pada umumnya <i>down syndrome</i> tuh memang gemuk-gemuk. Umumnya ya, artinya ngga semua. Ada juga yang kurus-kurus. Terus juga lebih perasa gitu, gitu loh. Lebih peka. Dan artinya kalo saya juga (tertawa senang) senengnya apa, ini anak ngga ada sifat-sifat yang criminal atau nakal seperti gimana gitu, ngga ada. Anak ini akan berulah kalau ada yang mulai duluan. Kalo ada yang ganggu, baru dia berulah, gitu. Gituu.	38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52
P: Kalo ngga ada yang ganggu mah diem aja ya, Pak?	53
T: Ngga (sambil tertawa), anak baik-baik. Dan apa yah, kalo menurut saya, <i>Down syndrome</i> ini, ya kalo yang saya liat si Adam, tapi saya rasa sama juga, ya penyayang gitu. Penyayang. Orangnya tuh penyayang.	54 55 56
P: Lebih perhatian juga ya, Pak?	57
T: Iya iya. Memang lebih lamban misalnya dalam motoriknya gitu ya, Bergeraknya lebih lamban gitu. Dan juga Adam pernah dites IQ dan memang IQnya rendah. Tapi buat saya ngga masalah, sama aja kok, normal dan ngga normal, sama aja. Hilmi misalnya, Hilmi kuasai bahasa inggris?	58 59 60 61 62
P: Lumayan si, Pak	63
T: Alhamdulillah. Kuasai matematika?	64
P: Lumayan, Pak.	65
T: Apa yang ngga dikuasai?	66
P: Kimia, Pak	67
T: Nah berarti kan ada ketidakbisaannya. Sama juga. Anak <i>down syndrome</i> ada kekurangannya juga, sama. Misalnya, anak <i>down syndrome</i> suka binatang kucing, Hilmi ngga bisa ngehadepin kucing (Sambil tertawa melihat peneliti yang menghindari kucing yang sedang masuk ke dalam rumah).	68 69 70 71 72
P: Iya pak	73
T: Iyaah sama aja, gitu.	74
P: Nah terus Pak, bagaimana si Pak pengalaman merawat Adam?	75
T: (Tertawa) Untuk merawat Adam itu urusannya lebih pada ibunya. Segala urusan rawat badannya ya, mandi segala macam gitu, itu bundanya yang lebih ini. Berpakaian, gunting kuku. Saya sekali gunting kuku (tertawa), malah kegunting dagingnya. Ampe sekarang masih diinget tuh. Saya bilang, maaf Dam ayah ngga sengaja. Saya pikir saya	76 77 78 79 80

**Verbatim Wawancara Penelitian**  
**Subjek 5 A (L)**

**Pertemuan ke- : 1**  
**Tempat Wawancara : Rumah subjek, Jagakarsa**  
**Tanggal Wawancara : Minggu, 28 Juli 2019**  
**Waktu : 10.15-11.44 WIB**

---

**W1.L.A.RJ.28Juli2019.**

Teks Wawancara	Baris
P: Iya, dimulai aja ya Pak. Jadi, mm kegiatan sehari-hari Bapak kalau boleh tau apa aja?	1 2
A: Kerja.	3
P: Kerja. Dari Senin sampai Jumat?	4
A: Iya.	5
P: Kalo <i>weekend</i> itu ada?	6
A: <i>Weekend</i> tergantung. Kalo ada tugas kantor, ke kantor. Kalo ngga ya di rumah, ngater anak-anak.	7 8
P: Terus, emm kerjanya kalo boleh tau di mana Pak?	9
A: Di Telkomsel.	10
P: Oh di Telkomsel. Itu lokasinya deket dari rumah Pak?	11
A: Ngga, lokasinya kira-kira 11 kilo dari sini.	12
P: Oh lumayan jauh.	13
A: Iya, di Gatot Soebroto sono.	14
P: Emm itu kan ibu udah pernah cerita juga tuh ya Pak, katanya Bapak asalnya bukan dari Jakarta asli ya Pak?	15 16
A: Iya.	17
P: Jadi awalnya dari Surabaya?	18
A: Iya	19
P: Oh, Bapak orang?	20
A: Saya orang Kediri. Orang apa itu apa? Asalnya atau?	21
P: Suku, sukunya.	22
A: Sukunya suku Jawa.	23
P: Asalnya dari Kediri Pak?	24
A: He-em.	25
P: Oh, jadi tuh pindah ke Jakarta tahun berapa?	26
A: Tahun 2008.	27
P: Tahun 2008. Itu karena?	28
A: Kerja.	29
P: Kerja oke.	30
A: Karena pekerjaan.	31
P: Oke, terus hobinya apa Pak?	32
A: Hobinya olahraga.	33

P: Olahraga apa aja gitu?	34
A: Iya olahraga apa aja, main sepeda, berenang, <i>jogging</i> .	35
P: Ada lagi Pak selain olahraga?	36
A: Selain olahraga, hmm hobinya ya apa ya. Ya itu, melihara ikan, gitu-gitu.	37 38
P: Mmm gitu terus... sama oh, Bapak anak ke berapa Pak?	39
A: Anak pertama.	40
P: Anak pertama dari?	41
A: Tiga bersaudara.	42
P: Tiga bersaudara. Bapak berarti... emm adeknya cewe cowo Pak?	43
A: Cewe-cewe semua	44
P: Cewe-cewe semuanya mm. Terus udah sekarang ke... Oh iya, sama tempat lahirnya di mana Pak?	45 46
A: Di Kediri.	47
P: Tanggal lahirnya?	48
A: 29 Juli '73	49
P: 29 Juli. Sekarang langsung ke, langsung ke pertanyaan tentang itu aja ya Pak.	50 51
A: Hmm...	52
P: Bagaimana sih Pak pengalaman tersulit yang dialami oleh keluarga?	53
A: Menghadapi anak seperti ini? Atau ngga?	54
P: Emm tergantung Bapak. Ini pertanyaannya terbuka.	55
A: Oh terbuka, yang tersulit ya justru emm pada saat tau kondisinya si siapa itu, Indi. Itu aja yang paling sulit, paling sulit.	56 57
P: Itu waktu emm waktu tau itu bagaimana sih Pak?	58
A: Jadi awalnya tuh emm... kan dari, dari kandungan segala macam kan ya biasa-biasa aja. Terus, pada saat proses melahirkan katanya prematur karena plasentanya, pada saat itu ya biasa-biasa aja. Tapi pada saat setelah umur 1 tahun, kemudian dia sakit, emm biasanya kita ke dokter anak yang lain, nah saat itu kita dateng ke kerabat lah. Dia salah satu spesialis tumbuh kembang anak di Rumah Sakit dr Soetomo Surabaya. Sebenarnya ngga sengaja juga ke sana karena ngga ada opsi, biasanya kita juga ngga ke situ. Justru pada saat itu dikasih tau lah kondisi, kondisinya si Indi ini.	59 60 61 62 63 64 65 66 67
P: Itu reaksi Bapak bagaimana Pak saat itu?	68
A: Ya... terus terang syok sih. Syok, kemudian... ya berusaha untuk menerima apa adanya, cuman memang butuh waktu kan pasti. Butuh waktu, terus dicek segala macam. Artinya dicek itu, karena kan juga pengen tau skalanya berapa sih karena semua, semua situasi itu, mau sakit, mau sehat, semuanya kan pasti ada skalanya. Kalopun ukuran orang susah, susah itu pun skalanya berapa, akhirnya kami periksakan itu ke... So... ke Semarang ya. Waktu itu ada, ada seorang dokter spesialis yang lagi ambil doktor, doctoral. Pada saat itu kebetulan dia juga tesis, kalo doktor terakhir itu tesis ya atau?	69 70 71 72 73 74 75 76 77
P: Iya tesis, disertasi? Iya disertasi kayanya.	78
A: Pokoknya disertasi lah ya. Itu ngebahas anak <i>down syndrome</i> juga. Kemudian dia dites, diambil untuk tau sebenarnya skala, skalanya	79 80

berapa sih. Nah yang sedikit melegakan itu karena skalnya dia itu masih emm... artinya <i>genetic cell</i> yang, yang tidak standar itu, itu 3 persen dari total sel itu harusnya, sel itu harusnya 100 persen. Jadi kalau saya liat, ya saya ngga tau ukuran medisnya itu kalo manusia normal berarti kan 100 persen, tapi untuk anak, untuk ukuran anak-anak berkebutuhan khusus gini apakah 97 persen atau paling rendah berapa itu ngga tau. Tapi untuk saya, ya itu ya, jauh melegakan lah karena banyak yang, yang kondisinya itu persentasenya itu di bawah itu. Karena kalo sampe 95 atau di bawahnya itu kemungkinan memang banyak mengalami kondisi fisik yang, yang, yang, ya apa ya, kondisi fisik yang mengkhawatirkan, ngga sesuai, mulai dari jantung bocor lah segala macem, paru-paru ngga, ngga apa namanya, ngga lengkap lah. Tapi di kasusnya Indi, sel normalnya itu ada 97 persen. Itu sih.	81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93
P: Nah itu, perasaan Bapak bagaimana sih Pak saat itu?	94
A: Ya... setelah tau kondisi itu sih sedikit lega sih. Artinya ya memang tetep namanya orang tua ya, tetep banyak hal yang dipikirin, tapi jauh lebih mengurangi beban lah saat kita tau itu. Kalo menghilangkan rasanya ngga mungkin, tapi mengurangi beban dari sebelumnya yang kita tidak tau skalanya, tidak tau apa-apa, kemudian perlahan-lahan tau situasinya, kemudian berusaha untuk menyesuaikan ritmenya. Karena kalau kita, kita ngga tau skalanya, kita juga ngga tau <i>treatment</i> -nya bakalan kaya apa. Seberapa berat, seberapa gede, apa saja yang dibutuhin, jadi dari situ ya artinya langkah yang kita lakukan, bukan kita ya, langkah yang kami lakukan ya jauh lebih bisa ditata, gitu aja.	95 96 97 98 99 100 101 102 103 104
P: Nah itu Pak kan <i>down syndrome</i> ada tiga jenis ya pak, yang trisomi. Trisomi tuh yang kaya pada umumnya, terus ada yang mosaik sama translokasi. Indi termasuk yang?	105 106 107
A: Trisomi.	108
P: Yang trisomi. Nah, terus tuh Pak, bagaimana sih Pak pengaruh situasi itu sama... terhadap kehidupan Bapak?	109 110
A: Mmm... kalo dibilang berpengaruh, ngga berpengaruh, ngga juga. Maksudnya kalo dibilang ngga berpengaruh ngga mungkin, pasti berpengaruh, tapi kalo dibilang berpengaruh benar, ya iya berpengaruh, tapi ngga sampe membuat kita terus benar-bener <i>down</i> , benar-bener, apa namanya, kehilangan arah lah. Ngga, kita tetep logis, tetep menerima situasi ini secara realistis, kemudian mengupayakan langkah-langkah yang terbaik buat keberlangsungan kehidupan dia, gitu aja. Justru, justru saya berpikinya sama istri waktu itu dibalik filosofinya. Biasanya orang kan cerita, itu musibah, kita dapet anak-anak seperti itu. Orang umum selalu pikirannya gitu. Pada umumnya ya. Nah kita, kita balik, anak ini beruntung dapet keluarga seperti kita, jadi ya kita harus berikan yang terbaik buat dia, gitu aja. Jadi dibalik filosofinya, bukan kita yang dapet beban, tapi anak ini yang beruntung. Karena belum tentu orang seberuntung dia bisa ditempatkan di keluarga kita. Kan banyak juga yang lain yang mungkin mohon maaf lah, jauh di bawah strata atau di bawah kecukupan lah. Sebenarnya itu rejekinya dia ya, rejekinya dia menjadi tanggung jawab kita. Tanggung jawab kami gitu. Kita itu kadang saya ngobrol sama istri.	111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128

**Verbatim Wawancara Penelitian**

*Significant Others E (L)*

**Pertemuan ke- : 1**

**Tempat Wawancara : Ruko TIKI di depan rumah subjek, Grogol**

**Tanggal Wawancara : Jumat, 12 Juli 2019**

**Waktu : 15.00-15.32 WIB**

**W1.L.E.RTG.12Juli2019.**

<b>Transkrip Wawancara</b>	<b>Baris</b>
P: Ya, dimulai ya, Pak. Ini kalo boleh tahu, bapak omnya Adam dari mana, Pak?	1 2
E: Ngga ada hubungan sodara	3
P: Oh tidak ada hubungan saudara?	4
E: Iya	5
P: Kirain saya omnya-	6
E: Ya karena manggil om aja	7
P: Oh jadi Bapak tuh sebenarnya?	8
E: Orang luar	9
P: Oh orang luar	10
E: Cuma, ruangan ini kontrak sama dalam, jadi setiap ketemu Adam, dia manggil saya om. Manggil ini yang lebih tua eyang, gitu kan. Ngga ada hubungan saudara. Cuman sehari-hariannya ya, ketemu. Hampir, ya setiap hari.	11 12 13 14
P: Bapak kenalnya pas Adam dari kecil atau?	15
E: Sebelum...Ibunya ya? Sebelum ibunya nikah, menikah, punya Adam sampai sekarang.	16 17
P: Oh ya tadi belum kenalan Pak. Namanya Bapak siapa pak?	18
E: Emen.	19
P: Oh ya Bapak Emen. Berarti kaya temen gitu kali ya Pak?	20
E: Udah bukan temen, udah seperti saudara. Mungkin kalau saudara kan ngga tiap hari, kalau saya kan bisa lebih tiap hari. Kadang-kadang ya bermain, bercanda, gitu loh.	21 22 23
P: Oh gitu, ini emang udah lama Pak berarti?	24
E: Di sini... Saya di sini 92 kalo ngga salah.	25
P: Oh dari 92 Pak, usahanya atau?	26
E: Iya, usahanya di sini.	27
P: Dari dulu usaha TIKI atau gimana?	28
E: Iya, tapi di sekitar luar udah banyak macemnya, seperti koperasi, terus ayam apa lah itu ya, bakmi. Terakhir bakmi ini, tapi TIKI tetep masih utuh.	29 30 31
P: Berarti Bapak pertama kenal sama mamanya Adam dulu ya Pak?	32
E: Bukan, pertama kali kenal sama kakaknya yang dulu. Ini kan rumah	33

udah berapa kali keluarga, apa namanya, tinggalnya kan peninggalan orang tua. Yang terakhir itu ibunya Adam, itu aja. Tapi berapa kali keluarga di sini, saya udah ada.	34 35 36
P: Oh gitu, udah lama ya berarti?	37
E: Udah.	38
P: Kalo tadi tuh ini rumah orang tuanya mamanya Adam gitu?	39
E: Kenapa?	40
P: Ini tadinya rumah orang tuanya mamanya Adam?	41
E: Iya betul, turunan, sama yang tertua-tertua pindah, maka yang ke berapa, nah ini yang paling bungsu.	42 43
P: Oh paling bungsu. Itu pak, kalo, kalo yang sebelum punya Adam gitu pak, emm ibu Rini ya pak namanya?	44 45
E: Iya.	46
P: Bu Rini dari dulu emang orangnya yang santai gitu ya Pak?	47
E: Dulu tuh Bu Rini kan ngga tinggal di sini, di Manado apa di mana gitu ya. Jadi, terus pindah kemari, ya begitu, seperti sekarang itu orangnya.	48 49 50
P: Kalo, kalo menurut Bapak ada perubahan ngga pas lagi masih belum punya anak terus setelah punya Adam gitu?	51 52
E: Sama aja deh.	53
P: Sama aja ya pak? Kalau dulu emang gimana pak orangnya Bu Rini?	54 55
E: Saya kan dulu malah... Ngga lama di Jakarta dia kali ye, lama di Manado. Jadi, banyakan lebih mengenal setelah bersuami.	56 57
P: Setelah sama suami? Iya pas lagi yang udah tinggal di sini gimana Pak orangnya?	58 59
E: Baik, toleransinya tinggi. Ya enak, baiklah. Ya, ngobrol.	60
P: Toleransinya tinggi tuh contohnya kaya gimana Pak?	61
E: Ya kaya itu misalnya punya makanan, ditawarkan semua gitu. Baiklah gitu, ngga, ngga pelit. Udah kaya keluarga sendiri gitu. Kalau masak, ditawarkan gitu.	62 63 64
P: Oh, terus pas lagi lahiran Adam, Bapak taunya pas lagi Adam udah ke rumah?	65 66
E: Adam lahir, saya ngga... lupa ya. Cuma, apa namanya, dari umur berapa ya saya taunya ya. Kan dia, sebelumnya kan tinggal sama, siapa ya, pernah dikasihtauin ngga?	67 68 69
P: Belum sih pak, oh sebelumnya, apa, sempet diurus?	70
E: Oh ngga, bukan sih. Adam tahunya udah setelah setahun apa, yang dia masih belum bisa jalan. Cuma dia itunya rajin, apa, terapi ya? Semua terapi, semua apa yang dilakukan dokter dijalanin semua sampe pake sepatu yang dari besi. Dulu kan jalannya ngga bisa, dulu. Sampe sekarang itu, beda jauh. Sekarang dia termasuk, tadi kata kamu, kata ibunya <i>kandown syndrome</i> , tapi secara kasat mata ngga ketara ya. Beda dengandown <i>syndrome</i> yang pada umumnya. <i>Down syndrome</i> pada umumnya kan dari mata, mulut, hidung, sama. Kalo ini kan udah... bahkan orang tuanya sendiri pun, entah laki entah perempuan, kalah terkenalnya sama dia. Artinya gini, sampe di seluruh tempat ini tuh siapa	71 72 73 74 75 76 77 78 79 80



**Verbatim Wawancara Penelitian**

*Significant Others N (P)*

**Pertemuan ke- : 1**  
**Tempat Wawancara : Rumah subjek, Jagakarsa**  
**Tanggal Wawancara : Selasa, 16 Juli 2019**  
**Waktu : 18.30-18.45 WIB**

---

**W1.P.N.RJ.16Juli2019.**

<b>Teks Wawancara</b>	<b>Baris</b>
P: Dimulai aja ya, mba. Mba Nia udah kerja mulai kapan, Mba, di sini?	1
N: Mulai...udah mau sebulan hari ini.	2
P: Oh berarti dari bulan apa tuh, Mba?	3
N: Bulan apa ya, tanggal berapa ya...17 Juni. Bener udah mau sebulan ini.	4 5
P: Gimana si mba biasanya keseharian kakak, adek, ibu, bapak di rumahnya?	6 7
N: Kalo kakak biasanya di rumah nonton, nyanyi, nari-nari gitu. Terus kalo adek, biasanya ya, di kamar, ngga tau belajar atau apa itu. Pas lagi sekolah, ya sekolah, pulangnye sore. Terus ibu kadang-kadang di rumah, bikin kue (sambil tertawa kecil), bikin jajanan apa lah. Terus kadang keluar, nganterin kakak gitu, ada les. Kalo lagi di rumah, ya di rumah.	8 9 10 11 12 13
P: Kalo hari libur gimana, Mba?	14
N: Hari liburnye terkadang jalan-jalan, terkadang di rumah. Terus naik apa...sepeda kalo pagi-pagi.	15 16
P: Oiya tadi bapak belum, kalo bapak gimana, Mba?	17
N: Bapak yaa kalo kerja pulangnye malem, abis isya lah. Terus kalo libur, orangnye ngga bisa diem. Ngurusin ikan, betulin itu, apa aja dipegang. Kalo sore olahraga suka naik sepeda.	18 19 20
P: Kalo naik sepeda itu sama siapa, Mba, biasanya?	21
N: Sendiri. Kalo pagi hari libur, baru bareng-bareng.	22
P: Pas lagi pertama kali ke sini, kan mungkin mba belum tau kalau <i>Indi Down syndrome</i> , itu awalnya dikasih tau atau gimana, Mba?	23 24
N: Saya tau sendiri	25
P: Oh, tau sendiri?	26
N: He'eh (sambil tertawa kecil)	27
P: Terus ibu jelasin gitu ngga ke mba?	28
N: Ngga	29
P: Oh, mba ngeliat sendiri gitu ya?	30
N: Iyaa	31
P: Contohnya kaya gimana tuh mba?	32

## CATATAN OBSERVASI

**Inisial Subjek** : DN  
**Wawancara ke-** : 1  
**Hari/Tanggal** : Sabtu/6 Juli 2019  
**Waktu** : 11.00-12.00 WIB

### 1. Setting Wawancara

- a. Tempat wawancara:** Bakso dan Mie Ayam Wonogokil, Pasar Minggu
- b. Suasana wawancara:** Tempat makan tersebut sedang sepi pengunjung, namun karena letaknya di pinggir jalan raya, terkadang terdapat suara-suara kendaraan bermotor yang sedikit mengganggu jalannya wawancara. Tempat makan tersebut bersifat terbuka, tidak di dalam ruangan, sehingga suara lalu lalang kendaraan bermotor terdengar jelas.
- c. Suara-suara di sekitar tempat wawancara:** Suara kendaraan bermotor yang lalu lalang di jalan raya dan pada beberapa waktu tertentu terdapat suara anjing menggonggong.
- d. Kehadiran pihak lain saat wawancara:** Terdapat tiga orang lain di tempat makan tersebut, yaitu satu orang penjual bakso, satu orang penjual es, dan satu orang pelayan. Di tengah wawancara, ada seorang pengamen yang mengamen di tempat makan tersebut, namun subjek tidak teralih perhatiannya kepada pengamen tersebut.

### 2. Karakteristik Fisik Responden

- a. Postur tubuh:** Subjek duduk menyamping dengan postur tubuh yang terkadang tegap dan terkadang condong ke depan. Postur tubuh subjek berubah-ubah, beberapa waktu tertentu subjek mencondongkan badannya ke depan, dan pada beberapa waktu tertentu ia memundurkan lagi badannya dan menjadi posisi tegap.
- b. Ekspresi wajah:** Pada beberapa pertanyaan tertentu ekspresi wajah subjek terlihat kaku, terutama saat subjek ditanyakan mengenai keluarga besarnya (orangtua atau kakaknya). Subjek menampilkan ekspresi wajah yang ceria saat ia bercerita tentang pengalaman merawat anaknya, baik itu anak pertamanya, maupun anak keduanya. Ia juga kadang tertawa saat menceritakan tingkah-tingkah lucu anak-anaknya.
- c. Kontak mata:** Pada beberapa waktu tertentu, subjek menatap intens peneliti, terutama saat pertanyaan yang diajukan belum ia mengerti, namun seiring ia bercerita, tatapan mata subjek beralih ke hal lain seperti hanyut dalam cerita yang sedang ia ceritakan.
- d. Gesture tubuh:** Saat subjek bercerita, ia sering menggerakkan tangannya seperti meraba tekstur dari benda yang ia pegang, misalnya meraba gelas atau memilin sedotan.

**e. Intonasi suara:** Intonasi suara subjek mengecil pada jawaban-jawaban tertentu, terutama saat di akhir kalimat. Dan intonasi suara subjek terkadang menekan pada saat berbicara suatu kata yang ingin ditekankan pada kalimat tersebut.

**Hambatan:** Tempat makannya bersifat terbuka sehingga suara-suara dari kendaraan yang berlalu lalang terdengar jelas sehingga saat berbicara harus kencang dan jelas agar terdengar.

**Hal-hal khusus yang terjadi selama wawancara:** Tidak ada hal khusus yang terjadi selama wawancara

## CATATAN OBSERVASI

**Inisial Subjek** : R  
**Wawancara ke-** : 2  
**Hari/Tanggal** : Jum'at/12 Juli 2019  
**Waktu** : 16.15-17.40 WIB

### 1. Setting Wawancara

- a. Tempat wawancara:** Tempat Latihan Taekwondo, Grogol
- b. Suasana wawancara:** Ramai namun cukup kondusif untuk melakukan wawancara. Tempat dilaksanakannya wawancara adalah di halaman rumah seseorang yang cukup luas dan biasanya memang digunakan untuk berlatih taekwondo. Dan halaman rumah tersebut tidak diberi pagar sehingga langsung menghadap ke jalan raya.
- c. Suara-suara di sekitar tempat wawancara:** Suara anak-anak yang sedang bermain di sekitar lingkungan tersebut. Suara Sabem (guru taekwondo) dan anak-anak yang sedang latihan taekwondo. Dan terkadang ada suara tukang jualan yang
- d. Kehadiran pihak lain saat wawancara:** Sabem, anak subjek (A), dan anak-anak yang sedang latihan taekwondo dan sedang bermain. Namun pihak yang ikut masuk ke dalam percakapan adalah adalah Sabem dan A.

### 2. Karakteristik Fisik Responden

- a. Postur tubuh:** Subjek duduk dengan badan condong ke depan dengan posisi yang bersebelahan dengan peneliti.
- b. Ekspresi wajah:** Wajah subjek terlihat lebih lelah daripada pertemuan sebelumnya. Walaupun begitu, subjek tetap ekspresif dalam mengungkapkan apa yang ia katakan.
- c. Kontak mata:** Subjek hanya sesekali menatap mata peneliti, ia lebih sering menatap ke arah depan atau ke bawah.
- d. Gesture tubuh:** Subjek kadang memainkan jari-jarinya yang sedang menggenggam es kelapa.
- e. Intonasi suara:** Sama seperti pertemuan sebelumnya, intonasi subjek terkadang merendah, terkadang meninggi. Subjek beberapa kali berintonasi suara tinggi saat sedang bercerita tentang keluarga suaminya.

**Hambatan:** Tidak ada.

**Hal-hal khusus yang terjadi selama wawancara:** Tidak ada.

## 5. Surat Ijin Pengambilan Data dari Universitas



*Building  
Future  
Leaders*

KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI  
UNIVERSITAS NEGERI JAKARTA  
FAKULTAS PENDIDIKAN PSIKOLOGI

KAMPUS D Jalan Halimun No. 2 Kel. Guntur Kec. Setiabudi Jakarta Selatan  
Telepon : +62 21 8297829 email : psikologi@unj.ac.id

Nomor : 1127/UN39.P/FPPsi/V/2019  
Hal : Permohonan Izin Penelitian Skripsi

Jakarta, 31 Mei 2019

Kepada Yth.  
Ketua Umum Yayasan POTADS  
Jl. Pejaten Barat No. 16E  
Pasar Minggu, Jakarta Selatan

Dengan hormat,  
Kami mohon kesediaan Ibu untuk dapat menerima Mahasiswa Universitas Negeri Jakarta  
Fakultas Pendidikan Psikologi :

Nama : Hilmi Kurnia Fatimah  
NIM : 1125154058  
Program Studi : Psikologi  
Fakultas : Pendidikan Psikologi  
No. HP : 085813186648

Untuk dapat melakukan pembuatan izin pengambilan data penelitian yang diperlukan  
dalam rangka memenuhi kelengkapan penyusunan skripsi dengan judul "*Family  
Resilience pada Keluarga yang Memiliki Anak Down Syndrome*"  
Atas perhatian dan bantuannya, kami ucapkan terima kasih.

Koordinator Program Studi Psikologi  
Fakultas Pendidikan Psikologi UNJ

**Mira Ariyani, Ph.D**  
NIP.197512012006042001

Dosen Pembimbing I

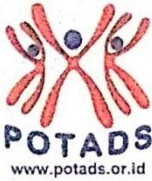
**Dr. Phil. Zarina Akbar, M.Psi**  
NIP.198309182008122006

Mengetahui,  
Wakil Dekan I FPPsi UNJ



**Dr. Gungum Gumelar, M.Si**  
NIP.197004242006041001

## 6. Surat Keterangan dari Komunitas untuk Pengambilan Data Penelitian



POTADS  
www.potads.or.id

**SURAT PERNYATAAN**

---

Nama : Hilmi Kurnia Fatimah  
 Instansi : Universitas Negeri Jakarta  
 Jabatan : Mahasiswa  
 No Telp/Hp : 085813186698


Menyatakan bahwa benar, nama di atas tersebut melakukan penelitian/kunjungan/kegiatan di Yayasan POTADS dan bersedia memberikan hasil penelitian, serta menjadi narasumber maupun volunteer untuk Yayasan POTADS apabila dibutuhkan.


Demikian surat pernyataan ini saya buat agar dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Jakarta, 2 Juli 2019

Hormat saya,

Hormat kami





Hilmi Kurnia Fatimah

Olivia Maya Shitaesmi  
 Ketua Umum Yayasan POTADS  
 www.potads.or.id  
 fb POTADS

**Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome**  
 Jl. Pejaten Barat No. 16 E, Pasar Minggu, Jakarta Selatan 12550 (masuk dari Griya Patra Guest House)  
 email : yayasanpotads@gmail.com, Telp. 0812 96237423

## 7. Informed Consent

### *INFORMED CONSENT*

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

**Nama** :

**Jenis Kelamin** :

**Usia** :

Dengan secara sukarela, tidak ada unsur paksaan dari siapapun dan sadar dengan penuh tanggung jawab bersedia berperan serta dalam penelitian ini.

Saya telah diminta dan telah menyetujui untuk diwawancara sebagai subjek dalam penelitian mengenai ***Family Resilience pada Keluarga yang Memiliki Anak Down Syndrome***.

Peneliti telah menjelaskan tentang penelitian ini beserta dengan tujuan dan manfaat penelitiannya. Dengan demikian, **saya menyatakan kesediaan saya dan tidak berkeberatan memberi informasi dan menjawab pertanyaan-pertanyaan yang diajukan kepada saya.**

Saya mengerti bahwa identitas diri dan juga informasi yang diberikan akan dijamin kerahasiaannya oleh peneliti dan hanya digunakan untuk tujuan penelitian saja.

Jakarta, Juli 2019

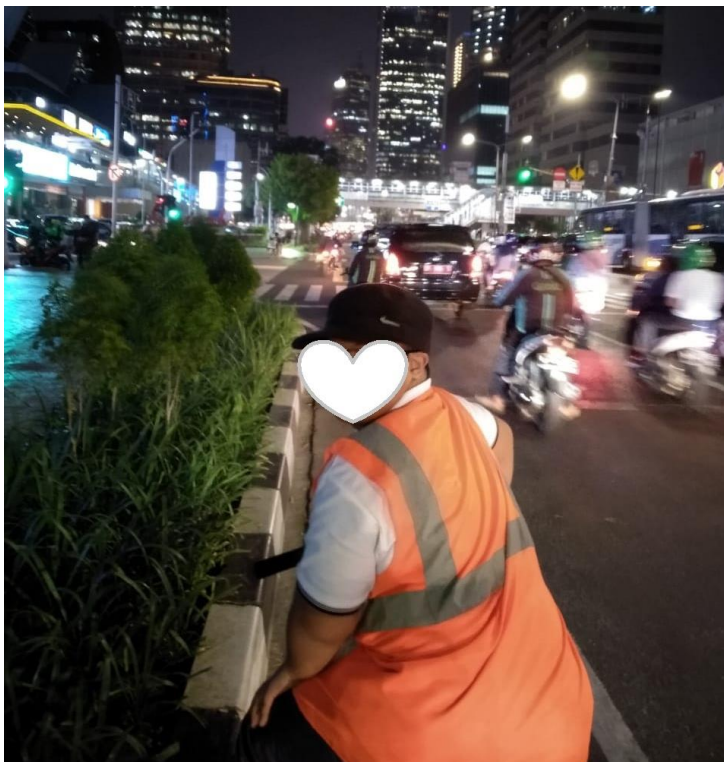
Peneliti

Subjek

(Hilmi Kurnia Fatimah)

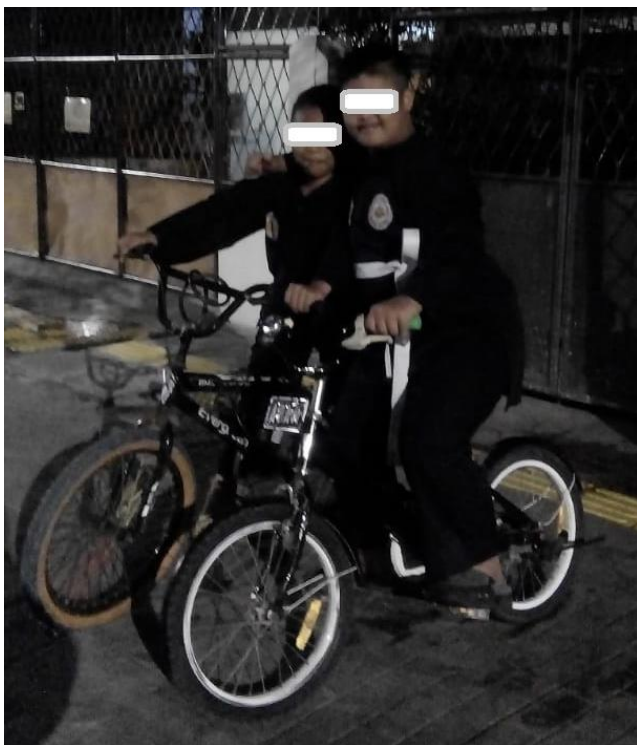
(.....)

## 8. Lampiran Foto Dokumentasi











## 9. Daftar Riwayat Hidup Peneliti



Hilmi Kurnia Fatimah lahir di Tangerang pada tanggal 1 September 1997, dari pasangan Moh. Sohoh Imam Suhada dan Lilis Sumarjiati. Peneliti adalah anak kedua dari tiga bersaudara. Pada tahun 2003, peneliti mulai menempuh pendidikan Sekolah Dasar di SDN Kembangan Utara 03 Pagi. Lalu, peneliti melanjutkan pendidikan ke jenjang Sekolah Menengah Pertama di SMPN 75 Jakarta, dan Sekolah Menengah Atas di SMAN 70 Jakarta. Pada tahun 2015, peneliti meneruskan pendidikan S1-nya di Fakultas Pendidikan Psikologi, Universitas Negeri Jakarta. Peneliti melaksanakan Program Kerja Praktik Psikologi di KPAI (Komisi Perlindungan Anak Indonesia) sesuai dengan minatnya pada bidang psikologi sosial. Peneliti dapat dihubungi lewat email: [hilmikfc@gmail.com](mailto:hilmikfc@gmail.com)