

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Anak merupakan amanah terbesar dalam setiap keluarga dan hal yang sangat diinginkan dalam setiap rumah tangga. Pada umumnya dalam berumah tangga suami istri akan menginginkan keturunan agar dapat memberikan perubahan dalam keluarganya. Anak yang lahir tidak semuanya dalam kondisi sempurna, namun, terdapat pula anak yang lahir dengan berkebutuhan khusus. Anak dengan kebutuhan khusus adalah anak dengan keterbelakangan secara fisik, sosial, dan emosi dalam pertumbuhannya. Sehingga diperlukan bimbingan secara khusus.¹

Anak dengan kebutuhan khusus ada beberapa salah satunya adalah kebutuhan khusus *down syndrome*. *Down syndrome* dulunya sering di sebut mongolisme.² Identifikasi pada anak *down syndrome* tidaklah mudah. Dari kelimah puluh tanda-tanda yang ada pada anak *down syndrome*, tidak terdapat tanda-tanda khusus yang dimiliki anak *down syndrome* dan tidak terdapat pula tanda-tanda tunggal yang dimiliki anak *down syndrome*. Dari banyaknya tanda-tanda tersebut ada beberapa tanda yang muncul ketika anak sudah berusia beberapa tahun. Sehingga identifikasi awal pada anak *down syndrome* sulit untuk dilakukan.³

Anak yang mempunyai kelainan *down syndrome* membutuhkan bimbingan khusus dari kedua orang tua dalam membentuk kemandirian diri serta kemandirian dalam melakukan segala aktivitasnya. Kenapa demikian, sebab anak *down syndrome* mempunyai pertumbuhan yang tidak sama pada anak normal umumnya. Salah satunya aspek perkembangan kemandirian mengurus diri. Dalam proses perkembangan kemandirian mengurus diri ini memerlukan bimbingan, pengarahan serta

¹ Mifta Setyaning Rahma dan Endang Sri Indrawati, "Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome (Studi Kualitatif Fenomenologi Pada Ibu Yang Bekerja)", *Jurnal Empati* 7, No. 3, (2017): 224, Diakses pada 11 Desember, 2021, https://scholar.google.co.id/scholar?hl=id&assd=t=0%2C5&q=pengalaman+penagsuhan+anak&btnG=#d=gs_qabs&t=1665818193445&u=%23p%3D0ZWbzQdq0f8J

² Budiarjo Dkk, *Kamus Psikologi*, (Jakarta: Dahara Prize, 1991), 128.

³ Azwar Saifuddin, *Psikologi Intelegensi*, (Yogyakarta: Puataka Pelajar, 2004),153.

rangsangan dari orang tua yang dapat mengembangkan kemampuan pada anak dengan *down syndrome*.⁴

Sebagaimana firman Allah SWT dalam Q.S. ‘Abasa ayat 1-10 yang menjelaskan tentang anak berkebutuhan khusus yang berbunyi:

عَبَسَ وَتَوَلَّى ۖ أَنْ جَاءَهُ الْأَعْمَى ۚ وَمَا يُدْرِيكَ لَعَلَّهُ يَزْكِي ۚ أَوْ
 يَذْكُرُ فَتَنْفَعَهُ الذِّكْرَى ۚ أَمَا مِنْ أَصْغَى ۚ فَأَنْتَ لَهُ تَصَدَّى ۚ
 وَمَا عَلَيْكَ إِلَّا يَزْكِي ۚ وَأَمَّا مَنْ جَاءَكَ يَسْعَى ۚ وَهُوَ يَخْشَى ۚ
 فَأَنْتَ عَنْهُ تَلَهَّى ۚ

Artinya: “Dia (Muhammad) bermuka masam dan berpaling, karena telah datang seorang buta kepadanya, tahukah kamu barangkali ia ingin membersihkan dirinya (dari dosa), atau Dia (ingin) mendapatkan pengajaran, lalu pengajaran itu memberi manfaat kepadanya?, Adapun orang yang merasa dirinya serba cukup, Maka kamu melayaninya. Padahal tidak ada (celaan) atasmu kalau Dia tidak membersihkan diri (beriman). dan Adapun orang yang datang kepadamu dengan bersegera (untuk mendapatkan pengajaran), sedang ia takut kepada (Allah),Maka kamu mengabaikannya. (Q.S. ‘Abasa ayat 1-10)

Anak dengan *down syndrome* juga mengalami keterlambatan dalam menjalankan fungsi adaptifnya dan berinteraksi dengan lingkungan sosial mereka. Keadaan ini yang mempengaruhi tercapainya aspek kemandirian mengurus diri pada anak. Hal ini bukan berarti anak *down syndrome* tidak mampu mandiri dalam menjalani hidup. Anak *down syndrome* tetap bisa mencapai kemandiriannya, hanya saja akan ada perbedaan dengan anak normal pada umumnya.⁵

⁴ Irma Maryam Dkk, “Peran Orang Tua Dalam Meningkatkan Perkembangan Bahasa Anak Down Syndrome”, *Jurnal Of Special Education* 6, No. 2, (2020):132, diakses pada 12 Desember, 2021, https://scholar.google.co.id/scholar?hl=id&as_sdt=0%2C5&q=peran++orangtua+dalam+meningkatkan+perkembangan+bahasa+anak+down+syndrome&btnG=#d=gs_qa bs&t=1665818316867&u=%23p%3D1v8Y_x0T_7UJ

⁵ Nadia Uswatun Hasanah Dkk, ”pola Pengasuhan Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome (Studi Deskriptif Pola Pengasuhan

Berikut merupakan ayat yang menjelaskan tentang pengembangan kemampuan anak dalam Q.S. An-Nur ayat 61:

لَيْسَ عَلَى الْأَعْمَىٰ حَرَجٌ وَلَا عَلَى الْأَعْرَجِ حَرَجٌ وَلَا عَلَى الْمَرِيضِ حَرَجٌ
وَلَا عَلَى الْأَنْفُسِكُمْ أَنْ تَأْكُلُوا مِنْ بُيُوتِكُمْ أَوْ بُيُوتِ آبَائِكُمْ أَوْ بُيُوتِ
أُمَّهَاتِكُمْ أَوْ بُيُوتِ إِخْوَانِكُمْ أَوْ بُيُوتِ أَخَوَاتِكُمْ أَوْ بُيُوتِ أَعْمَامِكُمْ أَوْ
بُيُوتِ عَمَّاتِكُمْ أَوْ بُيُوتِ إِخْوَانِكُمْ أَوْ بُيُوتِ خَالَاتِكُمْ أَوْ مَا مَلَكَتُمْ
مَفَاتِحَهُ أَوْ صَدِيقِكُمْ ۗ لَيْسَ عَلَيْكُمْ جُنَاحٌ أَنْ تَأْكُلُوا جَمِيعًا أَوْ
أَشْتَاتًا ۚ فَإِذَا دَخَلْتُمْ بُيُوتًا فَسَلِّمُوا عَلَى أَنْفُسِكُمْ تَحِيَّةً مِّنْ عِنْدِ اللَّهِ
مُبْرَكَةً طَيِّبَةً ۚ كَذَلِكَ يُبَيِّنُ اللَّهُ لَكُمْ الْآيَاتِ لَعَلَّكُمْ تَعْقِلُونَ



Artinya: “Tidak ada halangan bagi orang buta, tidak (pula) bagi orang pincang, tidak (pula) bagi orang sakit, dan tidak (pula) bagi dirimu sendiri, Makan (bersama-sama mereka) dirumah kamu sendiri atau dirumah bapak-bapakmu, dirumah ibu-ibumu, dirumah saudara-saudaramu yang laki-laki, di rumah saudaramu yang perempuan, dirumah saudara bapakmu yang laki-laki, dirumah saudara bapakmu yang perempuan, dirumah saudara ibumu yang laki-laki, dirumah saudara ibumu yang perempuan, dirumah yang kamu miliki kuncinya atau dirumah kawan-kawanmu. tidak ada halangan bagi kamu Makan bersama-sama mereka atau sendirian. Maka apabila kamu memasuki (suatu rumah dari) rumah- rumah (ini) hendaklah kamu memberi salam kepada (penghuninya yang berarti memberi salam) kepada dirimu sendiri, salam yang ditetapkan dari sisi Allah, yang diberi berkat lagi baik.

Orang Tua Pada Anak Down Syndrome yang Bersekolah di Kelas CI SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur”, *Share Social Work Jurnal* 5, No. 1, (2015):67, diakses pada 13 Desember 2021, https://scholar.google.co.id/scholar?hl=id&as_sdt=0%2C5&q=nadia+uswatun+hasanah&oq=nadia#d=gs_qabs&t=1665818449581&u=%23p%3D0MJ_RePCfAUJ

Demikianlah Allah menjelaskan ayat-ayatnya(Nya) bagimu, agar kamu memahaminya." (QS. An-Nur 24: Ayat 61).

Bentuk kemandirian yang harus dimiliki oleh anak dengan *down syndrome* yaitu kemandirian mengurus diri. Adapun kemandirian mengurus diri berupa bina diri meliputi toilet training, makan dan minum, sendiri, berpakaian dan aktivitas-aktivitas yang berkaitan dengan kegiatan sehari-hari. Bentuk kemandirian mengurus diri ini merupakan langkah awal dalam membentuk kemandirian pada anak *down syndrome*. Dalam memberikan bimbingan orang tua harus membiasakan anak melakukan hal tersebut sejak awal. Sebab itu sangat berpengaruh pada perkembangannya.

Sesuai dengan kondisi anak *down syndrome* yang sudah dijelaskan. Selain itu orang tua merupakan motivasi pertama dalam kehidupannya. Sebab, orang tua memiliki ikatan batin dengan anaknya. Dengan keterbatasan yang dimiliki anak *down syndrome* orang tua mempunyai peran penting dalam memberi bimbingan kepada anak *down syndrome* dalam setiap perkembangannya.

Sebagaimana Ayat berikut yang berisi tentang bimbingan orang tua terhadap anak terdapat pada Q.S. Al-Baqarah ayat 2 dan Q.S. At-Tahrim ayat 6:

ذَٰلِكَ الْكِتَابُ لَا رَيْبَ ۚ فِيهِ هُدًى لِّلْمُتَّقِينَ ﴿٢﴾

Artinya: “Kitab (Al Quran) ini tidak ada keraguan padanya; petunjuk bagi mereka yang bertaqwa”. (QS. Al-Baqarah 2: Ayat 2).

Berikut bunyi Q.S. At-Tahrim ayat 6:

يَتَأْتِيهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا قُوًا أَنفُسُهُمْ وَأَهْلِيكُمْ نَارًا وَقُودُهَا النَّاسُ وَالْحِجَارَةُ عَلَيْهَا مَلَائِكَةٌ غِلَاظٌ شِدَادٌ لَا يَعْصُونَ اللَّهَ مَا أَمَرَهُمْ وَيَفْعَلُونَ مَا يُؤْمَرُونَ ﴿٦﴾

﴿٦﴾

Artinya: “Hai orang-orang yang beriman, peliharalah dirimu dan keluargamu dari api neraka yang bahan bakarnya adalah manusia dan batu; penjaganya malaikat-malaikat yang kasar, keras, dan tidak mendurhakai Allah terhadap apa yang diperintahkan-Nya kepada

mereka dan selalu mengerjakan apa yang diperintahkan. (QS. At-Tahrim 66: Ayat 6).

keterbatasan yang dialami diperlukan pengasuhan dari orang tua agar anak dengan *down syndrome* dapat mandiri. Pengasuhan yang diberikan oleh orang tua bisa berupa pengarahan dan bimbingan yang bertujuan untuk melindungi dan memenuhi kebutuhan anak.⁶ Fenomena yang sering terjadi di masyarakat adalah ketidaksiapan orang tua untuk memiliki dan membesarkan anak dengan *down syndrome*. Justru yang sering terjadi anak justru dikurung di dalam rumah karena orang tua merasa malu dengan kondisi anaknya. Agar hal tersebut tidak terjadi orang tua harus tau betul bimbingan serta pola pengasuhan yang benar untuk anak *down syndrome*.

Wehmeyer dalam jurnal psikologi Suparmi melalui teori *the self functional of self determination* mengatakan bahwa pembentukan kemandirian anak-anak dengan ketidak mampuan intelektual dipengaruhi dua faktor internal dan eksternal. Faktor internal berupa proses perkembangan dan kapasitas personal. Sedangkan faktor eksternal berupa pemberian kesempatan dan dukungan lingkungan. Salah satu dukungan atau peran lingkungan yang sangat berpengaruh bagi perkembangan kemandirian anak adalah pengasuhan orangtua. Pengasuhan adalah cara orangtua dalam mengarahkan dan membimbing dengan tujuan untuk melindungi dan emenuhi kebutuhan anak.⁷

Pola asuh merupakan suatu interaksi antara orang tua dan anak. Orang tua dapat memberikan stimulus pada anak dengan mengubah tingka laku, pengetahuan, dan nilai yang di anggap paling tepat supaya anak dengan *down syndrome* mampu mandiri, tumbuh dan berkembang secara maksimal. Orang tua harus bersikap positif dengan memberikan pujian, semangat, dan

⁶ Suparmi Dkk, "Pengasuhan Sebagai Mediator Nilai Anak Dalam Mempengaruhi Kemandirian Anak Dengan Down Syndrome", *Jurnal Psikologi* 45, No. 2, (2018): 141-142, diakses pada 14 Desember, 2021, https://scholar.google.co.id/scholar?hl=id&as_sdt=0%2C5&q=pengasuhan+sebagai+mediator&btnG=#d=gs_qabs&t=1665817854454&u=%23p%3DE2HiK_MApWQJ

⁷ Suparmi, "Pengasuhan Sebagai Mediator Nilai Anai Dalam Mempengaruhi Kemandirian Anak Dengan Down Syndrome," *Jurnal Psikologi* 45, No 2 (2018): 6, diakses pada 21 maret, 2023, https://scholar.google.co.id/scholar?hl=id&as_sdt=0%2C5&q=pengasuhan+sebagai+mediator&btnG=#d=gs_qabs&t=1665817854454&u=%23p%3DE2HiK_MApWQJ

kesempatan berlatih secara konsisten dalam mengerjakan sesuatu sendiri sesuai tahapan usianya.⁸

Firman Allah SWT yang menjelaskan tentang pola asuh terdapat pada Q.S. An-Nisa ayat 9:

وَلِيَخْشَ الَّذِينَ لَوْ تَرَكُوا مِنْ خَلْفِهِمْ ذُرِّيَّةً ضِعْفًا خَافُوا عَلَيْهِمْ فَلْيَتَّقُوا اللَّهَ وَلْيَقُولُوا قَوْلًا سَدِيدًا ﴿٩﴾

Artinya: “Dan hendaklah takut kepada Allah orang-orang yang seandainya meninggalkan dibelakang mereka anak-anak yang lemah, yang mereka khawatir terhadap (kesejahteraan) mereka. oleh sebab itu hendaklah mereka bertakwa kepada Allah dan hendaklah mereka mengucapkan Perkataan yang benar.” (QS. An-Nisa' 4: Ayat 9)

Orangtua dengan anak *down syndrome* harus berhati-hati dalam memberikan bimbingan untuk membentuk kemandirian mengurus diri pada anak. Hal itu sulit dilakukan pada anak *down syndrome* sebab membutuhkan kekuatan motoric serta indra dan gerak yang sulit dilakukan oleh anak *down syndrome*. Dengan lebih seringnya orang tua dalam memberikan bimbingan kepada anak serta kreativitas yang dilakukan oleh orang tua diharapkan dapat mewujudkan kemandirian mengurus diri pada anak *down syndrome* secara optimal.

Stephanie Handojo adalah penyandang *down syndrome* yang merupakan atlet dan pianis. Stephanie yang lahir pada 5 November 1991 dijuluki sebagai anak spesial dari Tuhan, karena ia memiliki bakat yang hebat di tengah kekurangannya. Tahun 2009, Stephanie memecahkan rekor MURI karena dia bisa memainkan 22 lagu dengan piano selama 2 jam. Di bidang olahraga, Stephanie pernah meraih medali emas dalam Special Olympics World Summer Games 2011 di Athena serta 1 medali emas dan 1 medali perak dalam Asia Te Pin Bowling Championship di Manila pada tahun 2018. Kerennya lagi,

⁸ Wiwiek Zainar, Sri Utami dan Eneng Garnika, “Pola Asuh Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome,” *Jurnal Realita* 5, No.1 (2020). 995-996, diakses pada 17 Desember, 2021, https://scholar.google.co.id/scholar?hl=id&as_sdt=0%2C5&q=wiwiek+zainar+sri+utami+pola+asuh&btnG=#d=gs_qabs&t=1665819586092&u=%23p%3D4YNOZB6rBqEJ

Stephanie pernah menjadi pemegang obor Olimpiade London 2012. Ia terpilih dari jutaan anak-anak di 20 negara⁹

Berdasarkan hasil observasi awal di kediaman keluarga yang memiliki kebutuhan khusus *down syndrome* menunjukkan bahwa kondisi awal anak sebelum mendapat bimbingan dari sekolah luar biasa maupun bimbingan dari orangtua anak kesulitan dalam melakukan aktivitas mengurus diri seperti toilet training, makan dan minum sendiri, berpakaian serta aktivitas lain dalam kegiatan sehari-hari. Selain itu anak juga kesulitan dalam mengontrol emosi dan kesulitan dalam berbicara. Sehingga peran bimbingan dari orangtua sangat diperlukan oleh anak ketika berada dirumah. Kenapa demikian sebab anak lebih banyak menghabiskan waktunya dirumah dari pada disekolah maupun diluar rumah.

Berdasarkan penjelasan di atas, anak dengan *down syndrome* memiliki keterlambatan dalam perkembangan. Khususnya dalam kemandirian mengurus diri. sehingga peran bimbingan orang tua sangat penting dilakukan agar anak mampu mandiri dalam mengurus dirinya sendiri tanpa ketergantungan dengan orang lain. Maka peneliti merasa tertarik untuk melakukan penelitian, dengan judul: ***“Peran Bimbingan Orang Tua Dalam Membentuk Kemandirian Mengurus Diri Pada Anak Down Syndrome”***.

B. Fokus Penelitian

Fokus penelitian dalam penelitin kualitatif dengan metode studi kasus ini seperti yang sudah diterangkan di atas adalah peran bimbingan orangtua dalam membentuk kemandirian mengurus diri pada anak *down syndrome*.

C. Rumusan Masalah

Dari fokus penelitian yang sudah disebutkan di atas, maka rumusan masalah dalam penelitian ini sebagai berikut:

1. Bagaimana peran bimbingan yang orangtua berikan dalam membentuk kemandirian mengurus diri pada anak *down syndrome*?
2. Apa faktor penunjang orangtua dalam memberikan bimbingan dan rintangan apa yang orangtua hadapi dalam memberikan bimbingan kemandirian mengurus diri pada

⁹ <https://kumparan.com/kumparanstyle/perjalanan-stephanie-handoyo-atlet-down-syndrome-berprestasi-dunia-1553130329885760438/full>

anak *down syndrome*?

D. Tujuan Penelitian

Sesuai dengan rumusan masalah yang telah diungkapkan, maka tujuan penelitian ini sebagai berikut:

1. Untuk mengetahui dan mendeskripsikan peran bimbingan orang tua dalam membentuk kemandirian mengurus diri pada anak *down syndrome*.
2. Untuk mengetahui faktor penunjang dan rintangan yang orang tua hadapi dalam membentuk kemandirian mengurus diri pada anak *down syndrome*.

E. Manfaat Penelitian

menurut permasalahan yang telah dijelaskan di atas. Penelitian ini diharapkan mampu memberikan manfaat, sebagai berikut:

1. Manfaat Teoritis
 - a. Penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai acuan orangtua dalam membentuk kemandirian mengurus diri pada anak
 - b. Penelitian ini juga dapat dijadikan sebagai referensi tentang kemandirian apa saja yang diperlukan anak *down syndrome*.
2. Manfaat Praktis
 - a. Penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sebagai sumber informasi tentang pemberian bimbingan kemandirian mengurus diri pada anak *down syndrome*.
 - b. Menambah keilmuan dalam hal bagaimana peran orangtua dalam membentuk kemandirian mengurus diri pada anak *down syndrome*.

F. Sistematika Penulisan

Pada penelitian ini peneliti membagi pembahasan menjadi lima bab, dari lima bab tersebut menjelaskan beberapa hal yang penting dalam penelitian ini meliputi:

BAB I: Pendahuluan pada BAB pertama ini terdapat latar belakang, fokus penelitian, rumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat penelitian, dan sistematika penulisan.

BAB II: Kerangka teori pada BAB kedua ini berisi penjelasan mengenai teori-teori yang terkait judul, penelitian terdahulu, dan kerangka berfikir.

BAB III: Metode penelitian BAB ketiga ini membahas tentang jenis dan pendekatan, setting penelitian, subyek

penelitian, sumber data, teknik pengumpulan data, pengujian keabsahan data, dan teknik analisis data.

BAB IV: Hasil penelitian dan pembahasan pada BAB keempat ini menjelaskan tentang gambaran obyek penelitian, deskripsi data penelitian, dan analisis data penelitian.

BAB V: Penutup dalam BAB terakhir ini berisi simpulan dan saran-saran. Setelah itu di bagian akhir disematkan daftar pustaka, dan lampiran-lampiran.

