

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Anak adalah anugerah Yang Maha Kuasa bagi para orang tua. Anak juga amanah dan perhiasan bagi mereka, sekaligus kebanggaan di kemudian hari. Hal itu sebagaimana terungkap dalam doa Al-Qur'an berikut ini.

وَالَّذِينَ يَقُولُونَ رَبَّنَا هَبْ لَنَا مِنْ أَزْوَاجِنَا وَذُرِّيَّاتِنَا قُرَّةَ
أَعْيُنٍ وَاجْعَلْنَا لِلْمُتَّقِينَ إِمَامًا

Artinya: *Ya Tuhan kami, anugrahkanlah kepada kami istri-istri kami dan keturunan kami sebagai penyenang hati (kami), dan jadikanlah kami imam bagi orang-orang yang bertakwa*” (QS al-Furqan [25]: 74).¹

Saat ini, kelahiran anak dengan *Down Syndrome*, kini banyak terjadi di berbagai negara. Berdasarkan data dari Kementerian Sosial, diperkirakan saat ini terdapat 8 juta penderita *Down Syndrome* di seluruh dunia dan 300 ribu penderita di Indonesia. *Down Syndrome* terjadi pada sekitar satu dalam 800 hingga 1200 kelahiran yang selamat. *Down Syndrome* merupakan kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental. Terdapat kelainan yang disebabkan oleh adanya kelebihan kromosom pada pasangan ke 21 dan ditandai dengan retardasi mental serta anomali fisik yang beragam. Penyandang *Down Syndrome* memiliki fitur wajah yang khas, termasuk lipatan-lipatan di sudut, mata sipit yang cenderung mengarah ke atas, hidung yang rata, wajah seperti orang mongol, dan mulut kecil dengan langit-langit datar sehingga lidah mereka sedikit terjulur keluar. Pada anak *Down Syndrome* pada umumnya dapat dengan mudah melipat dan melengkungkan

¹ Al-Qur'an Kemenag

tubuhnya, padahal anak normal tidak dapat melakukan hal tersebut.²

Beberapa anak *Down Syndrome* mengalami masalah kesehatan yang serius. Selain itu, semua anak *Down Syndrome* juga mengalami *learning disability* dengan tingkat yang berbeda. Beberapa anak berkembang dalam tingkat kemampuan yang lebih rendah dari anak-anak non-disabled di sekolah biasa; beberapa anak lebih tertunda, dengan kesulitan belajar sedang sampai berat; dan minoritas memiliki kemandirian merupakan kemampuan individu untuk melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari yang meliputi enam fungsi berupa mandi, berpakaian, menggunakan toilet, berpindah, kontinen, dan makan.³

Individu yang normal, pada umumnya mampu melakukan aktivitas hariannya sendiri mulai dari bangun di pagi hari sampai tidur lagi di malam hari. Begitu pun dengan anak *Down Syndrome* yang juga memiliki potensi yang dapat dikembangkan untuk dapat hidup secara mandiri dan produktif tanpa harus selalu tergantung pada orang lain. Anak *Down Syndrome* dan anak normal pada dasarnya memiliki tujuan yang sama dalam tugas-tugas perkembangan yaitu mencapai kemandirian, meskipun perkembangan anak *Down Syndrome* lebih lambat dari pada anak normal. Anak *Down Syndrome* memiliki peluang untuk hidup secara produktif. Peluang hidup secara produktif dapat dilihat dari kemampuan individu menjalani kehidupannya tanpa harus tergantung pada orang lain.

Lingkungan keluarga dan orangtua merupakan faktor yang mempunyai pengaruh penting dan kuat terhadap perkembangan anak, terutama anak *Down Syndrome*. Berhasil atau tidaknya anak melaksanakan tugas perkembangannya akan bergantung pada bimbingan dan pengasuhan orangtua. Perkembangan anak-anak dengan *Down Syndrome* dipengaruhi oleh kualitas cinta,

² Rizka Nurul Ramadhani Sinaga, Kemandirian Anak Down Syndrome Ditinjau Dari Pola Asuh Orangtua, *Skripsi*, Universitas Sumatra Utara Medan, 2018, 1.

³ Prima Suci Rohmadheny, "Studi Kasus Anak Downsyndrome Case Study Of Down Syndrome Child", *Jurnal Care Edisi Khusus Temu Ilmiah*, Vol 3, No 3, 2016, 69.

perawatan, stimulasi, edukasi dan pengalaman sosial oleh keluarga dan masyarakat, sama seperti anak lainnya. Keluarga sangat berperan dalam menghantarkan keberhasilan pendidikan terhadap kemandirian anak *Down Syndrome*.⁴

Kualitas perawatan, cinta dan perhatian yang diberikan di rumah menciptakan kesempatan pertama untuk belajar dan tumbuh bagi semua anak. Pola asuh yang diberikan orang tua berperan terhadap tumbuh kembang anak *Down Syndrome*. Pengasuhan memiliki pengaruh yang besar pada perkembangan kemandirian anak. Pola asuh orangtua adalah suatu keseluruhan interaksi antara orang tua dengan anak, di mana orang tua bermaksud menstimulasi anaknya dengan mengubah tingkah laku, pengetahuan serta nilai-nilai yang dianggap paling tepat oleh orang tua, agar anak dapat mandiri, tumbuh dan berkembang secara sehat dan optimal. Pola asuh adalah cara atau metode pengasuhan yang digunakan oleh orang tua agar anak-anaknya dapat tumbuh menjadi individu-individu yang dewasa secara sosial.⁵

Pola asuh diklasifikasikan menjadi tiga tipe pola asuh yaitu *power assertion*, *nurturance*, dan *induction*. (1) *Power assertion* merupakan tipe pola asuh di mana orangtua cenderung memerintah anak, melakukan pengontrolan, menghukum anak tanpa memberikan penjelasan tentang hukuman, dan merampas hak-hak istimewa. (2) *Nurturance* merupakan tipe pola asuh di mana orangtua memberikan kehangatan dan keterlibatan pada kehidupan pribadi anak. Dukungan dari orangtua berupa pengasuhan, kehangatan, kasih sayang, dan penerimaan orangtua. Dalam proses sosialisasi antara orangtua dan anak, perilaku orangtua menampilkan harapan anak mereka. (3) *Induction* merupakan tipe pola asuh di mana orangtua menjelaskan dengan bijaksana tentang

⁴ Sriyanti Rahmatunnisa, Diah Andika Sari, Iswan, Munifa Bahfen, Fildzah Rizki, "Study Kasus Kemandirian Anak Down Syndrome Usia 8 Tahun", *Jurnal Pertumbuhan, Perkembangan, dan Pendidikan Anak Usia Dini*, Vol 17, No 2, 2020, 102.

⁵ Rizka Nurul Ramadhani Sinaga., 2.

kedisiplinan, menggunakan alasan untuk menetapkan ketaatan, mendorong anak untuk membuat keputusan, dan memberikan kesempatan pada anak untuk memahami apa yang diharapkan dari diri mereka.⁶

Dukungan pada anak *Down Syndrome* memang sangatlah dibutuhkan mulai dari perlakuan yang khusus dalam pembentukan moral anak hingga perlakuan moral dari orang tua kepada anak secara umum guna menanamkan sikap anak yang bertanggung bahwa mereka adalah anak yang sama dengan lainnya. Tidak hanya perhatian yang cukup saja, pada dasarnya anak *Down Syndrome* juga membutuhkan bimbingan konseling Islam agar batin mereka juga merasakan ketenangan dalam menjalani hidup walaupun dalam keterbelakangan. Bimbingan konseling Islami digunakan oleh keluarga agar proses pemberian bantuan terhadap anak *down syndrom* agar mampu hidup selaras dengan ketentuan dan petunjuk Allah, sehingga dapat mencapai kebahagiaan hidup didunia dan akhirat.

Nadia Uswatun Hasanah, Dkk, dalam penelitiannya yang berjudul “Pola Pengasuhan Orang Tua dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome (Studi Deskriptif Pola Pengasuhan Orang Tua Pada Anak Down Syndrome yang bersekolah di kelas C1 SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur), adapun hasil penelitiannya menunjukkan bahwa pola pengasuhan orang tua berperan besar dalam pembentukan kemandirian anak Down Syndrome. Bentuk pola pengasuhan seperti apa, itulah yang akan membentuk karakter anak dan mempengaruhi kemandirian anak Down Syndrome, dikarenakan pola pembiasaan-pembiasaan yang diterapkan pada saat di rumah. Anak Down Syndrome memang membutuhkan perhatian lebih karena keterbatasannya. Namun hal ini tidak berarti mereka

⁶ Nadia Uswatun Hasanah, Dkk, POLA PENGASUHAN ORANG TUA DALAM UPAYA PEMBENTUKAN KEMANDIRIAN ANAK DOWN SYNDROME (Studi Deskriptif Pola Pengasuhan Orang Tua Pada Anak Down Syndrome yang bersekolah di kelas C1 SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur), *Share Social Work Jurnal*, Vol 5, No 1, tt, 5

menjadi anak yang terus bergantung dan tidak mampu mandiri. Di satu sisi, mereka membutuhkan perhatian khusus, namun di sisi lain mereka juga perlu diberikan ruang untuk dapat mengembangkan kemampuannya. Maka dari itu, pola pengasuhan orang tua lah yang sangat berperan dalam hal ini.

Dengan demikian, peneliti menyarankan suatu program pelatihan dan pembinaan bagi para orang tua anak Down Syndrome yaitu “Parenting Support”. Program ini bertujuan untuk memberikan pembinaan dan pelatihan bagi para orang tua agar mampu dalam merawat, mendidik dan menjaga anak Down Syndrome, guna mendukung pada ketercapaian pemenuhan kebutuhan dasar dan kemandirian mereka.⁷

Peneliti juga melakukan kunjungan dan wawancara dengan pihak pengajar atau terapis di Rumah Terapi ABK Dafa Kudus bahwa mereka mengajarkan hal-hal yang dapat mengingatkan kemandirian anak secara bertahap dan tekun seperti bagaimana makan yang benar, cara memegang sendok, cara minum dari gelas sendiri, mencuci piring dan gelas bahkan cara belajar beribadah yang semua itu dilakukan secara berulang dan pelan-pelan dengan harapan anak mampu melakukannya dengan baik walaupun terkadang masih membutuhkan sedikit bantuan.⁸ Berdasarkan permasalahan yang ada, anak *Down Syndrome* mengalami hambatan dalam kemandiriannya, memunculkan keinginan bagi peneliti untuk mengetahui lebih dalam tentang peran keluarga terdekat dan pola asuh orangtua dalam upaya pembentukan kemandirian anak *Down Syndrome*.

Berdasarkan fenomena-fenomena tersebut, penulis ingin mengetahui kemandirian anak *Down Syndrome* ditinjau dari pola asuh orangtua, sehingga penulis

⁷ Nadia Uswatun Hasanah, Hery Wibowo, Sahadi Humaedi, Pola Pengasuhan Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome (Studi Deskriptif Pola Pengasuhan Orang Tua Pada Anak Down Syndrome yang bersekolah di kelas C1 SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur), *Social Work Jurnal*, Vol 5, No 1, 2015.

⁸ Ahmad Syafi'i, wawancara oleh penulis, 01 Februari 2022, wawancara 1, transkrip

melakukan penelitian yang berjudul “*Peran Keluarga Dalam Meningkatkan Kemandirian Anak Down Syndrome Di Rumah Terapi ABK Dafa Kudus*”

B. Fokus Penelitian

Adapun fokus dalam penelitian ini adalah peran keluarga / orangtua dalam menumbuhkan kemandirian anak *Down Syndrome* di Rumah Terapi ABK Dafa Kudus. Dimana bukan hanya terapis saja yang berusaha membantu kemandirian anak tapi bagaimana kontribusi dari orangtua dari anak yang di titipkan di Rumah Terapi ABK Dafa Kudus.

C. Rumusan Masalah

Sesuai dengan latar belakang masalah tersebut di atas, rumusan masalah secara jelas akan dapat dipergunakan sebagai pedoman dalam menentukan langkah-langkah selanjutnya. Adapun pokok permasalahan dalam penelitian ini adalah:

1. Bagaimana gambaran kondisi kemandirian anak *Down Syndrome* di rumah terapi ABK Kudus?
2. Bagaimana peran keluarga dalam meningkatkan kemandirian anak *Down Syndrome*?
3. Bagaimana faktor pendukung dan penghambat dalam meningkatkan kemandirian anak *Down Syndrome*?

D. Tujuan Penelitian

Adapun tujuan dari penelitian sebagai berikut:

1. Mengetahui bagaimana gambaran kondisi kemandirian anak *Down Syndrome* di rumah terapi ABK Kudus
2. Mengetahui bagaimana peran keluarga dalam meningkatkan kemandirian anak *Down Syndrome*
3. Mengetahui bagaimana faktor pendukung dan penghambat dalam meningkatkan kemandirian anak *Down Syndrome*

E. Manfaat Penelitian

1. Secara Teoritis
 - a. Secara teoritis penelitian ini diharapkan orang tua atau terapis dapat membantu pembentukan

kemandirian anak penyandang *Down Syndrome* secara baik dengan dukungan moral.

2. Secara Praktis

Adapun manfaat penelitian berdasarkan pemaparan di atas secara praktis adalah:

- a. Bagi ABK *Down Syndrome*, agar terbentuk tingkah laku baru pada anak dan memperkuat tingkah laku yang sudah terbentuk, sehingga anak mempunyai sikap dan perilaku lebih mandiri.
- b. Bagi terapis, hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai salah satu pedoman dalam praktek kemandirian ABK *Down Syndrome* dengan pendekatan deskriptif dalam kemandirian ABK *Down Syndrome*.

F. Sistematika Penulisan

Dalam penulisan penelitian ini, supaya dapat dipahami serta dimengerti pembahasannya, serta memperoleh hasil yang maksimal, perlu adanya sebuah sistematika penulisan untuk menyusun suatu tulisan dalam penelitian agar lebih tertata dengan rapi. Sistematika penulisan hasil penelitian ini pada dasarnya dibagi ke dalam beberapa bab dan beberapa sub bab pembahasan. Adapun rinciannya adalah sebagai berikut:

Bab I (Pendahuluan), dalam bab ini memuat tentang latar belakang masalah, fokus penelitian yang akan diteliti, rumusan masalah yang akan dibahas, tujuan penelitian, manfaat dari penelitian, serta sistematika penulisan yang disajikan dalam bentuk per sub bab dalam setiap itemnya.

Bab II (Kerangka Teori), di dalam bab ini penulis akan memaparkan tentang dasar-dasar teoritis terkait dengan penelitian yang kami lakukan. Adapun bab II ini kami bagi menjadi beberapa sub bab yaitu: 1. Kerangka teori: berisi teori-teori yang berkaitan dengan judul penelitian. 2. Penelitian terdahulu: berisi tentang penelitian-penelitian yang sudah pernah dilakukan terkait dengan fokus penelitian yang diteliti. 3. Kerangka berpikir. Berisi tentang alur penelitian yang akan kami terapkan dalam penelitian ini.

Bab III (metode penelitian), berisi tentang jenis penelitian, pendekatan yang digunakan, sifat penelitian, sumber data, teknik pengumpulan data, serta teknik analisis data yang digunakan untuk penelitian ini. Dalam bab ini juga pembahasan-pembahasan tersebut juga kami sajikan dalam beberapa sub bab agar memudahkan pembaca.

Bab IV (hasil penelitian dan pembahasan), bab ini merupakan bab yang paling sentral karena dalam bab ini akan dipaparkan mengenai hasil penelitian yang penulis lakukan. Pembahasan dalam bab ini juga penulis sajikan ke dalam beberapa sub bab agar memudahkan pembaca.

Bab V (penutup), dalam bab terakhir ini, akan dipaparkan kesimpulan dari penelitian yang penulis lakukan, yang merupakan kesimpulan dari pembahasan yang ada di dalam bab I sampai bab V. selain itu, pada bab ini juga tertera saran dan juga penutup dari penelitian penulis.

