

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Anak adalah anugerah dan dambaan bagi setiap keluarga. Dalam membina rumah tangga umumnya pasangan suami istri menginginkan kehadiran seorang anak dengan harapan anak tersebut akan mendatangkan suatu perubahan baru di dalam keluarga kecil mereka dan dapat mempererat kasih sayang dan cinta pasangan suami istri tersebut. Pada kenyataannya, tidak semua anak terlahir dalam keadaan sempurna. Tidak sedikit anak-anak yang terlahir dengan memiliki kebutuhan khusus. Anak dengan kebutuhan khusus adalah anak yang mengalami keterbelakangan secara fisik, mental, intelektual, sosial dan emosional dalam proses perkembangannya sehingga mereka memerlukan pelayanan pendidikan khusus (Sunanto dalam Santoso, 2012). Demikian juga Rafael Lisinus (2020: 2) menyebutkan bahwa anak berkebutuhan khusus merupakan kondisi dimana anak memiliki perbedaan dengan anak pada umumnya baik fisik, kognitif dan psikologis sehingga memerlukan penanganan sebagaimana mestinya.

Salah satu bentuk anak berkebutuhan khusus adalah *down syndrome*. Cuncha (dalam Konasih, 2012:79) mengatakan *down syndrome* adalah salah satu kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental pada anak yang diakibatkan adanya abnormalisasi perkembangan kromosom. Defenisi lain mengatakan bahwa *down syndrome* adalah suatu keadan fisik yang disebabkan mutasi gen ketika anak masih berada dalam kandungan (Hildayani, 2009:15).

Kartini Kartono & Dali Gulo (dalam Suharmini, 2007:71) mengatakan *down syndrome* termasuk keterbelakangan mental berat yang disebabkan munculnya satu kromosom ekstra.

Pada dasarnya anak *downsyndromes* sama dengan anak normal yang lain. Mereka memiliki potensi-potensi yang bisa dikembangkan bahkan mampu melebihi kemampuan anak normal. Agar potensi-potensi yang dimiliki anak berkebutuhan khusus tersebut dapat berkembang dengan sempurna, peran pengasuh dalam usaha pengasuhan sangat harus dipertimbangkan untuk menanganinya (Rafael Lisinus, 2020; 99), antara lain adalah dengan memiliki pemikiran terbuka, pemberian motivasi, mengeksplor keterampilan, mengenalkan sanksi, serta mengenal kebiasaan dan kebutuhan.

Pengasuhan merupakan sebuah merupakan suatu proses pendampingan dan pembimbingan individu dalam seluruh tahapan perumbuhannya yang dilakukan dengan merawat, menjaga, melindungi, mengarahkan dan mendidik anak secara terus menerus dari waktu ke waktu dalam setiap tahapan perkembangan (Brooks, 2001 dalam Fitriana dkk, 2019). Selain itu, pengasuh juga harus mengetahui seutuhnya karakteristik yang dimiliki oleh anak yang ia asuh. Peranan pengasuh begitu besar dalam membantu anak agar dapat melakukan aktivitas sehari-hari dalam membantu dirinya. Disinilah kepedulian pengasuh sebagai pendamping yang pertama dan utama bagi anak-anak. Sebagai pengasuh mereka harus betul-betul melakukan sesuatu untuk anak asuhannya. Namun, jika cara asuh dari pengasuhnya telah salah, maka akan berdampak tidak baik pada anak asuhnya. Seperti pengasuh yang

mengasuh anaknya dengan cara terlalu memanjakan anak. Akibatnya anak menjadi ketergantungan pada pengasuh dan tidak dapat melakukan sesuatu sendirian tanpa bantuan dari orang lain.

Berdasarkan data yang dikumpulkan melalui studi awal dari wawancara dan observasi, data faktual lapangan yang ditemukan peneliti di Yayasan Alpha Omega Kabanjahe terdapat 74 orang anak *down syndrome*, diantaranya dengan kisaran umur 7-15 tahun sebanyak 21 orang dan pada umur 16-18 tahun sebanyak 12 orang dan > 18 tahun 41 orang. Walaupun usia anak tersebut termasuk usia reproduktif, namun masih banyak diantara mereka yang belum mandiri dalam banyak hal. Dengan kata lain anak tersebut mengalami hambatan dalam perkembangan dalam hal kemandirian. Hal tersebut terjadi karena pengasuh yang terlalu acuh pada beberapa anak yang menurutnya terlalu merepotkan. Selain itu perbandingan antara jumlah anak *down syndrome* yang diasuh dengan jumlah pengasuh juga sangat jauh. Dari 74 orang *down syndrome*, jumlah pengasuh hanya 13 orang. Berdasarkan fakta tersebut peneliti berpendapat bahwa pengasuhan untuk anak berkebutuhan khusus tidak selalu tentang kualitas, namun juga sebaiknya mempertimbangkan kuantitas.

Keterbelakangan fisik, mental, dan rendahnya *Intelligence Quotient* (IQ) sangat mempengaruhi perkembangan pada penderita *down syndrome* dalam melakukan fungsi adaptif. Perilaku adaptif sendiri merupakan kemampuan seseorang dalam menyesuaikan diri dan mempunyai tanggung jawab sosial yang sesuai dengan kelompok umur dan budayanya (Soetjiningsih, 2013).

Tingkat kemandirian pada anak Down syndrome pada Yayasan Kesejahteraan Penyandang Cacat/Disabilitas Alpha Omega Kabanjahe tergolong rendah, anak down syndrome di yayasan hanya mandiri dalam melakukan kegiatan yang berhubungan dengan kecakapan hidup sehari-hari. Hal ini dapat terlihat dari aktifitas sedang makan seperti keterampilan untuk menggunakan peralatan makan (sendok/garpu, gelas, sedotan, dan pisau). Dalam aktifitas memakai pakaian seperti melepaskan, menggunakan, memasang dan melepaskan kancing, memasang resleting, melepas dan memasang sepatu. Tapi mereka tidak dapat dikatakan berhasil dalam bersosialisasi dan berkomunikasi terhadap lingkungan luarnya selain dengan para pengasuhnya. Pola pengasuhan pada yayasan hanya sebatas kegiatan sehari-hari namun tidak mengajarkan anak bagaimana cara berinteraksi dengan dunia luar sang anak. Hal tersebut mengakibatkan anak tidak akan bisa berkomunikasi dengan orang lain tanpa bantuan pengasuh dalam menyampaikan sesuatu.

Pada umumnya anak penyandang *down syndrome* memiliki perbedaan antara usia kalender (usia sesuai tahun lahir) dengan usia mentalnya, dimana usia mental mereka jauh lebih rendah daripada usia kalendernya. Perbedaan ini terlihat jelas pada anak penderita *down syndrome*. Banyak anak berusia produktif namun memiliki usia mental layaknya anak usia satu tahun yang dimana diketahui bahwa anak kecil memiliki ketergantungan yang sangat besar terhadap orang lain di sekitarnya. Usia mental yang terbentuk pada anak *down syndrome* yang menyebabkan anak sulit menyerap dan mengungkapkan

kembali informasi yang telah diterimanya layaknya anak seumurnya, maka dari itu pendampingan dari pengasuh sangat berpengaruh terhadap perkembangan seorang anak penderita *down syndrome* tersebut.

Anak *down syndrome* banyak yang masih tergantung kepada orangtua atau pengasuhnya dalam melakukan kesehariannya, ketergantungan yang tinggi dalam melakukan aktivitas sehari-hari terutama dalam hal perawatan diri seperti mandi, berpakaian, ke toilet, dan makan. Perawatan diri sangat diperlukan pada penyandang cacat mental dalam melakukan aktivitas secara mandiri (Ramawati, 2010). Anak dengan *down syndrome* pada umumnya perlu diperhatikan lebih dan mendapatkan perlakuan khusus karena keterbatasannya. Namun perlu diketahui juga bahwa anak *down syndrome* juga mampu untuk menjadi mandiri tanpa bergantung seluruhnya pada orang lain.

Permasalahan yang peneliti temukan yaitu dalam Panti Asuhan Alpha Omega pengasuh cenderung hanya melakukan komunikasi pada anak saat adanya aktifitas tertentu saja, pengasuhan yang dilakukan juga kurang efektif dalam membimbing, merawat sang anak asuh dalam setiap tahapan perkembangannya. Berdasarkan observasi, pengasuh biasanya hanya akan memantau anak dari kejauhan saat anak asuhnya melakukan rutinitas hariannya. Acap kali saat melakukan satu atau dua kegiatan ada beberapa anak yang terdengar merengek dan berkeluh kesah namun tidak ditanggapi dengan baik. Saat meleraikan beberapa anak yang berdebat juga sering dilakukan justru dengan amarah dan suara yang ditinggikan. Pengasuh biasanya

mengeluh bosan dengan pola tingkah sang anak yang tidak dapat diatur dan sedikit kesal pada anak asuh yang sering memberontak.

Hal menarik lainnya yang peneliti temukan di Yayasan Alpha Omega adalah berkaitan dengan pengasuh itu sendiri. Kebanyakan dari pengasuh ini adalah mereka yang melakukan peran sebagai orang tua karena memiliki anak untuk diasuh sendiri, dan juga melakukan peran sebagai pekerja yang mana mereka bekerja mengasuh anak *down syndrome* tersebut. Sebagai pengasuh yang memiliki peran utama di keluarga, mereka juga memiliki peran kedua dalam pekerjaan mengasuh anak *down syndrome*. Faktanya adalah pengasuh anak *down syndrome* tidak mampu memprioritaskan pekerjaan mereka. Hal ini bertolak belakang dengan pendapat Papatsek, (2002, dalam Fitriana dkk, 2019) yang menyebutkan bahwa pada umumnya seseorang mengutamakan pekerjaannya dibandingkan perannya dalam rumah tangga.

Menurut pendapat Adil Fathi (2005; dalam Fitriana dkk, 2019) pengasuh yang ideal adalah pengasuh yang berhasil menjalankan perannya secara maksimal dalam membantu tugas perkembangan anak yang diasuhnya sehingga tujuan pengasuhan dapat dicapai maksimal.

Berdasarkan penjelasan diatas maka peneliti akan melakukan penelitian dengan judul **“Peran Pengasuh Dalam Peningkatan Kemandirian Anak *Down Syndrome*(Studi Deskriptif pada Yayasan Kesejahteraan Penyandang Cacat/Disabilitas Alpha Omega Kabanjahe)”**

B. Identifikasi Masalah

Berdasarkan uraian pada latar belakang masalah diatas, terkait dengan kemandirian dalam berkomunikasi, dapat diidentifikasi beberapa permasalahan sebagai berikut :

1. Tingkat kemandirian anak *down syndrome* yang berbeda di Yayasan Kesejahteraan Penyandang Cacat Alpha Omega Kabanjahe
2. Pengasuh yang menjalani peran sebagai orang tua bagi anak kandung di rumah dan anak asuh *down syndromedi* Yayasan Alpha Omega Kabanjahe
3. Anak *down syndrome* membutuhkan pengasuh yang total dalam menumbuhkan kemandiriannya
4. Peran pengasuh belum ideal dalam mewujudkan kemandirian anak *down syndromedi* Yayasan Kesejahteraan Penyandang Cacat Alpha Omega Kabanjahe

C. Batasan Masalah

Agar penelitian ini lebih terarah dan untuk mencegah luasnya permasalahan, maka peneliti hanya membatasi pokok permasalahan yang diteliti yaitu peran pengasuh dalam peningkatan kemandirian anak *down syndrome* di Yayasan Kesejahteraan Penyandang Cacat/Disabilitas Alpha Omega Kabanjahe.

D. Rumusan Masalah

Dalam rumusan masalah dapat dituangkan beberapa pertanyaan penelitian yaitu sebagai berikut:

1. Bagaimana perkembangan anak *down syndrome* di Yayasan Kesejahteraan Penyandang Cacat Alpha Omega Kabanjahe?
2. Bagaimana gambaran peran pengasuh dalam kemandirian anak *down syndrome* di Yayasan Kesejahteraan Disabilitas Alpha Omega Kabanjahe?
3. Bagaimana peningkatan kemandirian anak *down syndrome* di Yayasan Kesejahteraan Disabilitas Alpha Omega Kabanjahe?

E. Tujuan penelitian

Adapun tujuan yang akan dicapai dalam penelitian ini adalah untuk menjawab masalah penelitian yang telah dirumuskan di atas, yakni sebagai berikut:

1. Mendeskripsikan perkembangan anak *down syndrome* di Yayasan Kesejahteraan Penyandang Cacat Alpha Omega Kabanjahe
2. Menggambaran peran pengasuh dalam kemandirian anak *down syndrome* di Yayasan Kesejahteraan Disabilitas Alpha Omega Kabanjahe
3. Mendiskripsikan peningkatan kemandirian anak *down syndrome* di Yayasan Kesejahteraan Disabilitas Alpha Omega Kabanjahe?

F. Manfaat Penelitian

Adapun manfaat dari penelitian ini adalah:

1. Manfaat Praktis

Adapun hasil penelitian mengenai peran pengasuh dalam peningkatan kemandirian anak *down syndrome* ini diharapkan dapat menambah informasi bagi:

a. Yayasan

Dapat membantu merumuskan peran ideal pengasuh anak *down syndrome* terkait dengan kemandirian anak

b. Pengasuh

Dapat dijadikan masukan untuk bisa memperbaiki peran pengasuhan untuk meningkatkan kemandirian anak *down syndrome*.

c. Bagi peneliti lain

Diharapkan dapat dijadikan bahan masukan dan sumber referensi dalam penelitian di bidang yang sama terutama untuk mengembangkan kemampuan dan keterampilan dalam meneliti serta menulis.

2. Manfaat Konseptual

Penelitian ini diharapkan dapat menambah wawasan baru dalam pengembangan ilmu pengetahuan di bidang pendidikan khususnya dalam bidang bimbingan yang berhubungan dengan pola pendampingan pengasuh terhadap tingkat kemandirian anak penderita *down syndrome* itu sendiri.