PROFIL PERILAKU ANAK DOWN SYNDROME PADA MASA PUBERTAS

oleh :

Teti Ratnawulan, Ahmad Mugni Almarogi & Susan Indrianie Suryana

Program Studi Pendidikan Luar Biasa
Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan
Universitas Islam Nusantara, Bandung

ABSTRAK

Pubertas adalah masa ketika seorang anak mengalami perubahan fisik, psikis, dan pematangan seksual. Perubahan ini terjadi pada remaja usia 9-18 tahun, hal ini juga terjadi pada anak berkebutuhan khusus seperti anak down syndrome, anak down syndrome adalah anak-anak yang mengalami sekumpulan gejala keterlambatan perkembangan mental, akibatnya mereka tidak bisa mempersiapkan diri sendiri untuk menghadapi masa pubertas, perlu penanganan khusus dari keluarga terdekatnya. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menggali informasi terhadap perubahan perilaku yang terjadi pada anak down syndrome, bagaimana penanganan yang diberikan orang tua dan hambatan. Metode penelitian yang digunakan adalah naturalistik atau disebut kualitatif dengan pengumpulan data kuesioner (angket), wawancara dan observasi. Subjek penelitiannya adalah 30 orang tua anak down syndrome usia 9-19 tahun yang berada di komunitas POTADS di kota Bandung. Berdasarkan hasil penelitian tersebut dapat disimpulkan penelitian ini menunjukkan perubahan perilaku anak down syndrome sama dengan anak pada umumnya hanya saja menjadi tidak terarah karena hambatan intelektual yang dimilikinya, maka dari itu peran orang tua sangat diperlukan dalam perkembangan perilaku pubertas dan untuk mempersiapkan diri, mendukung, dan siap menjadi partner untuk membantu anaknya menghadapi masa pubertas.

Kata Kunci: Perilaku, Pubertas, *Down Syndrome*.

Pendahuluan

Anak dengan kebutuhan secara khusus atau lebih dikenal dengan anak luar biasa oleh sebagian masyarakat di Indonesia. Salah satunya adalah anak down syndrome. Mereka memiliki perbedaan secara mencolok yang terdapat pada perkembangan secara fisik maupun intelektualnya, dalam fisiknya terlihat sekali antara anak down syndrome dengan anak pada umumnya. Anak down syndrome bentuk wajah yang khas layaknya orang dengan ras mongoloid, fitur wajah yang bulat, bentuk mata yang sipit, bentuk bibir yang tebal, dengan leher yang pendek. Bentuk wajah dari anak down syndrome akan mengalami kemiripan 99% di dunia bahkan anak dengan down syndrome sering disebut dengan seribu wajah, hal ini juga diperkuat oleh Rosa (2014:159) yang telah peneliti farafrasekan bahwa down syndrome memiliki ciri khas dan mudah dikenali seperti bentuk kepala yang relatif kecil dari normal, mulut yang mengecil dan lidah yang

menonjol keluar, serta bagian tubuh lainnya yang pendek karena ciri fisik yang menyerupai orang mongolia maka anak dengan down syndrome dikenal dengan mongoloid atau juga anak kembar sedunia.

Anak down syndrome memiliki beberapa karakteristik khusus, karakteristik khusus pada tubuh mereka menurut David Werner, 2007 dalam Salim (2007:221) yang telah peneliti parafrasekan diantaranya adalah wajah pipih, hidung pesek, bentuk kepala yang lebih kecil, bahu yang bundar, terdapat lipatan pada bagian matanya atau sipit, tangan pendek dan lebar, jarak jari kaki terpisah jauh dari jari-jari lainnya, selain kelainan fisik yang menonjol down syndrome juga memiliki masalah pada kesihatannya seperti sakit jantung, dari ciri fisik inilah yang membedakan antara anak down syndrome dengan anak berkebutuhan khusus lainnya, namun perlu diketahui bahwa perkembangan seksualitas atau masa pubertasi pada anak berkebutuhan khusus tidaklah mengalami masalah, dalam arti masa itu akan terjadi sesuai dengan usia kematangan dari masing-masing anak, seperti yang dikemukakan oleh Rayanto dalam media Indonesia pubertas anak-anak istimewa “anak berkebutuhan khusus memiliki dorongan seksual sama seperti anak normal lainnya, namun mereka memiliki kesulitan dalam mengontrol hal tersebut”. Dapat di simpulkan bahwa anak down syndrome memiliki masa pubertas yang hampir sama dengan anak pada umumnya.

Masa pubertas yang terjadi pada remaja secara umum adalah berada pada usia 9-17 tahun baik laki-laki maupun perempuan. Hal ini diperkuat oleh pendapat dari Cannalire, dkk :2015 dalam Artikel Clinical case reports yang telah peneliti parafrasekan, anak dengan down syndrome mengalami masa pubertas dengan rata-rata umur sama dengan anak pada umumnya, untuk perempuan mereka mengalami manarche(haid) di usia 13,8 tahun sedangkan pada anak normal 13,6 tahun, siklus manarche pada anak down syndrome teratur setiap bulannya. Untuk anak laki-laki down syndormemereka memiliki testis yang kecil.

Adapun beberapa penelitian yang telah dilakukan mengenai masa pubertas pada anak down syndrome diantaranya adalah Jurnal of Clinical Case Reports oleh Giuseppe Cannalire, Melissa Bellini and Giacomo Biasucci, Department of Paediatrics and Neonatology, Guglielmo da Saliceto Hospital, Cantone del Cristo, Piacenza, Italy, 2015. Jurnal ini menjelaskan bagaimana perkembangan pubertas anak down syndrome, setelah dilakukan beberapa kali penelitian ternyata anak dengan down syndrome memiliki usia yang sama dengan anak pada umumnya ketika menginjak masa pubertas

yaitu 13 tahun untuk anak perempuan, dan 15 tahun untuk anak laki-laki. Hanya saja perilakunya yang belum dijelaskan dalam penelitian tersebut, kemudian artikel *Sexuality and Relationships Education for people with Down syndrome* oleh Mandy Wood The Down syndrome Educational Trust, Portsmouth, UK. Artikel ini menjelaskan tentang pentingnya sebuah pendidikan seksualitas bagi anak down syndrome di sekolahnya, bahkan sudah termasuk kurikulum pembelajaran seksualitas bagi anak down syndrome.

Dalam proses pembelajarannya anak down syndrome sering mendapatkan pengajaran mengenai seksualitas namun itu dilakukan ketika anak menginjak masanya, padahal akan lebih baik kemampuan dalam mengontrol seksualitas yang dihadapinya diajarkan sedini mungkin atau dalam arti ketika anak belum menginjak masa pubertas. Kemampuan dalam mengontrol dorongan seksual sangat dibutuhkan bagi anak berkebutuhan khusus, karena jangankan mereka terkadang anak pada umumnya juga kesulitan dalam mengontrol hal tersebut dan dapat terjerat pada sebuah pergaulan seksualitas yang berdampak negatif, maka dari itu perlu pengarahan dan pengajaran secara tepat.

Metode Penelitian

Metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah naturalistik. Penelitian dilakukan pada objek yang alamiah. Objek yang alamiah adalah objek yang berkembang apa adanya, tidak dimanipulasi oleh peneliti dan kehadiran peneliti tidak begitu mempengaruhi dinamika pada objek tersebut. (Sugiyono 2016: 15) metode naturalistik lebih dikenal dengan metode penelitian kualitatif. Metode penelitian kualitatif menurut Sugiyono (2016:15) :

“metode penelitian yang berlandaskan pada filsafat postpositivisme, digunakan untuk meneliti pada kondisi obyek yang alamiah, sebagai lawannya eksperimen dimana peneliti adalah sebagai instrumen kunci, pengambilan sampel sumber data dilakukan secara purposive dan snowball, teknik pengumpulan dengan triangulasi gabungan, analisis data bersifat induktif/kualitatif, dan hasil penelitian kualitatif lebih menekankan makna dari pada generalisasi”.

Dalam penelitian ini instrumennya adalah peneliti itu sendiri atau disebut sebagai *human instrumen*, dengan dibekali wawasan dan bekal teori yang berhubungan dengan penelitian yang akan dilakukan. Teori dan bekal wawasan yang dimaksud dalam penelitian ini adalah mengenai perkembangan anak dalam masa pubertasnya. Selain itu ditambah dengan instrumen dari observasi dan juga kuesioner yang dibuat peneliti untuk mengumpulkan data agar hasilnya lebih akurat.

Hasil dan Pembahasan

Perilaku yang muncul pada anak down syndrome

Perilaku ini rata-rata adalah perilaku negatif hal ini pun telah disampaikan oleh Jose dalam (Sari Pediatri2010: 21)bahwa

Perubahan-perubahan tersebut dapat mengakibatkan kelainan maupun penyakit tertentu bila tidak diperhatikan dengan seksama. Maturasi seksual terjadimelalui tahapan-tahapan yang teratur yang akhirnya mengantarkan anak siap dengan fungsi fertilitasnya, laki-laki dewasa dengan spermatogenesis, sedangkan anak perempuan dengan ovulasi. Di samping itu, juga terjadi perubahan psikososial anak baik dalam tingkahlaku, hubungan dengan lingkungan serta ketertarikan dengan lawan jenis. Perubahan-perubahan tersebut juga dapat menyebabkan hubungan antara orang tua dengan remaja menjadi sulit apabila orang tua tidak memahami proses yang terjadi. Perubahan perkembangan remajaini yang dapat diatasi jika kita mempelajari proses perkembangan seorang anak menjadi dewasa”.

Dari penjelasan ini dapat disimpulkan bahwa peran orang tua sangat dibutuhkan dalam perkembangan masa pubertas anak. Pada kenyataannya banyak sekali perubahan yang terjadi pada anak saat masa pubertas yang mengarah pada hal negatif itu terjadi pada anak umumnya sedangkan pada anak berkebutuhan khusus juga terdapat beberapa kasus yang membenarkan perubahan tersebut menjadi negatif. Hal ini juga didasari oleh pola asuh yang diberikan oleh orang tuanya, berdasarkan hasil wawancara terdapat beberapa orang tua membiarkan anaknya bebas berikut adalah hasil penelitian yang peneliti lakukan terhadap orang tua dengan anak down syndrome:

- a. Dari data tersebut sebanyak 30 responden 97% diantaranya mengalami peningkatan emosional baik laki- laki maupun perempuan dengan frekuensi muncul yang jarang, seperti:
 - 1) Mudah menangis
 - 2) Mudah frustrasi
 - 3) Mudah cemas
 - 4) Mudah tertawa sendiri
 - 5) Pendiam dan menjadi pemalu saat ditanya orang yang disukainya
 - 6) Berkhayal ngobrol dengan seseorang
 - 7) Mulai naksir lawan jenis
 - 8) Berkata kasar
 - 9) Meludah
 - 10) Memukul tanpa sebab
 - 11) Sering bercermin
 - 12) Banyak jerawat
 - 13) Tidak mau keluar ruangan karena malu

- 14) Takut dengan banyak orang
- 15) Bersembunyi kalau bertemu perempuan

Perilaku ini sesuai dengan teori perubahan perilaku yang terjadi pada masa pubertas yang dikemukakan oleh Lubis, (2013:17) perubahan perilaku ini terjadi pada remaja secara umum, yaitu adanya peningkatan emosional yang terjadi akibat dari perubahan fisik terutama hormon yang meningkat.

Untuk anak laki-laki terdapat beberapa perilaku yang muncul diantaranya adalah:

- 1) Menyentuh pada bagian vital (penis) baik itu ketika mendapat rangsangan atau tanpa adanya rangsang saat bertemu/ dekat dengan lawan jenis yang ia sukai
- 2) 78% orang tua menjawab mungkin dalam kasus mimi basah. Pada umumnya semua anak laki-laki yang tidak memiliki hambatan pada intelektualnya mereka akan mengalami mimpi basah pertanda bahwa sudah memasuki usia baligh dan mereka akan mudah mengkomunikasikannya, namun pada anak *down syndrome* hal ini sulit diprediksi akibat dari komunikasi yang terhambat atau terganggunya intelektual mereka sehingga mereka akan susah mengungkapkan pernah mengalami mimpi basah atau tidak
- 3) Menyukai hal-hal yang berbau pornografi, 44% diantaranya mengakui hal ini terjadi ada remaja *down syndrome* bagi mereka yang menyukai pornografi ini bisa disebabkan oleh lingkungan disekitarnya, karena kalau dilihat dari kapasitas anak *down syndrome* mereka tidak akan bisa menjangkau akses pornografi pada gadget sekalipun dikarenakan keterbatasan daya nalarnya. Hal ini dapat terjadi apabila anak diajarkan oleh lingkungan disekitarnya.

Ketiga perilaku yang muncul pada anak *down syndrome* ini diperkuat oleh pendapat dari Carlson, (2015:364) mengenai perkembangan perilaku pada remaja laki-laki yang tidak memiliki kebutuhan secara khusus, diantaranya adalah:

- 1) Mengalami mimpi basah
- 2) Tertarik pada hal-hal yang berbau pornografi

3) Menyentuh bagian area vital secara sering ketika mendapatkan sebuah rangsang dari luar seperti secara vulgar bersentuhan dengan lawan jenis yang berpakaian seksi

4) Melihat tontonan yang diperuntukan bagi orang dewasa

Kemudian terdapat perilaku yang muncul ketika menghadapi lawan jenisnya, sebanyak 55% responden menjawab benar. Perilaku tersebut diantaranya:

1) Menyentuh anggota tubuh dari lawan jenis

2) Memeluk lawan jenis secara sengaja

3) Menggandeng lawan jenis secara sengaja

4) Lebih menuruti perkataan dari lawan jenis yang disukainya daripada orang tuanya

5) Tidak betah berada di dalam rumah

6) Menjadi pemarah ketika mendapati lawan jenis yang disukainya bersama orang lain

Dalam kegiatan sehari-harinya 49% anak *down syndrome* mengalami ketidakpercayaan diri dalam melakukan sesuatu kegiatan, anak cenderung menjadi pemalu bahkan tidak mau mengerjakannya bahkan menjadi lebih sensitive terhadap apapun yang telah dikerjakannya, hal ini dikarenakan perubahan yang terjadi pada tubuhnya dan juga mentalnya, serta banyak mengeluarkan kritikan terhadap orang lain. Hal ini menggambarkan bahwa perilaku pubertas anak *down syndrome* sama seperti remaja pada umumnya yang telah diungkapkan oleh Lubis (2013:17) yang telah peneliti parafrasekan yaitu, peningkatan emosional yang terjadi akibat dari perubahan fisik terutama hormon yang meningkat, tidak memiliki kepercayaan diri yang tinggi pada kemampuan yang dimilikinya akibat dari perubahan fisik yang cepat baik internal maupun eksternal, memilih pertemanan dengan orang lain terutama pada lawan jenis dan sangat menginginkan kebebasan dalam bergaul. Untuk perempuan perubahan emosi menjadi lebih sensitif atau peka perilaku tersebut juga terjadi pada remaja laki-laki.

Penanganan yang diberikan oleh orang tua untuk menghadapi masa pubertas

Menghadapi perubahan ini peran orang tua sangat dibutuhkan mengingat masa pubertas adalah masa transisi kank-kanak menuju remaja yang rawan sekali dengan kegiatan negatif, dan beberapa orang tua memberikan penanganan terhadap anaknya. Berdasarkan penelitian 58% penanganan yang diberikan adalah dengan memberikan informasi mengenai pubertasi seperti:

- a. Bagian tubuh yang boleh disentuh
- b. Perbedaan gender
- c. Seseorang yang boleh menyentuh bagian tubuh anak
- d. Perubahan yang akan terjadi pada tubuhnya

Selain itu para orang tua juga memberikan alternatif bagi anaknya dalam mengisi waktu luang mereka agar terhindar dari kegiatan negatif diantaranya melakukan kegiatan yang mereka senangi, seperti:

- a. Mengikuti olah raga yang dapat menguras tenaga mereka sehingga ketika pulang ke rumah mereka akan beristirahat
- b. Belajar mengaji
- c. Belajar bermain musik

Sebanyak 51 % orang tua ketika menghadapi anaknya yang sedang berperilaku tidak wajar dilingkungannya atau perilaku seksualnya muncul di hadapan orang respon yang diberikan adalah:

- a. Mendekati anak dan berusaha menjadi partner dalam masa pubertasnya
- b. Mencari informasi terkait bagaimana cara menangani remaja saat pubertasi
- c. Memberikan penanganan misal mengajaknya ke tempat lebih tertutup untuk mengajarkan anak cara berperilaku yang benar saat hormonnya sedang naik
- d. Memberitahukan bahwa perilaku tersebut adalah salah

Sedangkan 21% diantaranya menanggapi wajar dengan perubahan yang terjadi dan membiarkannya, bahkan 18% orang tua kebingungan dengan perubahan yang terjadi pada anak dan tidak tau harus berbuat seperti apa.

Dalam melakukan kegiatan tersebut terdapat beberapa hambatan yang dialami oleh para orang tua, diantaranya adalah:

- a. Khawatir bahasa yang kita pakai tidak dimengerti oleh anak

- b. Kekurangan alat peraga
- c. Bingung harus mulainya dari mana
- d. Keluarga yang tidak mendukung
- e. Tidak bisa disampaikan karena anak tidak lancar dalam berkomunikasi 2 arah

Seperti yang telah dijelaskan sebelumnya oleh Rosa (2014:159) dan David Werner, 2007 dalam Salim (2007:221) mengenai karakteristik anak *down syndrome* bahwa anak *down syndrome* termasuk anak tunagrahita yang memiliki kecerdasan dibawah rata-rata dan terdapat beberapa keterlambatan dalam perkembangannya termasuk dalam perkembangan bahasanya, ditambah dengan keadaan fisik yang dimiliki *down syndrome* yaitu, memiliki bentuk lidah yang pendek dan juga bibir yang tebal sehingga menyulitkan mereka untuk dapat berbicara dengan jelas. Tak jarang sebagian anak *down syndrome* yang termasuk tunagrahita sedang mereka akan kesulitan dalam mengkomunikasikan apa yang diinginkannya. Hal ini pula yang menjadi hambatan para orang tua dalam mengkomunikasikan yang dimaksud dengan pubertas dan perubahan yang akan terjadi pada anak mereka.

Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian kualitatif dengan teknik penyebaran angket (kuesioner) yang ditunjukkan kepada orang tua dengan anak *down syndrome* sebanyak 30 orang tua dari perkumpulan orang tua dengan anak *down syndrome* POTADS di kota Bandung yang dilaksanakan dari tanggal 12- 19 Agustus 2018, peneliti mengambil beberapa kesimpulan yang akan dipaparkan sebagai berikut:

- a. Terdapat beberapa perubahan perilaku pada masa pubertas yang terjadi pada anak *down syndrome* diantaranya, mengalami peningkatan emosional baik laki-laki maupun perempuan dengan frekuensi muncul yang jarang, seperti:
 - 1) Mudah menangis
 - 2) Mudah frustrasi
 - 3) Mudah cemas
 - 4) Mudah tertawa sendiri
 - 5) Pendiam dan menjadi pemalu saat ditanya orang yang disukainya
 - 6) Berkhayal ngobrol dengan seseorang
 - 7) Mulai naksir lawan jenis
 - 8) Berkata kasar
 - 9) Meludah

- 10) Memukul tanpa sebab
 - 11) Sering bercermin
 - 12) Banyak jerawat
 - 13) Tidak mau keluar ruangan karena malu
 - 14) Takut dengan banyak orang
 - 15) Bersembunyi kalau bertemu perempuan
 - 16) Menyentuh anggota tubuh dari lawan jenis
 - 17) Memeluk lawan jenis secara sengaja
 - 18) Menggandeng lawan jenis secara sengaja
 - 19) Lebih menuruti perkataan dari lawan jenis yang disukainya daripada orang tuanya
 - 20) Tidak betah berada di dalam rumah
 - 21) Menjadi pemarah ketika mendapati lawan jenis yang disukainya bersama orang lain dan beberapa perilaku yang muncul pada anak laki-laki
 - 22) Menyentuh pada bagian vital (penis) baik itu ketika mendapat rangsangan atau tanpa adanya rangsang saat bertemu/ dekat dengan lawan jenis yang ia sukai
- b. Penanganan yang diberikan orang tua kepada anaknya untuk mengisi waktu luang pada masa pubertas
- 1) Mendekati anak dan berusaha menjadi partner dalam masa pubertasnya
 - 2) Mencari informasi terkait bagaimana cara menangani remaja saat pubertasi
 - 3) Memberikan penanganan misal mengajaknya ke tempat lebih tertutup untuk mengajarkan anak cara berperilaku yang benar saat hormonnya sedang naik
 - 4) Memberitahukan bahwa perilaku tersebut adalah salah
 - 5) Mengikuti olah raga yang dapat menguras tenaga mereka sehingga ketika pulang ke rumah mereka akan beristirahat
 - 6) Belajar mengaji
 - 7) Belajar bermain musik
- c. Beberapa faktor penghambat terhadap pelaksanaan untuk memanfaatkan waktu luang remaja adalah:
- 1) Khawatir bahasa yang kita pakai tidak dimengerti oleh anak
 - 2) Kekurangan alat peraga
 - 3) Bingung harus mulainya dari mana
 - 4) Keluarga yang tidak mendukung

Daftar Pustaka

- Adolescent Development (Perkembangan Remaja). (Desember 2010) Jose RL Batubara : Departemen Ilmu Kesehatan Anak.
- Arikunto. (2010). *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktik* (cetakan ke 14). Jakarta : Rineka Cipta.
- Cannalire, Giuseppe. (2015). "The Importance of Knowing Growth and Pubertal Development in Down Syndrome". *Journal of Clinical Case Reports*. Department of Paediatric and Neonatology. Italy.
- Carlson. R. Neil. (2015). *Fisiologi Perilaku Edisi Kesebelas Jilid 1*. Jakarta : Erlangga
- Desiningrum. Ratri. Dinie. (2016). *Psikologi Anak Berkebutuhan Khusus*. Yogyakarta: Psikosain.
- Desmita. (2008). *Psikologi Perkembangan*. Bandung. Remaja Rosda Karya.
- Development in Down.. Italy. *Clinical Case Report*.
- Hertenstein, Weiis. (2011). *The handbook of touch neuroscience behavioral and health perspective*. Springer Publishing Company
- Life and family Pubertas anak-anak istimewa. (13 Maret 2011). *Media Indonesia Artikel*
- Lubis. Lumongga. (2013). *Psikologi Kespro Wanita & Perkembangan Reproduksi*. Jakarta : Perdana Media Group.
- Mukholid, Agus. (2007) *Pendidikan Jasmani 1 Olah Raga Dan Kesehatan Sma Kelas X*. Pepustakaan Nasional : PT Galia Indonesia Printing.
- Prasetya. G. (2006). *Smart Parenting*. Jakarta:PT Elex Media Komputindo.
- Rosa. H. T. (2014) *Guru Cinta*. Jakarta: PT Gramedia Pustaka Utama.
- Salim. (2007). *Pediatri pendidikan luar biasa*. Jakarta : Departemen Pendidikan Nasional.
- Samadi. Farzaneh. (2004) *Bersahabat Dengan Putri Anda*. Tangerang: PT Madani Grafika Hal 134 Pt Madani Grafika 2004
- Santrock. J. W (2007). *Perkembangan Anak Jilid 1 edisi kesebelas*. Jakarta : Erlangga.
- Santrock. J. W (2007). *Remaja Edisi 11 Jilid 1*. Jakarta : Erlangga
- Sugiyono, (2008). *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif Dan R&D*. Bandung: Alfabeta
- Sugiyono. 2016. *Metode Penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif, Dan R&D*. Alfabeta, cv.
- Wood. Mandy. (2007). "Sexualiy And Relantionships Education For People With Down Syndrome. *Artikel Of The Down Syndrome Educational Trust*". Portsmouth. Uk.