

PERILAKU MENCARI BANTUAN (HELP SEEKING BEHAVIOR) PADA KELUARGA ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS DOWN SYNDROME

Ayka Befahandher¹, Najla Ratu Nadia², Najwa Syarifah Aini³, Azira Lesti Octavia⁴, Yorisa Rahmawati⁵, Mya Indrawati⁶

^{1,2,3,4,5,6}Departemen Psikologi, Fakultas Psikologi dan Kesehatan, Universitas Negeri Padang
Email: aykabefaa@gmail.com

Abstrak

Merawat anak dengan Down Syndrome bukanlah hal yang mudah bagi sebagian besar keluarga. Anak-anak dengan kondisi ini memiliki kebutuhan khusus yang meliputi kebutuhan medis, perkembangan, dan sosial. Dalam menghadapi berbagai kesulitan ini, tidak jarang orang tua mengalami tekanan emosional, kebingungan, dan masalah ekonomi. *Help Seeking Behavior*, atau perilaku mencari bantuan, sangat penting dalam situasi seperti ini karena dapat membantu orang tua mendapatkan dukungan dari orang-orang di sekitar mereka, seperti keluarga, guru, dan komunitas. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana keluarga anak dengan Down Syndrome di Kota Padang melakukan proses pencarian bantuan, faktor-faktor yang memengaruhinya, tantangan yang mereka alami, dan jenis dukungan apa yang paling sering mereka dapatkan. Dengan melakukan wawancara mendalam terhadap tiga orang tua, metode kualitatif dan strategi fenomenologi digunakan. Hasil menunjukkan bahwa meskipun semua orang yang terlibat menyadari kebutuhan anak mereka dan ingin mencari bantuan, prosesnya tidak selalu berjalan lancar. Keputusan dan tindakan orang tua sangat dipengaruhi oleh motivasi pribadi, dukungan guru, keterbatasan finansial, dan akses ke layanan kesehatan seperti BPJS. Namun, stigma sosial, kurangnya pengetahuan, dan kurangnya dukungan dari keluarga dan komunitas adalah masalah lain. Hasilnya menunjukkan bahwa keluarga memerlukan dukungan sistemik dan sosial yang lebih merata agar mereka dapat menjalani peran pengasuhan dengan lebih baik.

Kata Kunci : *down syndrome, perilaku mencari bantuan, dukungan keluarga*

Abstract

Caring for a child with Down Syndrome is not easy for most families. Children with this condition have special needs that include medical, developmental and social needs. In the face of these difficulties, it is not uncommon for parents to experience emotional distress, confusion and economic problems. *Help Seeking Behavior*, or help-seeking behavior, is very important in situations like this because it can help parents get support from people around them, such as family, teachers, and the community. The purpose of this study is to find out how families of children with Down Syndrome in Padang City conduct the help-seeking process, the factors that influence it, the challenges they experience, and what type of support they get most often. By conducting in-depth interviews with three parents, qualitative methods and phenomenological strategies were used. Results showed that although everyone involved was aware of their child's needs and wanted to seek help, the process did not always go smoothly. Parents'

Article History

Received: Juni 2025

Reviewed: Juni 2025

Published: Juni 2025

Plagiarism Checker No 132

DOI : Prefix DOI :

10.8734/liberosis.v1i2.365

Copyright : Author

Publish by : Liberosis



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

decisions and actions are strongly influenced by personal motivation, teacher support, financial limitations, and access to health services such as BPJS. However, social stigma, lack of knowledge, and lack of support from family and community are other issues. The results suggest that families need more equitable systemic and social support to better fulfill their caregiving role.

Keyword: down syndrome, help-seeking behavior, family support

PENDAHULUAN

1. Latar Belakang

Down Syndrome (DS) adalah kelainan genetik akibat trisomi kromosom 21 yang menyebabkan gangguan perkembangan intelektual, fisik, dan adaptif. Anak-anak dengan DS memiliki kebutuhan khusus yang kompleks, baik dari sisi medis, pendidikan, maupun psikososial. Data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) menunjukkan peningkatan prevalensi DS pada anak usia 24-59 bulan dari 0,12% (2010) menjadi 0,21% (2018), yang mencerminkan urgensi intervensi lintas sektor.

Keluarga yang merawat anak dengan DS menghadapi beban berat secara fisik, emosional, dan ekonomi. Studi menunjukkan bahwa lebih dari 50% pengasuh mengalami gangguan kesehatan fisik dan membutuhkan pengobatan jangka panjang (Zefanya, 2025). Selain itu, stigma sosial terhadap disabilitas memperburuk kondisi psikososial keluarga dan seringkali memicu isolasi sosial (Zaskia dkk, 2025). Dalam konteks ini, dukungan eksternal menjadi kebutuhan krusial. Berdasarkan penelitian Rachmawati, S (2017) menegaskan bahwa faktor utama yang mendukung ibu dalam menerima dan merawat anak dengan Sindrom Down adalah dukungan sosial dari keluarga dan lingkungan sekitar, yang sangat membantu dalam mengelola stres dan memfasilitasi penyesuaian diri. Selain itu berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Hartawan, dkk (2018), menunjukkan adanya hubungan yang signifikan antara dukungan sosial dan penerimaan orang tua terhadap anak dengan sindrom Down di SLB Kabupaten Semarang. Salah satu bentuk dukungan eksternal yang penting dan sering digunakan oleh keluarga adalah perilaku mencari bantuan (helpseeking), yang menjadi kunci dalam mengakses dukungan sosial yang lebih luas dan tepat.

Help-seeking atau perilaku mencari bantuan didefinisikan sebagai proses aktif individu untuk memperoleh dukungan eksternal dalam menghadapi masalah. Menurut Rickwood et al. (2005), perilaku ini dapat dibedakan menjadi formal (misalnya: tenaga kesehatan profesional), informal (keluarga, teman), dan semi-formal (guru, tokoh agama). Pada keluarga anak dengan DS, strategi pencarian bantuan ini memainkan peran penting dalam mengakses intervensi dan meredakan beban psikososial. Dukungan keluarga sangat penting dalam mendorong perilaku mencari bantuan. Berdasarkan penelitian Yunita (2019) Keluarga yang aktif mencari informasi dan melibatkan anak dalam kegiatan sehari-hari cenderung lebih sukses dalam membantu kemandirian anak DS. Selain itu orang tua yang aktif mencari informasi dan berkonsultasi dengan profesional (dokter, terapis, guru) memberikan dampak positif pada perkembangan dan kemandirian anak DS. Selain itu Bergabung dengan komunitas untuk mendapatkan dukungan sosial dan informasi praktis tentang penanganan anak DS. Komunitas seperti POTADS menjadi wadah bagi orang tua untuk saling berbagi pengalaman dan strategi pengasuhan Rahmatunnisa, dkk (2020).

Meskipun perilaku mencari bantuan sangat penting dalam proses adaptasi keluarga, tidak semua keluarga anak dengan Down Syndrome mampu melakukannya secara optimal.

Perilaku ini dipengaruhi oleh berbagai faktor seperti tingkat pendidikan, stigma sosial, dukungan lingkungan, serta latar belakang budaya. Hambatan-hambatan tersebut dapat menghambat akses terhadap layanan atau informasi yang dibutuhkan. Selain itu, sumber bantuan yang tersedia pun bervariasi, dan persepsi keluarga terhadap efektivitas sumber tersebut turut memengaruhi preferensi mereka dalam mencari bantuan.

Namun, hingga saat ini masih sedikit penelitian yang secara khusus menggambarkan bagaimana keluarga anak dengan Down Syndrome menjalani proses pencarian bantuan, hambatan apa yang mereka hadapi, faktor apa yang memengaruhi keputusan mereka, serta bagaimana mereka menilai bantuan yang diterima. Oleh karena itu, tujuan dari penelitian ini adalah untuk memahami bagaimana perilaku mencari bantuan (mencari bantuan) dilakukan oleh keluarga anak dengan Down Syndrome di Indonesia. Penelitian ini memberikan penekanan khusus pada peran budaya dan komunitas, serta keseimbangan antara penggunaan layanan formal dan informal.

2. Rumusan Masalah

- 1) Bagaimana perilaku mencari bantuan (help seeking behavior) yang ditunjukkan oleh keluarga anak berkebutuhan khusus dengan Down Syndrome?
- 2) Faktor-faktor apa saja yang mempengaruhi perilaku mencari bantuan pada keluarga anak dengan Down Syndrome?
- 3) Hambatan apa yang dihadapi keluarga anak Down Syndrome dalam proses mencari bantuan?
- 4) Sumber bantuan apa yang paling sering diakses dan bagaimana persepsi keluarga terhadap bantuan tersebut?

3. Kajian Teori

A. Down Syndrome

a. Definisi

Down Syndrome adalah kelainan genetik yang menyebabkan keterbelakangan fisik dan mental, ditandai dengan pertumbuhan lambat dan ciri fisik khas (Wiyani, 2014 dalam Azmi, 2017). Anak Down Syndrome termasuk dalam kategori tuna grahita atau retardasi mental dengan IQ 25-70 (Somantri, 2007 dalam Rachmawati, 2017).

- 1) Ciri khas wajah termasuk mata sipit mengarah ke atas, hidung rata, mulut kecil, dan lidah sering menjulur keluar.
- 2) Kelainan ini disebabkan oleh trisomi 21, yaitu adanya tiga salinan kromosom ke-21 (Pusdatin Kemenkes RI, 2010).
- 3) Anak-anak ini menunjukkan keterlambatan perkembangan dibandingkan anak normal (Santrock, 2011 dalam Azmi, 2017).

b. Ciri-Ciri

- 1) Wajah bulat dan datar dari samping (Arini, 2013).
- 2) Kepala bagian belakang datar (brachycephaly).
- 3) Mata mengarah ke atas dengan lipatan di sudut dalam.
- 4) Rambut lurus dan lembut.
- 5) Leher pendek/lebar, kadang ada kelebihan kulit.
- 6) Mulut kecil, lidah besar dan sering menjulur.
- 7) Tangan lebar, jari pendek; kaki pendek dan gemuk.
- 8) Hipotonia atau otot lemas, terutama di leher dan tungkai.

c. Tingkat Perkembangan (Moh. Amin, 1995 dalam Zanuar, 2023):

- 1) Ringan: Bisa berbicara, kesulitan akademik ringan. IQ setara usia 12 tahun saat berusia 16 tahun.

- 2) Sedang: Fokus pada pelatihan kemandirian. IQ setara usia 7 tahun.
- 3) Berat-Sangat Berat: Ketergantungan penuh. IQ setara anak 3-4 tahun.

d. Dampak terhadap Keluarga

- 1) Orang tua sering mengalami syok emosional seperti sedih, marah, pasrah (Gunarhadi, 2005 dalam Azmi, 2017).
- 2) Penerimaan tergantung pada kematangan emosi, pendidikan, dan dukungan keluarga (Rizkiana, 2009 dalam Azmi, 2017). Peran orang tua sangat penting untuk perkembangan dan kemandirian anak (Geniofam, 2010 dalam Azmi, 2017).
- 3) Orang tua cenderung aktif mencari informasi dan beradaptasi (Zanuar, 2023).

e. Lima peran penting orang tua (Zanuar, 2023):

- a. Memenuhi kebutuhan psikologis anak.
- b. Menjaga keamanan anak.
- c. Menumbuhkan rasa percaya diri.
- d. Memberi ruang tumbuh dan berkembang.
- e. Menanamkan nilai-nilai keagamaan.

B. Perilaku Mencari Bantuan (Help-Seeking Behavior)

a. Definisi

- 1) Merupakan proses psikologis dan sosial saat individu menyadari masalah dan mencari pertolongan dari luar (Rickwood et al., 2005).
- 2) Dalam keluarga anak Down Syndrome, ini mencakup pencarian layanan medis, terapi, pendidikan, dan dukungan emosional.

Tahapan (Rickwood et al., 2005):

- 1) Pengenalan masalah.
- 2) Pengambilan keputusan untuk mencari bantuan.
- 3) Pemilihan sumber bantuan.
- 4) Pelaksanaan pencarian bantuan.

b. Aspek-Aspek

- 1) Identifikasi masalah.
- 2) Pandangan terhadap bantuan.
- 3) Niat dan dorongan.
- 4) Ketersediaan sumber bantuan.
- 5) Tindakan mencari bantuan.

c. Faktor yang Mempengaruhi

Internal:

1. Pengetahuan dan kesadaran orang tua (Werner et al., 2019).
2. Kesehatan mental dan regulasi emosi (Wiguna et al., 2010).
3. Efikasi diri dan motivasi.

Eksternal:

1. Dukungan sosial.
2. Akses dan ketersediaan layanan.
3. Kebijakan pemerintah/lembaga.

d. Hambatan

- 1) Sosial & Budaya: Stigma dan anggapan negatif tentang disabilitas (Maharani et al., 2021).

2) Informasi & Akses: Kurangnya informasi layanan, terutama di luar Jawa.

3) Psikologis: Burnout, stres, dan pengalaman buruk terhadap layanan.

e. Sumber Bantuan

1. Formal: Dokter, terapis, psikolog, SLB/sekolah inklusif.

2. Informal: Pasangan, keluarga, komunitas ABK, teman sesama orang tua.

f. Persepsi terhadap Bantuan

Persepsi keluarga terhadap bantuan yang mereka terima memengaruhi keputusan untuk melanjutkan atau menghentikan pencarian bantuan. Jika bantuan dianggap efektif dan empatik, keluarga cenderung terus mengakses layanan tersebut (Rickwood et al., 2005). Namun, jika bantuan dianggap tidak membantu atau malah menambah beban, keluarga cenderung menarik diri.

4. State of The Art dan Kebaruan

Penelitian mengenai keluarga yang memiliki anak dengan Down Syndrome telah banyak dilakukan, terutama dalam konteks penerimaan orang tua, dampak psikologis, serta pentingnya dukungan sosial dalam proses pengasuhan. Studi-studi seperti yang dilakukan oleh Rachmawati (2017) dan Hartawan dkk. (2018) menunjukkan bahwa dukungan dari lingkungan sekitar baik keluarga inti maupun sosial memiliki pengaruh besar terhadap penyesuaian orang tua. Sementara itu, Rickwood et al. (2005) mengembangkan model perilaku mencari bantuan (*help-seeking behavior*) yang menjadi acuan dalam memahami proses seseorang dalam menyadari masalah, mempertimbangkan bantuan, dan mengambil keputusan untuk mengaksesnya. Namun, sebagian besar penelitian sebelumnya masih berfokus pada konteks umum atau berada di wilayah perkotaan besar di Pulau Jawa. Kajian yang secara khusus menelaah pengalaman keluarga dalam konteks sosial budaya lokal di daerah seperti Padang, Sumatera Barat, masih sangat terbatas. Kebaruan dalam penelitian ini terletak pada eksplorasi mendalam terhadap pengalaman subjektif orang tua dalam mencari bantuan bagi anak dengan Down Syndrome, dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian ini mengangkat bagaimana nilai-nilai budaya, persepsi sosial, dan keterbatasan ekonomi memengaruhi keputusan orang tua dalam mencari dukungan, baik melalui layanan formal seperti BPJS dan SLB, maupun informal seperti keluarga dan komunitas. Selain itu, penelitian ini menyoroti rendahnya keterlibatan dalam komunitas pendukung seperti POTADS, meskipun keberadaan komunitas tersebut terbukti memberi dampak positif. Dengan fokus pada dinamika lokal di Kota Padang, penelitian ini memberikan kontribusi penting dalam memperluas pemahaman tentang perilaku mencari bantuan dalam konteks keluarga anak berkebutuhan khusus di Indonesia, sekaligus menunjukkan pentingnya dukungan sosial yang berbasis komunitas dan budaya.

.

METODE PENELITIAN

Penelitian menggunakan pendekatan kualitatif dengan pendekatan fenomenologi untuk mengetahui perilaku mencari bantuan (*help seeking behavior*) pada anak *down syndrome*.

1. Proses Penelitian

Proses penelitian dilaksanakan melalui beberapa tahapan yaitu :

a. Perumusan Masalah dan Kajian Teori

1) Menentukan variabel yang diteliti yaitu Perilaku Mencari Bantuan (*Help-Seeking Behavior*) pada keluarga anak dengan Down Syndrome

2) Studi Literature mengenai *down syndrome*, *help seeking behavior*, dan dukungan keluarga

b. Penyusunan Instrumen

- 1) Mencari alat ukur yang pernah digunakan dalam penelitian lain. Setelah mendapatkan alat ukur yang dibutuhkan mengukur variabel yaitu Perilaku Mencari Bantuan (Help-Seeking Behavior). Guidline wawancara mengenai Perilaku Mencari Bantuan (Help-Seeking Behavior) diturunkan langsung dari teori Ricwood, *et.al* (2005).
- 2) Penggunaan alat metode penelitian sudah mendapatkan persetujuan dari Dosen Pembimbing Ibu Wirza Feny Rahayu, M.Psi., Psikolog. Selanjutnya peneliti mempersiapkan guidline wawancara yang digunakan sebagai media pada penelitian ini.

c. Pengambilan Data

- 1) Subjek peneliti berjumlah 3 orang yang merupakan orang tua dari anak *down syndrome*.

d. Pengolahan dan Analisis Data

- 1) Data hasil wawancara lalu dianalisis sesuai dengan fenomena dan kajian teori yang digunakan.

2. Luaran

Luaran penelitian ini adalah mengetahui bagaimana pengalaman keluarga anak dengan Down Syndrome dalam perilaku mencari bantuan help seeking behavior, termasuk faktor-faktor yang memengaruhi, hambatan yang dihadapi, serta sumber bantuan yang paling sering diakses. Menyajikan data hasil analisis dan juga menerbitkan artikel.

3. Indikator Pencapaian

Pada minggu pertama peneliti menentukan fenomena, rumusan masalah dan tujuan yang jelas. Minggu kedua peneliti menentukan metode yang akan digunakan dan mencari alat ukur yang cocok dengan penelitian dan tervalidasi. Minggu ketiga peneliti menyiapkan guidline wawancara dan melakukan wawancara dengan 3 narasumber yang berhasil dikumpulkan. Selanjutnya peneliti melakukan analisis berdasarkan hasil wawancara lalu menyusun laporan hasil akhir dengan lengkap.

HASIL DAN PEMBAHASAN**1. Deskripsi Hasil Penelitian**

Berdasarkan wawancara mendalam dengan tiga orang tua anak Down Syndrome di Kota Padang, penelitian ini mengungkap beberapa temuan utama terkait perilaku mencari bantuan (help-seeking behavior).

1.1 Pola Perilaku Mencari Bantuan

Semua responden menyadari tanda fisik dan keterlambatan perkembangan anak mereka. Narasumber 1 mengetahui diagnosis setelah anak dirawat karena penyakit jantung bocor oleh tenaga medis, sedangkan Narasumber 2 dan 3 mengetahuinya melalui observasi pribadi dan masukan guru TK. Reaksi awal yang sedih dan terkejut kemudian diikuti dengan upaya untuk menyesuaikan diri dan mulai mencari bantuan dari profesional dan orang-orang di lingkungan sekitar.

1.2 Sumber Bantuan**● Bantuan Formal**

Ketiga Narasumber berkata sering mendapatkan bantuan formal seperti layanan medis dan terapi, seperti terapi wicara dan fisioterapi. Melalui keterlibatan mereka dalam program BPJS, yang meringankan biaya pengobatan dan terapi rutin, setiap narasumber mendapatkan akses ke fasilitas kesehatan ini. Selain itu, Narasumber 2 adalah satu-

satunya orang yang memberi anaknya pendidikan di sekolah luar biasa (SLB), yang merupakan metode pendidikan khusus yang disesuaikan dengan kebutuhan perkembangan anak.

- **Bantuan informal**

Bantuan informal yang diterima responden biasanya berasal dari orang-orang di sekitar mereka, terutama keluarga. Namun, keluarga mungkin tidak memberikan dukungan yang cukup, baik dari segi emosional maupun instrumental. Sebagian besar narasumber mengatakan bahwa tidak semua anggota keluarga dapat.

- Memberikan dukungan yang berkelanjutan atau memahami secara mendalam kondisi anak. Sebaliknya, keterlibatan komunitas khusus masih rendah. Hanya ada satu narasumber yang mengetahui dan aktif mengambil bagian dalam komunitas POTADS, yang merupakan persatuan orang tua anak dengan down syndrome. Komunitas ini memberikan orang tua kesempatan untuk berbagi pengalaman, mendapatkan informasi, dan mendapatkan dukungan sosial dari orang tua lain yang mengalami situasi serupa.

1.3 Proses Pengambilan Keputusan

Proses pengambilan keputusan dalam mencari bantuan bagi anak dengan Down Syndrome pada ketiga narasumber dipengaruhi oleh beberapa faktor utama.

- Pertama, jenis layanan yang dipilih didasarkan pada tingkat keparahan kondisi anak. Anak dengan kebutuhan medis yang lebih kompleks, seperti yang dialami Narasumber 1, mendorong orang tua untuk mendapatkan layanan medis segera.

- Rekomendasi dari profesional, seperti dokter atau guru, juga memengaruhi keputusan yang dibuat oleh orang tua. Sekolah atau dokter kadang-kadang menjadi alasan utama untuk mendapatkan terapi atau pendidikan khusus. Hal ini menunjukkan bahwa kehadiran profesional yang memahami kondisi anak secara menyeluruh sangat membantu orang tua membuat keputusan.

- Keterbatasan ekonomi menjadi faktor penting. Biaya yang signifikan diperlukan untuk beberapa layanan, seperti pendidikan khusus atau terapi intensif. Oleh karena itu, seluruh narasumber memilih untuk menggunakan layanan yang ditanggung oleh BPJS. Akses ke layanan tambahan atau alternatif yang mungkin lebih baik tetapi mahal karena keterbatasan ini

Secara umum, keputusan yang diambil oleh orang tua bergantung pada situasi anak, arahan profesional, dan kemampuan finansial keluarga. Hasil ini sejalan dengan model jalan bantuan Cauce et al. (2002), yang menyatakan bahwa interaksi antara kebutuhan, persepsi masalah, dan ketersediaan sumber daya sangat memengaruhi perilaku pencarian bantuan.

1.4 Faktor yang Mempengaruhi Perilaku Mencari bantuan

Berdasarkan hasil wawancara mendalam, ditemukan bahwa perilaku mencari bantuan (help seeking behavior) pada orang tua anak dengan Down Syndrome dipengaruhi oleh dua kelompok faktor: faktor internal dan faktor eksternal. Temuan ini sejalan dengan model yang dikembangkan oleh Rickwood et al. (2005).

1) Faktor Internal

a. Kesadaran Orang Tua akan Masalah Anak

Seluruh informan menunjukkan adanya kesadaran terhadap kondisi khusus anaknya. Misalnya, Narasumber 1 menyadari adanya kelainan saat anaknya mengalami sakit jantung dan menunjukkan ciri fisik tertentu, Sementara Narasumber 2 menyadari sejak anak berada di bangku TK karena anak terlambat berbicara Kesadaran ini merupakan fondasi penting dalam tahapan problem recognition (Rickwood et al., 2005).

b. Motivasi dan Harapan terhadap Perkembangan Anak

Dorongan untuk melihat anak berkembang menjadi motivasi utama. Narasumber 3 mengatakan: "Saya juga pengen dia pintar, ceria kaya anak seusianya." (N3) Hal ini sesuai

dengan aspek motivational intentions dalam model Rickwood yang menjelaskan bahwa keinginan kuat untuk membantu anak mendorong orang tua mengambil inisiatif mencari bantuan.

- c. Efikasi Diri Meskipun beberapa ibu mengalami kesedihan dan keraguan, mereka tetap aktif mencari solusi secara mandiri. Narasumber 3 menyatakan: “Sempat ragu juga sih saya..Tapikalau difikir-fikir dan lihat kondisi anak saya ya bener juga.” (N3) Ini mencerminkan efikasi diri yang cukup kuat, yang menurut Wiguna et al. (2010), berperan penting dalam mendorong individu mencari pertolongan profesional.

2) Faktor Eksternal

a. Dukungan Sosial dari Guru dan Komunitas

Guru menjadi sumber pendukung awal yang signifikan. Narasumber 2 mengatakan: “Dari guru TK... disuruh bawa aja ke rumah sakit.” (N2) Komunitas juga sempat membantu seperti dalam kasus Narasumber 1: “Dulu pernah ajukan ka Baznas... Yayasan Kita Bisa.” (N1) Penelitian Yunita (2019) dan Rahmatunnisa et al. (2020) juga menunjukkan bahwa keterlibatan guru dan komunitas berperan penting dalam mendorong pencarian bantuan oleh keluarga anak dengan disabilitas.

b. Ketersediaan Layanan Kesehatan dan Pendidikan

Akses terhadap layanan formal seperti terapi dan rumah sakit memengaruhi proses pencarian bantuan. Narasumber 2 menyatakan: “Dapat [dokter], kan dari BPJS.” (N2) Sedangkan Narasumber 3 sempat kesulitan: “Susah, kan dicari dulu... dari barungburung lantai ke Pasaman kan nggak kenal juga.” (N3) Ketersediaan layanan yang terbatas di daerah tertentu menjadi faktor penentu dalam keberhasilan atau hambatan pencarian bantuan (Werner et al., 2019).

1.5. Hambatan dalam Perilaku Mencari Bantuan

Berdasarkan hasil analisis, hambatan yang dihadapi keluarga terbagi menjadi tiga bentuk: hambatan psikologis, sosial-budaya, dan struktural (akses/informasi), sesuai dengan model Rickwood serta diperkuat oleh temuan Maharani et al. (2021).

1) Hambatan Psikologis

Beberapa orang tua mengalami beban emosional berat, termasuk kesedihan dan kebingungan saat mengetahui kondisi anak. Narasumber 3 menyatakan: “Sedih pastinya ya karena anak kita nggak bisa kaya orang-orang biasanya.” (N3) Kondisi ini dapat menyebabkan penundaan dalam mengambil keputusan atau keengganan untuk mengakses bantuan secara optimal.

2) Hambatan Sosial dan Budaya

Meski tidak semua narasumber menyebutkan langsung adanya stigma, konteks sosial yang enderung minim dukungan (seperti dari keluarga besar) menjadi salah satu hambatan. Narasumber 2 mengatakan “Sendiri kalau terapi... dari keluarga enggak ada yang bantu.” (N2) Hal ini sejalan dengan temuan Efendi et al. (2021), bahwa norma sosial yang kurang mendukung dapat menurunkan keberanian keluarga dalam mengakses layanan publik.

3) Hambatan Akses dan Informasi

Beberapa narasumber mengalami keterbatasan dalam informasi dan ketersediaan layanan di daerah tempat tinggal. Narasumber 3: “kita dari barung-burung lantai ke Pasaman kan nggak kenal juga.” (N3) Sementara Narasumber 1 menyatakan bahwa setelah menerima bantuan awal, tidak ada tindak lanjutan “Ndak ado lanjutan bantuan.” (N1). Hal ini memperkuat temuan Munira et al. (2023) bahwa akses layanan yang terbatas serta kurangnya keberlanjutan menjadi hambatan besar dalam sistem dukungan disabilitas di Indonesia.

Pembahasan

Berdasarkan hasil wawancara, perilaku mencari bantuan pada orang tua anak dengan Down Syndrome mengikuti alur yang umumnya sesuai dengan model Rickwood et al. (2005), namun tidak selalu berjalan secara ideal. Kesadaran terhadap kondisi anak muncul baik dari pengalaman pribadi maupun saran guru, menunjukkan bahwa deteksi dini tidak hanya bergantung pada tenaga medis, tetapi juga lingkungan pendidikan. Meski semua responden mengakses layanan formal seperti terapi dan rumah sakit, dukungan informal seperti keluarga dan komunitas masih terbatas. Hanya satu informan yang terlibat dalam komunitas POTADS, padahal dukungan komunitas terbukti dapat memperkuat ketahanan psikologis orang tua (Rahmatunnisa et al., 2020). Faktor ekonomi dan akses layanan juga menjadi kendala signifikan. Ketergantungan pada BPJS menunjukkan bahwa tanpa dukungan jaminan sosial, pencarian bantuan bisa terhambat. Selain itu, hambatan geografis dan kurangnya informasi memperkuat kesenjangan layanan, terutama bagi keluarga di luar kota.

Meskipun menghadapi hambatan, orang tua tetap menunjukkan motivasi tinggi dalam mendukung perkembangan anak. Efikasi diri dan harapan menjadi pendorong utama perilaku mencari bantuan, bahkan ketika dukungan eksternal minim. Hal ini menegaskan bahwa aspek internal memiliki pengaruh besar, meski tetap perlu didukung oleh sistem layanan dan sosial yang lebih merata. Secara keseluruhan, perilaku mencari bantuan dalam konteks ini tidak hanya dipengaruhi oleh kebutuhan medis, tetapi juga oleh dinamika sosial, budaya, dan ekonomi yang khas pada masyarakat Indonesia..

KESIMPULAN DAN SARAN

a. Kesimpulan

Penelitian ini bertujuan untuk memahami bagaimana perilaku mencari bantuan (helpseeking behavior) muncul pada orang tua yang memiliki anak dengan Down Syndrome di Kota Padang, dengan menggunakan model konseptual dari Rickwood et al. (2005) sebagai dasar teoritis. Berdasarkan hasil wawancara mendalam dengan tiga informan, ditemukan bahwa proses pencarian bantuan berlangsung secara bertahap dan dipengaruhi oleh berbagai aspek internal maupun eksternal. Secara umum, seluruh informan menunjukkan adanya kesadaran awal terhadap perbedaan perkembangan anak mereka, baik secara fisik maupun perilaku. Kesadaran ini sesuai dengan tahapan awal dalam model Rickwood, yaitu pengenalan masalah (problem recognition). Setelah mengalami reaksi emosional seperti terkejut dan sedih, para orang tua mulai beradaptasi dan mengambil langkah-langkah nyata untuk mencari bantuan. Hal ini menunjukkan bahwa beban emosi tidak selalu menjadi penghambat, tetapi justru bisa menjadi pemicu untuk bertindak, terutama jika orang tua memiliki harapan besar terhadap masa depan anak.

Bentuk bantuan yang diakses berasal dari layanan formal seperti terapi wicara dan fisioterapi, yang sebagian besar ditanggung oleh BPJS. Ini menunjukkan bahwa jaminan sosial memainkan peran penting dalam meningkatkan akses terhadap layanan profesional. Namun, akses terhadap pendidikan khusus seperti SLB masih terbatas, dan dukungan dari keluarga besar pun dirasakan belum optimal. Hanya sebagian informan yang terhubung dengan komunitas seperti POTADS, padahal komunitas tersebut terbukti dapat memberikan dukungan emosional dan informasi yang penting. Dalam proses pengambilan keputusan, orang tua sangat dipengaruhi oleh kondisi anak, saran dari tenaga profesional seperti guru atau dokter, serta keterbatasan ekonomi. Kemampuan finansial menjadi pertimbangan utama dalam memilih layanan yang tersedia, dan mayoritas memilih layanan yang dapat dijangkau oleh BPJS. Ini menunjukkan bahwa

keterbatasan ekonomi masih menjadi hambatan utama dalam memperoleh layanan yang berkualitas.

Faktor internal seperti pengetahuan tentang kondisi anak, motivasi orang tua untuk memberikan yang terbaik, dan rasa percaya diri dalam mengambil keputusan terbukti berperan penting dalam mendorong perilaku mencari bantuan. Di sisi lain, faktor eksternal seperti dukungan sosial dari guru dan komunitas juga sangat berpengaruh, walaupun belum merata di semua wilayah. Temuan ini memperkuat kerangka Rickwood et al. (2005), bahwa perilaku mencari bantuan dipengaruhi oleh interaksi antara faktor individu dan lingkungan sosial. Hambatan yang dialami orang tua terbagi dalam tiga kategori, yaitu hambatan psikologis (seperti rasa sedih dan kecewa), hambatan sosial-budaya (seperti kurangnya dukungan dari keluarga besar), serta hambatan struktural (seperti keterbatasan informasi dan akses layanan). Hambatan-hambatan ini menegaskan pentingnya dukungan berkelanjutan dan pemerataan informasi serta layanan bagi keluarga dengan anak berkebutuhan khusus.

b. Saran

1. Untuk orang tua

Disarankan untuk terus menambah pengetahuan mengenai kondisi anak dan layanan yang tersedia, baik melalui tenaga profesional maupun komunitas. Selain itu, membangun jaringan dengan sesama orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus juga penting untuk saling berbagi informasi dan pengalaman.

2. Untuk lembaga penyedia layanan

Disarankan agar memperluas cakupan layanan, khususnya ke wilayah yang belum terjangkau. Program layanan juga sebaiknya dirancang secara berkelanjutan, tidak hanya bersifat sementara, agar memberikan dampak jangka panjang bagi perkembangan anak..

3. Untuk pemerintah dan pembuat kebijakan

Penting untuk menjamin pemerataan akses terhadap layanan dan informasi bagi keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas. Pemerintah juga diharapkan dapat memperkuat peran jaminan sosial seperti BPJS agar mencakup lebih banyak jenis layanan terapi yang dibutuhkan. Sementara itu, untuk peneliti selanjutnya, disarankan untuk memperluas cakupan partisipan agar hasil penelitian menjadi lebih representatif.

4. Untuk peneliti selanjutnya

Disarankan untuk dapat mengeksplorasi perspektif tenaga profesional, seperti guru dan terapis, dalam mendukung perilaku mencari bantuan orang tua secara menyeluruh

DAFTAR PUSTAKA

- Zaskia, A. H., Maulidina, C. A., Azalia, V., Fadilah, A., & Harum, T. M. (2025). Pengaruh Stigma Sosial Terhadap Anak Dengan Hambatan Intelektual. *Jurnal UNIK: Pendidikan Luar Biasa*, 9(2), 111-120.
- Zevanya, E. (2025). Sindrom Down: Skrining, Diagnosis, dan Konsekuensi Kesehatan: Tinjauan Pustaka. *Cermin Dunia Kedokteran*, 52(2), 90-99.
- <https://www.litbang.kemkes.go.id/laporan-ri-set-kesehatan-dasar-risikesdas-2018/>
- Saputra, H., Wakhid, A., & Choiriyyah, Z. (2018). Hubungan antara dukungan sosial dengan penerimaan orang tua anak down syndrome. *Jurnal Perawat Indonesia*, 2(2), 62.
- Wiguna, T., & Belfer, M. L. (2010). Awareness, understanding, and help seeking for behaviour problems by parents of primary school age children in Central Jakarta: A qualitative study. *Paediatrica Indonesiana*, 50(1), 18-25.

- Rickwood, D., Deane, F. P., Wilson, C. J., & Ciarrochi, J. (2005). Young people's help-seeking for mental health problems. *Australian e-journal for the Advancement of Mental health*, 4(3), 218-251.
- Werner, S., Stern, I., Roth, D., & Tenenbaum, A. (2019). Help-seeking by parental caregivers of individuals with intellectual disabilities and dual diagnosis. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 46, 321-333.
- Tandon, R. (2021). The bitter lessons of COVID-19: acknowledging and working through many points of tension. *Asian journal of psychiatry*, 55, 102545.
- Munira, L., Liamputtong, P., & Viwattanakulvanid, P. (2023). Barriers and facilitators to access mental health services among people with mental disorders in Indonesia: A qualitative study. *Belitung Nursing Journal*, 9(2), 110.
- Efendi, F., Chen, C. M., & Kurniati, A. (2021). "Hambatan Budaya dan Sosial dalam Mencari Layanan Kesehatan Mental bagi Penyandang Disabilitas Intelektual di Indonesia." *Jurnal Psikiatri Asia*, 56, 102545.
- Bull, M. J. (2020). Down syndrome. *New England Journal of Medicine*, 382(24), 2344-2352.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). SAGE Publications.
- Maharani, D., Setiawan, E., Purba, F. D., & Atmawati, Y. (2021). Barriers and facilitators to access mental health services among people with mental disorders in Indonesia. *Belitung Nursing Journal*, 7(1), 1-7.
- Wiguna, T., Tjhin, M. Y., & Belfer, M. L. (2010). Awareness, understanding, and help-seeking for behavior problems by parents of primary school age children in Central Jakarta: A qualitative study. *Paediatrica Indonesiana*, 50(1), 18-25.
- Marta, R. (2017). Penanganan Kognitif Down Syndrome melalui Metode Puzzle pada Anak Usia Dini. *Jurnal Obsesi : Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*, 1(1), 32.
- Metavia, H. M., & Widyana, R. (2022). Pengaruh Down Syndrome terhadap Perkembangan Akademik Anak di Indonesia. *Jurnal Wacana Kesehatan*, 7(2), 54.
- Rachmawati, S. N., & Masykur, A. M. (2017). PENGALAMAN IBU YANG MEMILIKI ANAK DOWN SYNDROME. *Jurnal EMPATI*, 5(4), 822-830.
- Syaputra, H., Wakhid, A., & Choiriyyah, Z. (2018). HUBUNGAN ANTARA DUKUNGAN SOSIAL DENGAN PENERIMAAN ORANG TUA ANAK DOWN SYNDROME. In *Persatuan Perawat Nasional Indonesia Jawa Tengah* (Vol. 2, Issue 2).
- Arini, K. D. (2013). Pola Pencarian Informasi Orang Tua Dengan Anak Down Syndrome. In *Universitas Sultan Ageng Tirtayasa*.
- Azmi, M. (2017). Resiliensi Pada Orang Tua yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Psikoborneo: Jurnal Ilmiah Psikologi*, 5(2), 266-272.
- Zanuar, N. M. (2023). Perilaku Pencarian Informasi Orang Tua Dengan Anak Down Syndrome Di Komunitas Potads. In *Repository.Uinjkt.Ac.Id*.
- Rachmawati, S. N., & Masykur, A. M. (2017). Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Jurnal EMPATI*, 5(4), 822-830.
- Rahmatunnisa, S., Sari, D. A., Iswan, I., Bahfen, M., & Rizki, F. (2020). Study kasus kemandirian anak down syndrome usia 8 tahun. *EDUKIDS: Jurnal Pertumbuhan, Perkembangan, dan Pendidikan Anak Usia Dini*, 17(2), 96-109.
- YUNITA, D. P. (2019). GAMBARAN DUKUNGAN KELUARGA PADA ANAK DOWN SYNDROME DI PERSATUAN ORANG TUA ANAK DOWN SYNDROME (POTADS) YOGYAKARTA