

BAB I
PENDAHULUAN
A. Latar Belakang Masalah

Pada umumnya, setiap pasangan suami istri akan mendambakan kehadiran seorang anak dalam keluarga kecil mereka, dan tentunya pasangan suami istri akan mengharapkan buah hatinya lahir dalam keadaan sehat dan sempurna, namun tidak sedikit orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Menurut Heward, anak berkebutuhan khusus adalah anak dengan karakteristik khusus yang berbeda dengan anak pada umumnya tanpa selalu menunjukkan pada ketidakmampuan mental, emosi atau fisik (Suharlina & Hidayat, 2010).

Menurut Badan Pusat Statistik (BPS) jumlah anak berkebutuhan khusus (ABK) di Indonesia mencapai 1,6 juta anak (kemendikbud.go.id). ABK pun dapat dikelompokkan berdasarkan gangguan atau kelainan pada aspek fisik, kognitif, bahasa dan bicara, penglihatan, pendengaran, dan sosial emosi (Suharlina & Hidayat, 2010). Penyebab orang tua melahirkan anak berkebutuhan khusus juga bermacam-macam, yaitu gangguan genetika, infeksi kehamilan, usia orang tua hamil (high risk group), keracunan saat hamil, pengguguran, dan bayi lahir prematur (Suharlina & Hidayat, 2010). Tingginya jumlah ABK di Indonesia membuat berbagai kemungkinan kelainan pada anak dapat terjadi.

Salah satu bentuk kelainan yang memiliki prevalensi 0,21% di Indonesia adalah Down Syndrome (RISKESDAS, 2018). Hasil penelitian, down syndrome dialami oleh satu di antara 700 kelahiran bayi. Di seluruh dunia, jumlahnya

kurang lebih telah mencapai 8 juta kasus. Sedangkan di Indonesia, diperkirakan telah mencapai lebih dari 300.000 orang (3.75%). Berdasarkan fakta tersebut, dapat diperkirakan bahwa di seluruh dunia termasuk di Indonesia setiap tahun akan ada anak yang dilahirkan dengan kondisi down syndrome. Hal ini sesuai dengan data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) pada tahun 2018, total kecacatan sejak lahir anak 24-59 bulan sebanyak 0,41%, down syndrome menyumbang kecacatan terbesar dengan jumlah 0,21% (Riskesdas 2018 dalam pusdatin.kemkes.go.id).

Pada tahun 2012, tanggal 21 Maret ditetapkan sebagai Hari *Down Syndrome* Sedunia. Pemilihan tanggal tersebut memiliki filosofi, Tanggal 21 bulan ketiga merupakan presentasi keunikan tiga copy kromosom atau *trisomi* yang ada pada kromosom ke-21 dalam tubuh seorang anak dengan *down syndrome*.

Down syndrome pada anak dapat dideteksi sejak dini dikarenakan penderita down syndrome mempunyai ciri khas pada fisiknya, antara lain: paras muka yang hampir sama dengan muka orang Mongol, pangkal hidung yang terlihat rendah, jarak diantara 2 mata jauh dan berlebihan kulit di sudut dalam, ukuran mulut yang kecil dan ukuran lidah yang besar menyebabkan lidah selalu terjulur (Kaplan & Sadock, 2010). Perkembangan anak down syndrome juga berbeda, ekspresi pada kromosom berlebih menyebabkan penurunan jumlah sel saraf pada sistem saraf pusat, keterlambatan mielinisasi, gangguan pengaturan

siklus sel, dan produksi protein berlebih serta neurotransmisi yang tidak normal. Beberapa kondisi tersebut menyebabkan gangguan kognitif, komunikasi, konsentrasi, memori, kemampuan melaksanakan tugas, perkembangan motorik dan kontrol tubuh (Irwanto,dkk, 2019). Oleh karena itu untuk mengoptimalisasi perkembangan anak diperlukan penanganan yang tepat oleh orangtua, akan tetapi menurut beberapa penelitian ditemukan bahwa tingkat stres dan depresi orangtua dengan anak down syndrome cukup tinggi. Terkejut, sedih, kecewa, menolak, mengabaikan, merasa bersalah, dan marah merupakan reaksi emosional yang ditunjukkan orang tua. Akibat dari reaksi emosional tersebut adalah kondisi emosional orang tua menjadi kurang stabil yang dapat memicu pertengkaran, seperti menyalahkan suami dan istri, mertua dan istri, mertua dan suami, dan lain sebagainya (Yuliana, dkk., 2018).

Reaksi emosional tersebut juga menyebabkan sebagian orangtua tidak mudah menerima keberadaan anak down syndrome dalam keluarga. Wall (1993, dalam Utami, 2009) berpendapat bahwa terdapat banyak kejadian dalam masyarakat yaitu banyaknya orang tua khususnya orang tua yang menolak kehadiran anak yang tidak normal, karena malu mempunyai anak yang cacat, dan tak mandiri. Padahal, penderita down syndrome juga mempunyai hak dan kewajiban yang sama dengan manusia normal lainnya. Sebagian besar anggota keluarga akan mengalami penyesuaian pada kegiatan sehari-harinya terutama dalam bidang pekerjaan, seperti mengurangi jam kerja, berganti pekerjaan

maupun berhenti dari pekerjaan. Hal tersebut membuat orangtua yang memiliki down syndrome memiliki tanggung jawab yang berbeda dibanding dengan orangtua pada umumnya. Huiracocha, dkk.,(2017) mengungkapkan bahwa kelahiran seorang anak dengan down syndrome memperkuat pembagian tanggung jawab yang berbasis gender dalam rumah tangga, sehingga menambah tekanan dari istri/ orang tua.

Meskipun demikian, Cunningham (1996) mengungkapkan bahwa tanggung jawab yang harus dimiliki keluarga yang memiliki anak down syndrome tanggung jawab pengasuhan yang menyangkut tanggung jawab mengoptimalkan tumbuh kembang anak. Selain tanggung jawab, orangtua juga harus memiliki perhatian yang lebih besar terhadap anak. Permasalahan terjadi ketika orangtua harus mampu membagi waktu dengan baik terhadap kewajiban dalam urusan pekerjaan maupun rumah tangga, dorong tuatuhkan kerelaan dan kesabaran yang tinggi. Skotko, Levine, dan Goldstein (2011) mengungkapkan bahwa orangtua yang memiliki anak down syndrome harus memiliki kesabaran, penerimaan, dan fleksibilitas. Hal tersebut dapat membuat mereka belajar untuk lebih toleran, mencintai anak mereka meskipun mengalami down syndrome.

Berdasarkan paparkan di atas, dapat dikatakan bahwa setiap orangtua, baik orang tua maupun ayah pada awalnya merasakan sedih bahkan terpukul akan keadaan anaknya yang didiagnosa menderita down syndrome. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Anggraeni dan Valentina (2015) yang menyatakan

dinamika penyesuaian psikologis orangtua dengan anak down syndrome pada awalnya mereka akan merasakan perasaan terkejut, putus asa, sedih, stres, bingung, kecewa, kasihan dan mengkhawatirkan masa depan anaknya. Namun, seiring berjalannya waktu orangtua dapat menerima keadaan anaknya dan dapat memberikan pengasuhan yang tepat untuk anak-anak mereka. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Rahma dan Indrawati (2017) yaitu peran orangtua pada anak down syndrome sangat penting dalam perkembangan anak down syndrome yang cenderung lebih lambat dan berbeda dengan anak normal lainnya. Pengasuhan yang dilakukan oleh orangtua kepada anak dapat memengaruhi perkembangan anak, termasuk dapat berpengaruh terhadap prestasi dan kesuksesan anak dalam hal akademis maupun kegiatan non akademis. Hal tersebut dikarenakan pendidikan dan pengasuhan yang tepat terhadap anak akan menghasilkan lahirnya prestasi pada anak (Supriyanto, A., 2012). Orang tua memiliki strategi yang berbeda dalam mengasuh anak mereka yang didiagnosa mengalami down syndrome, hal tersebut dikarenakan setiap orangtua cenderung mempunyai strategi pengasuhan yang berbeda-beda dalam memberikan perlindungan maupun pendidikan pada anaknya. Strategi yang digunakan orangtua dalam memberikan pengasuhan pada anak dapat membantu anak untuk meningkatkan kemampuannya, misalnya seorang anak tidak bisa membaca, menulis, dan berhitung apabila tidak diajari terlebih dahulu, terutama oleh orangtua. Orangtua berperan dalam mendukung perkembangan perilaku anak

down syndrome sehingga mereka dapat meningkatkan kemampuannya (Isnawijayani, 2019). Oleh karena itu, perlu adanya strategi yang tepat bagi orangtua dalam memberikan pengasuhan, pendidikan, maupun support kepada anak.

Orangtua berperan dalam tumbuh kembang anak, terutama anak down syndrome, jika orangtua memberikan pengaruh yang positif dalam mengajarkan anak-anak mereka di rumah, maka anak-anak mereka akan mendapatkan hasil yang positif pula. Begitu juga sebaliknya, jika orangtua merasa tidak nyaman dengan semua tanggung jawab, maka anak akan merasa tidak direspon dan tidak diperhatikan. Strategi pengasuhan yang tepat adalah poin penting yang harus diperhatikan demi tumbuh kembang anak down syndrome yang maksimal. Jika strategi pengasuhan yang dilakukan oleh orangtua sudah tepat, anak down syndrome bisa dikembangkan potensinya (Isnawijayani,2019).

Pola asuh yang diberikan orangtua akan sangat berperan besar terhadap tumbuh kembang anak down syndrome, sebagaimana yang dikemukakan Grolnick (2011) bahwa parenting atau pola asuh memiliki pengaruh yang besar pada perkembangan kemandirian anak.

Berdasarkan uraian di atas penulis tertarik untuk melakukan penelitian tentang: Bagaimana pola orang tua pada anak yang mengalami gangguan tumbuh kembang Down syndrome?

B. Tujuan dan Manfaat Penelitian

1. Tujuan

Berdasarkan rumusan masalah di atas, penelitian ini bertujuan: Untuk mengetahui Bagaimana pola orang tua pada anak yang mengalami gangguan tumbuh kembang Down syndrome?

2. Manfaat Penelitian

a. Manfaat Teoritis

Memberikan informasi mengenai pola orang tua pada anak yang mengalami gangguan tumbuh kembang Down syndrome, sehingga menambah dan memperkaya referensi ilmu pengetahuan.

b. Manfaat Praktis.

1. Bagi Orang Tua

Memberikan informasi kepada orang tua mengenai pola asuh orang tua pada anak yang mengalami gangguan tumbuh kembang Down syndrome

2. Peneliti Selanjutnya

Diharapkan dari hasil penelitian ini, dapat memberikan informasi baru mengenai pola asuh orang tua pada anak yang mengalami gangguan tumbuh kembang Down syndrome.

C. Keaslian Penelitian

Ada beberapa penelitian terdahulu yang berkaitan dengan pola asuh. Dari sekian banyak penelitian, ditemukan berbagai persamaan dan perbedaan yaitu: variabel, karakteristik subjek, lokasi penelitian dan hasil penelitian. Beberapa penelitian terdahulu yang relevan dan mempunyai keterkaitan dengan variabel-variabel yang akan dilakukan dalam penelitian ini antara lain:

1. Fiqqi Anggun Lestari, & Lely Ika Mariyati (2015) Resiliensi Orang tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome Di Sidoarjo: Penelitian ini bertujuan untuk memberi gambaran karakteristik dan faktor-faktor resiliensi orang tua yang memiliki anak Down Syndrome yaitu faktor-faktor yang membantu orang tua menemukan sebuah kekuatan untuk menghadapi masalahnya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa masing-masing orang tua berbeda dalam hal karakteristik dan faktor resiliensi serta memiliki perbedaan pada faktor pendidikan, ekonomi dan latar belakang pekerjaan. Metode penelitian ini adalah kualitatif eksploratif dengan menggunakan tiga orang subjek orang tua berusia 30- 45 tahun yang memiliki anak down syndrome. Metode pengumpulan data yang digunakan adalah metode wawancara yang dilengkapi dengan pedoman umum serta pencatatan lapangan.

Persamaan penelitian: dengan penelitian ini yaitu variable Y sama pengasuhan.

Sample sama anak down syndrome, responden sama orang tua yaitu Orang tua.

Metode penelitian sama deskriptif kualitatif

Perbedaan: tujuan penelitian yang berbeda untuk memberi gambaran karakteristik dan faktor-faktor resiliensi orang tua yang memiliki anak Down Syndrome. Sedangkan penelitian ini untuk mengetahui bagaimana pola asuh orang tua pada anak yang mengalami gangguan tumbuh kembang down syndrome.

2. Dian Wijayanti, (2015) Subjective Well-Being Dan Penerimaan Diri Orang tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome. Tujuan penelian untuk mengetahui *subjective well-being* dan penerimaan diri orang tua yang memiliki anak down syndrome. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pada keempat subjek memiliki subjective well-being dan penerimaan diri yang berbeda dalam menghadapi anak dengan gangguan perkembangan down syndrome. Penelitian ini menggunakan penelitian kualitatif berdasarkan teori yang dikemukakan oleh Creswell dengan pendekatan fenomenologi. Metode pengumpulan data adalah metode wawancara mendalam (in depth interview), dengan empat subyek penelitian dan empat informan.

Persamaan penelitian: dengan penelitian ini yaitu. Sample sama anak down syndrome, responden sama orang tua yaitu Orang tua. Metode penelitian sama deskriptif kualitatif

Perbedaan: Variable yang berbeda Subjective Well-Being Dan Penerimaan Diri, Tujuan penelian untuk mengetahui *subjective well-being* dan penerimaan diri orang tua yang memiliki anak down syndrome.

3. Sarah Nur Rachmawati, & Achmad Mujab Masykur (2016) Pengalaman Orang tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengalaman orang tua yang memiliki anak down syndrome. Karakteristik subjek dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak down syndrome. Hasil penelitian ini adalah ketiga subjek dapat menerima dan merawat anak dengan baik karena dorongan dari dalam diri. Selain itu, faktor dukungan sosial dari keluarga dan lingkungan juga memengaruhi dalam proses menerima dan mengasuh anak dengan baik. Metode Penelitian menggunakan penelitian kualitatif, Penelitian ini menggunakan metode wawancara dalam pengambilan data.

Persamaan penelitian: dengan penelitian ini yaitu. Sample sama anak down syndrome, responden sama orang tua yaitu Orang tua. Metode penelitian sama deskriptif kualitatif.

Perbedaan: Variable yang berbeda Pengalaman Orang tua, Tujuan penelitian untuk mengetahui pengalaman orang tua yang memiliki anak down syndrome.

4. Candra, Sofia, & Anggraini, (2017). Dengan judul ” Pengasuhan Orang Tua pada Anak usia Dini”. Hasil Penelitian: Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengasuhan orang tua pada anak usia 4-6 tahun di Kecamatan Purbolinggo Kabupaten Lampung Timur. Penelitian ini menggunakan jenis penelitian analisis deskriptif kuantitatif.

Hasil Penelitian menunjukkan bahwa orang tua yang menggunakan pengasuhan permisif sebanyak 87 orang dengan latar belakang pendidikan tidak tamat SD, SD, SMP dan SMA, orang tua yang menggunakan pengasuhan demokratis sebanyak 68 orang dengan latar belakang pendidikan menengah SMA dan D3, S1, S2 dan orang tua yang menggunakan pengasuhan otoriter sebanyak 11 orang dengan latar belakang pendidikan tidak tamat SD, SD dan SMP.

Persamaan penelitian (Candra et al., 2017) dengan penelitian ini yaitu variable Y sama pengasuhan. Perbedaan penelitian (Candra et al., 2017) dengan penelitian ini yaitu:

- a. Subjek yang berbeda, subjek dalam penelitian (Candra et al., 2017) anak usia dini, sedangkan subjek penelitian ini anak yang mengalami gangguan tumbuh kembang.
- b. Metode penelitian (Candra et al., 2017) menggunakan metode analisis deskriptif kuantitatif.

Berdasarkan uraian diatas disimpulkan bahwa yang menjadi keaslian penelitian pada penelitian ini pada dasarnya memiliki kesamaan-kesamaan tertentu dengan penelitian sebelumnya pada variabel penelitian, skala dan metode analisis data. Terdapat pula perbedaan-perbedaan yang dapat memberikan sebuah penjabaran bahwa penelitian ini memiliki perbedaan dengan penelitian sebelumnya misalnya variabel Y yang dipilih, pemilihan subyek penelitian, teknik pengambilan sampel teori yang dipakai dan teknik analisa data yang digunakan.