Intervensi Pada Level Preventif-Kuratif pada *Caregiver* Anak Down Syndrome Di Kalimantan Timur

Sumarni[1], Evi Kurniasari Purwaningrum[2], Diana Imawati[3], Silvia Eka Mariskha[4] , Meyrita Trivina Sari[5]
[1]Fisipol, [2,3,4,5]Psikologi, Universitas 17 Agustus 1945 Samarinda, Kalimantan Timur
Email: kurniasari@untag-smd.ac.id
*Corresponding author: Sumarni[1]

ABSTRAK

Kasus down syndrome (DS) di Indonesia cenderung meningkat dari tahun-ke tahun. Anak sepesial seperti DS membutuhkan penanganan yang berbeda dengan anak lain-lainnya, dalam hal pendidikan, kesehatan dan juga dukungan dari lingkungan. Untuk mendapatkan optimalisasi potensi dan kualitas kehidupan yang baik, maka dibutuhkan pendekatan multidisiplin dan kesadaran dan kerjasama semua pihak. Guru pendamping sebagai kunci kesuksesan implementasi pendidikan tidak jarang menghadapi situasi dan kondisi yang mempengaruhi kondisi psikologis mereka. Oleh karena itu selain memiliki pengetahuan dan pemahaman yang komprehensif mengenai anak DS mereka juga membutuhkan kemampuan secara menadiri untuk menangani kondisi psikologis mereka sebagai caregriver. Pengabdian masyarakat ini ditujukan untuk meningkatkan wawasan dan keterampilan guru/pembina dari aspek kesehatan, psikologis perkembangan dan pedagogi pada anak DS dan juga ketrampilan dalam menyiapkan caregriver secara psikologis. Selain itu sebagai upaya tindak lanjut dan pendampingan diluncurkan 'hallocaregiver' yang merupakan pusat informasi dan layanan berbasis web untuk kasus-kasus DS maupun anak berkebutuhan khusus lainnya.

Kata Kunci: *Down syndrome, Anak berkebutuhan khusus, inklusi, kondisi psikologi*

PENDAHULUAN

Down syndrome (DS) merupakan kelainan genetik yang disebabkan kesalahan dalam pembelahan sel yang disebut *nondisjunction*. *Down syndrome* (DS) memiliki tiga salinan kromosom 21 yang biasa disebut sebagai trisomi 21 yang menyebabkan bayi memiliki 47 kromosom padahal normalnya memiliki dua salinan 21 kromosom dan memiliki 46 kromosom (*Down Syndrome Association of West Michigan*, 2014). Berdasarkan data Riskesdas kasus *down syndrome (DS)* di Indonesia cenderung meningkat. Pada 2013 meningkat menjadi 0,13 % dan pada 2018 meningkat lagi menjadi 0,21%.

Kelainan genetic DS berdampak buruk pada perkembangan anak karena dapat mengalami defisiensi dalam perkembangan tubuh, otak, fisik, dan bahasa (Stratford, 1994, dalam Opoku, dkk (2021)). Penelitian terdahulu menemukan anak DS mengalami permasalahan: kemandirian dan motorik halus (Azizah, 2019); gangguan daya ingat dan kemampuan bahasa (Lubis, 2019); belum berkompetensi secara sosial sesuai usianya (Estikasari & Siswati, 2017); mengalami

masalah perilaku seperti : kemampuan memahami, perhatian yang kurang, ketidakpatuhan, impulsive, kompulsif, social withdrawal, agresivitas dan pasivitas (Sumiati, 2018).

Anak sepesial seperti DS membutuhkan penanganan yang berbeda dengan anak lain-lainnya, dalam hal pendidikan, kesehatan dan juga dukungan dari lingkungan sekitar. Oleh karena itu untuk mendapatkan optimalisasi potensi dan kualitas kehidupan yang baik, maka dibutuhkan pendekatan multidisiplin dan kesadaran dan kerjasama semua pihak, baik orang tua, pendidik, tenaga medis, isntansi terkait dan masyarakat. Apabila penangannnya berhasil maka mereka akan menjadi anak-anak yang berhasil pula.

Di Propinsi Kalimantan Timur dalam menangani anak-anak 23endidi seperti DS masih menghadapi permasalah-permasalahan terutama dalam hal 23endidikan. Pemahaman masyarakat pada 23endidikan anak berkebutuhan khusus di sekolah inklusi masih sangat terbatas; Ketersediaan Sumber Daya Manusia yang mampu menangani anak berkebutuhan khusus sesuai kompetensinya masih sangat terbatas sehingga di lapangan banyak anak berkebutuhan khusus tidak tertangani sebagaimana mestinya. Pengajar anak berkebutuhan juga sangat berharap diberi bekal pelatihan-pelatihan (Mulawarman & Rokhmansyah, 2016).

Permasalahan diatas diperkuat dengan studi pendahuluan yang menemukan bahwa belum semua guru di SLB maupun sekolah inklusi memiliki pemahaman yang komprehensif mengenai DS dan masih banyak guru yang merasa kebingungan dan merasa kurang siap secara psikologis ketika menghadapi permasalahan dalam mengajar anak DS. Permasalahan ADS yang sering ditemui antara lain berhubungan dengan, kognitif dan potensi diri, kemandirian, pengelolaan emosi dan pengembangan diri serta interaksi sosial anak dengan Down Syndrome. Kurangnya penanganan yang tepat pada anak dengan Down Syndrome, salah satunya dikarenakan belum optomalnya fasilitas pendukung pembelajaran yang mampu mengoptimalkan aspek permasalahan diatas. Sehingga dirasa perlu untuk mendukung proses pembelajaran anak Down Syndrome dengan pembentukan Point Center di sekolah luar biasa (SLB) Selain itu belum ada poin center DS di Kalimantan Timur. Dilihat dari sudut pandang kesehatan mental pada anak Down syndrome yang mengalami keterbatasan hampir pada semua aspek psikologis, maka

kegiatan Pengabdian pada Masyarakat ini membantu menjawab permasalahan yang terjadi di sekolah.

Keberhasilan dan kualitas pendidikan SLB dipengaruhi oleh banyak faktor diantaranya pengetahuan tentang praktik inklusif termasuk assessment, penempatan dan penanganan khusus pada anak didik. Selain itu sumber daya manusia yang ada (guru); sikap dan persepsi staf sekolah; budaya sekolah inklusif; praktik pembelajaran; dukungan administratif; dan kerjasama guru-asisten. Namun demikian yang perlu diingat adalah tanggung jawab untuk memfasilitasi pedagogi inklusif terletak pada tingkat sistem (organisasi) (Engevik, dkk, 2018). Guru dan sikap positif yang mampu mengajar semua siswa merupakan kunci dalam implementasi pendidikan inklusif (Opoku, dkk, 2021)

Guru sebagai faktor kunci, selain harus memiliki pengetahuan, juga harus memiliki ketrampilan dan pengalaman dalam mengajar siswa DS. Sebagaimana temuan penilitian Opoku, dkk (2021) guru yang mendapatkan pendidikan sebelum menjabat sebagai guru siswa DS dan memiliki pengalaman mengajar siswa DS memberikan pengaruh yang positif dalam pemebelajaran di kelas siswa DS.

Berpijak pada permasalahan yang ada, kegiatan PKM ini ditujukan pada guru di sekolah SLB Negeri 1 Tengarong dan SLB Negeri Balikpapan yang akan dijadikan point center DS. Sebagai langkah awal PKM ini ditujukan untuk meningkatkan wawasan dan keterampilan guru/pembina dari aspek kesehatan, psikologis perkembangan dan pedagogi pada anak Down Syndrome. Dan untuk meningkatkan ketrampilan guru dalam mengatasi kondisi psikologi dirinya.

METODE

Target utama kegiatan ini untuk meningkatkan wawasan dan keterampilan guru /Pembina SLB dari aspek kesehatan, psikologi perkembangan dan pedagogi pada anak DS dan juga ketrampilan dalam menyiapkan caregriver secara psikologis. Metode pelaksanaan PKM terdiri atas beberapa tahapan yaitu, tahapan persiapan, tahapan pelaksanaan, tahapan evaluasi dan tindaklanjut kegiatan.

Tahapan persiapan, tahap persiapan mencakup beberapa langkah kegiatan yaitu : a) Observasi awal, ditujukan untuk memilih sekolah yang akan menjadi mitra kegiatan. b). Wawancara, ditujukan untuk mendapatkan gambaran permasalahan yang dialami oleh mitra. c). Menyiapkan desain workshop dan pemilihan narasumber d). Penetapan waktu, tempat dan anggota pelatihan. Setelah desain workshop di tetapkan dan mitra setuju untuk bekerjasama, maka waktu, tempat dan peserta pelatihan ditetapkan.

Tahapan pelaksanaan, kegiatan ini dilaksanakan di dua tempat yang berbeda yaitu di SLB Negeri 1 kota Tengarong dan SLB Negeri Kota Balikpapan. Workshop dilaksanakan selama 16 jam pada masing-masing kota dengan detail kegiatan sebagai berikut; Pretest dan posttes pengetahuan yang ditujukan untuk melihat efek pelatihan terhadap caregiver ADS (guru pendamping), pemberian materi 1 mengenai Etiologi Down Syndrom dalam tinjauan medis, materi 2 mengenai pembekalan psikologi caregiver ADS, materi 3 mengenai memahami psikologi ADS, diskusi kelompok yang ditujukan untuk memotret kondisi pendampingan ADS di SLB.

Tahapan evaluasi dan tindak lanjut kegiatan. Kegiatan ini di tujukan untuk mengevaluasi hasil pelaksanaan workshop dari sisi ketepatan materi, metode dan juga menganalisis permasalahan dan kemampuan guru dalam menangani siswa DS sehingga bisa dijadikan langkah tindak lanjut kegiatan. Dalam hal ini tindak lanjut yang akan dilakukan berupa wokshop lanjutan, pendampingan kepada caregiver (guru pendamping) dan orang tua ADS, dan juga tersedianya web khusus sebagai pusat informasi dan diskusi bagi pihak-pihak yang peduli pada ADS maupun anak berkebutuhan khusus yang lainnya.

PEMBAHASAN

Berdasarkan studi awal dengan cara observasi, wawancara dengan kepala sekolah SLB, guru pendamping, orang tua, didapatan gambaran guru masih membutuhkan pemahaman yang komprehensif, ketrampilan untuk menangani permasalahan anak ADS, sarana dan prasana yang mendukung pembelajaran maupun terapi. Orang tua juga membutuhkan dukungan informasi dan dukungan sosial dari berbagai pihak. Untuk menjawab permasalahan tersebut langkah awal

dilakukan workshop yang ditujukan untuk memberikan pengetahuan dan pemahaman ADS dari sisi medis dan psikologi serta psikologi caregiver ADS. Dan diskusi untuk memotret kondisi pendampingan ADS di SLB.

Workshop pertama di SLB Negeri Tenggarong dihadiri oleh 36 tenaga pendidik (Guru) SLB dan workshop kedua diadakan di kota Balikpapan yang dihadiri oleh 44 tenaga pendidik (Guru) SLB Negeri Balikpapan dan beberapa sekolah inklusi di Balikpapan. Workshop ini mengunakan metode lecture, diskusi dan demonstrasi. Sebelum penyampaian materi dilakukan pretest terlebih dahulu. Pembicara menyampaikan materinya melalui tayangan power point dan juga mengunakan video. Materi DS dari sisi medis meliputi ciri-ciri DS, sejarah dan insiden DS, hubungan kejadian DS dengan ibu hamil, klasifikasi DS, Etiologi DS, faktor resiko dan karakteristik DS. Pada sesi ini juga disampaikan cara skrining DS. Materi psikologi anak DS meliputi problematika anak DS dan supportif keluarga. Materi psikologi caregiver mengenai peran guru, strategi menangani anak DS dan juga mempersiapkan diri secara psikologi sebagai guru pendamping. Setiap selesai penyampain materi dilanjutkan dengan sesi diskusi. Pada hari pertama peserta aktif menyimak materi yang disampaikan dan banyak pertanyaan-pertanyaan yang diajukan oleh peserta.

Pada hari kedua peserta diarahkan untuk melakukan diskusi. Peserta workshop dibagi kedalam kelompok masing-masing kelompok terdiri atas 6-8 peserta. Pembagian kelompok berdasarkan kriteria tertentu seperti warna baju sama, asesoris yang sama dll. Setiap kelompok akan diminta untuk mendiskusikan salah satu permasalahan yang terkait dengan anak DS. Kelompok juga mendiskusikan solusi yang sudah mereka lakukan untuk menangani permasalahan tersebut serta melakukan evaluasi apakah metode yang mereka terapkan saat itu berhasil/efektif. Mereka juga mendiskusikan metode yang paling efektif menurut mereka. Selanjutnya setiap kelompok diminta untuk mempresentasikan hasil diskusinya dihadapan kelompok yang lainnya.

Berdasarkan hasil diskusi pada workshop di SLB Tenggarong dan Balikpapan ditemukan beberapa permasalahan, yaitu berkaitan dengan kognitif, emosi, kemandirian dan sosial serta perilaku pubertas anak down syndrome. Peserta juga cukup memahami langkah-langkah yang harus diambil ketika menghadapi permasalahan-permasalahan tersebut. Mengenai efektivitas strategi menurut mereka tergantung pada karakteristik anak dan situasinya. Dari diskusi juga

diketahui masih belum semua guru memiliki ketrampilan yang memadai untuk menghadapi kasus-kasus tersebut. Mereka juga mengalami kelelahan fisik dan psikis yang merupakan efek dari pengasuhan anak dengan disabilitas yang setiap hari dihadapi.

Gambar 1. Kegiatan Workshop untuk Caregiver

Pada hari kedua peserta juga diajarkan cara melakukan relaksasi progresif. Terapi progresif adalah terapi perilaku yang memusatkan suatu perhatian pada suatu aktivitas otot dengan mengidentifikasi otot yang tegang kemudian menurunkan ketegangan dengan melakukan teknik relaksasi, untuk mendapat perasaan relaksasi (Townsend, 2010). Tujuan pemberian pelatihan ini agar caregiver mampu mengatasi permasalahan psikologis yang seringkali dihadapi selama menjadi pendamping anak DS. Caregiver diharapkan mampu membantu diri sendiri dengan cara memperbaiki kemampuan mengatasi situasi akibat stress, cemas, kelelahan fisik dan mental.

Selesai diajarkan relaksasi pada sesi ini semua peserta merasakan sensasi nyaman yang dirasakan di tubuh. Mereka juga mendapatkan pelajaran yaitu ketika merasakan kelelahan akibat pengasuhan sedangkan tidak memiliki waktu banyak untuk rehat, sementara dapat melakukan relaksasi ini, dengan manfaat menghindarkan diri dari emosi negatif yang akan berdampak kepada lingkungan sekitar khususnya anak.

Gambar 2. Pelatihan Teknik relaksasi

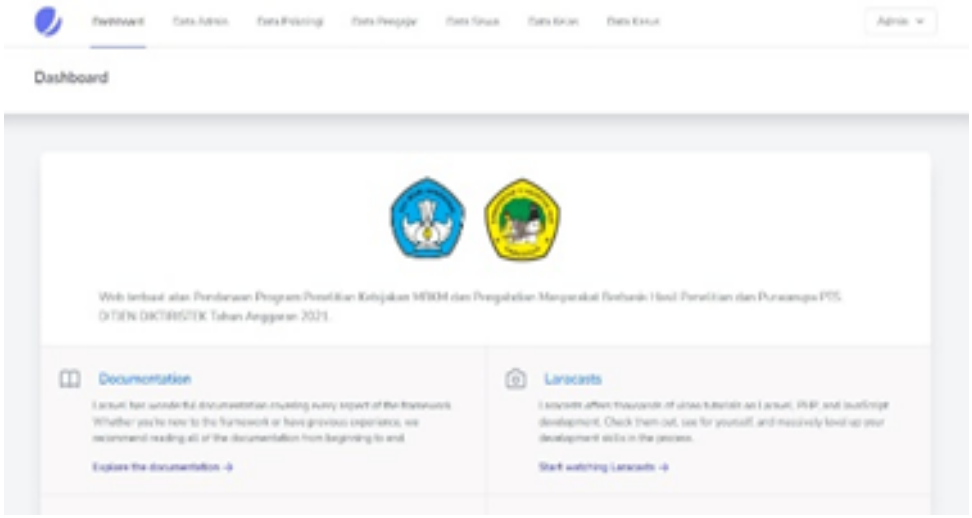
Berdasarkan hasil pretest dan post test hasilnya pada workshop di SLB Tenggarong tingkat pemahaman sebelum pemberian materi cenderung rendah dan ada sedikit peningkatan setelah diberikan materi dan hal ini bias dilihat pada hasil nilai pre dan pos test. Sedangkan pada workshop kedua di SLB Negeri Balikpapan tingkat pemahaman sebelum pemberian pemateri rata-rata sedang dan setelah pemberian materi mengalami kenaikan yang signifikan. Respon dari peserta caregiver pada kegiatan ini sangat baik, dan antusias berharap dilakukan kegiatan yang sama untuk pengembangan kemampuan menghadapi anak dengan Down Syndrome

Gambar 4. Penyampaian materi kesiapan psikologis guru pendamping

Pada tahap evaluasi, diketahui bahwa banyak permasalahan yang dihadapi caregiver, tidak hanya yang berhubungan secara langsung dengan permasalahan anak DS namun juga terkait dengan hal-hal lain yang mempengaruhi proses pembelajaran. Seperti perbandingan jumlah guru dan siswa yang tidak ideal, penempatan siswa yang bercampur tingkat pendidikan, fasilitas baik

sarana dan prasarana yang kurang ideal, latar belakang guru yang tidak linier, keterlibatan orang tua yang masih kurang, lebih banyak menyerahkan kepada guru dan kurikulum dll.

Pada tahap evaluasi juga diketahui bahwa guru masih banyak membutuhkan pengembangan ketrampilan yang mendukung kompetensi mereka dalam menangani anak DS, sehingga mereka mengharapkan tindak lanjut dari kegiatan ini. Sebagai tindak lanjut dari kegiatan akan dilakukan pendampingan. PKM ini juga menghasilkan 'HalloCaregiver' merupakan layanan informasi dan konsultasi mengenai kasus-kasus DS maupun kasus anak bekebutuhan khusus berbasis web. Layanan ini mengakomodir kepentingan lebih private untuk penangan kasus tersebut oleh psikolog maupun dokter yang professional. Berikut alamat webnya : bis-downsyndrome.com



Gambar 3. 'HalloCaregiver' merupakan layanan informasi dan konsultasi DS berbasis web

SIMPULAN

Kesimpulan

Kegiatan ini memberikan manfaat bagi guru pendamping anak DS dalam hal mendapatkan pengetahuan dan pemahaman yang komprehesif mengenai anak DS. Selain itu juga guru juga mendapatkan tambahan ketrampilan untuk mengatasi secara mandiri kondisi psikologis yang dihadapi selama mendampingi anak-anak DS. Ketrampilan mengenai strategi mengajarkan anak DS. Yang paling utama adalah para guru pendamping merasa tidak 'sendiri' karena

mendapatkan perhatian dan dukungan sosial dari pihak lain yang konsern dalam bidang pendidikan.

Saran

Program abdimas ini merupakan langkah awal untuk melakukan pendampingan pada guru siswa DS dalam hal meningkatkan wawasan dan keterampilan guru/pembina untuk mendampingi siswa DS. Sebagai program awal maka sangat dibutuhkan program yang sifatnya berkelanjutan dan jangka panjang. Program tersebut terutama berfokus pada bagaimana mengembangkan ketrampilan guru siswa DS untuk meregulasi emosi dan stress sebagai dampak kelelahan secara piskologi ketika mendampingi anak DS. Web 'hallocaregiver merupakan pusat informasi dan layanan berbasis web untuk kasus-kasus DS maupun anak berkebutuhan khusus lainnya. Web ini menjadi jembatan komunikasi, sarana diskusi antara guru pendamping, orang tua, pengelola sekolah dan psikolog, oleh karena itu harus benar-benar dikelola secara serius dan tidak tidak berhenti pada proses diskusi.

ACKNOWLEDGEMENT

Atas publikasi ini penulis mengucapkan Terima kasih kepada ditjen dikti ristek atas bantuan pendanaan program penelitian Kebijakan Merdeka Belajar Kampus Merdeka dan Pengabdian kepada Masyarakat Berbasis Hasil Penelitian dan Purwarupa PTS Tahun Anggaran 2021.

DAFTAR PUSTAKA

Azizah, L.F., 2019. Mengembangkan Kemandirian dan Motorik Halus pada Siswa Down Syndrome di Sekolah Luar Biasa (Slb). Autentik: *Jurnal Pengembangan Pendidikan Dasar*, 3(1), pp.50-61.

Down Syndrome Association of West Michigan. 2014. *Supporting the student with Down syndrome in your classroom: Educator manual*. Michigan: Author

Engevik, L.I., Næss, K.B. and Berntsen, L., 2018. Quality of inclusion and related predictors: teachers' reports of educational provisions offered to students with down syndrome. *Scandinavian Journal of Educational Research, 62(1), pp.34-51.*

Estikasari, P. and Siswati, S., 2017. Studi Kasus Penerapan Program Beyond Centers and Circles TIME (Bcct) Untuk Meningkatkan Kompetensi Sosial Anak Down Syndrome Di Paud Tb Semarang. *Jurnal Empati, 5(4), pp.863-868.*

Lubis, A.A., 2019. Faktor Gangguan Daya Ingat Anak Penderita Down Syndrom Beda Usia di SLB Negeri Padang (Studi Kasus Pada Peli dan Sutan). *Jurnal Kajian Gender dan Anak, 3(1), pp.1-15. Author*

Mulawarman, W.G. and Rokhmansyah, A., 2016. *Profil Anak Berkebutuhan Khusus di Provinsi Kalimantan Timur Tahun 2016.* Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia.

Opoku, M.P., Nketsia, W., Odame, L. and Agyei-Okyere, E., 2021. Predictors of the Attitudes of Preservice Teachers Toward Teaching Students With Down Syndrome in Regular Schools in Ghana. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.

Sumiati, N.T., 2018. Hubungan Antara Family Belief Systems dan Tipe Pola Asuh Dengan Behaviour Problems Pada Anak Dengan Down Syndrome. Tazkiya *Journal of Psychology*, *20*, pp.243-59.

Townsend, M. C. 2010. *Buku Saku Diagnosis Keperawatan Psikiatri.* Jakarta: EGC.