

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Setiap orangtua mendambakan memiliki anak yang sesuai dengan apa yang mereka idam-idamkan, seperti memiliki tubuh yang lengkap, semua organ tubuh dapat berfungsi dengan baik, serta memiliki tingkah laku baik sesuai dengan norma yang ada. Saat semua hal tersebut dapat terwujud para orangtua akan merasakan kebahagiaan. Tetapi harapan itu dapat hancur saat orangtua mengetahui bahwa anak yang dilahirkannyatidak sesempurna yang mereka bayangkan.Salah satu ketidaksempurnaan yang mampu menghancurkan harapan orangtua adalah *Down Syndrome*.

Memahami persepsi dan sikap orangtua terhadap anak dengan *Down Syndrome* ini penting karena orangtua akan melakukan penyesuaian diri terhadap perubahan yang akan terjadi selanjutnya dalam mengasuh dan merawat anak *Down Syndrome*. Setiap manusia melalui beberapa tahap pertumbuhan untuk menjadi manusia dewasa. Masa pertumbuhan tersebut dimulai dari masa anak-anak, remaja, lalu menjadi manusia dewasa seutuhnya. Setiap fase pertumbuhan tersebut memiliki peran penting dalam membentuk individu seseorang.

Berbeda halnya dengan anak yang memiliki *Down Syndrome*, anak-anak dengan *Down Syndrome* biasanya mengalami kesulitan untuk menyesuaikan diri dengan lingkungan masyarakat sekitarnya. Orangtua yang memiliki anak dengan

Down Syndrome harus memiliki penanganan khusus dalam mengasuh dan merawat anak dengan *Down Syndrome*.

Anak dengan *Down Syndrome* sebagian besar memiliki kesulitan untuk bersosialisasi dengan teman sebayanya karena adanya diskriminasi atau perlakuan berbeda dimana anak-anak lain enggan untuk bermain bersama anak yang memiliki kebutuhan khusus. Dikutip dari jurnal Penyesuaian Psikologis orangtua dengan anak *Down Syndrome* yang mengungkapkan bahwa: “Dinamika penyesuaian psikologis orangtua dengan anak *Down Syndrome* awalnya merasakan perasaan terkejut, putus asa, sedih, stres, bingung, kecewa, kasihan dan mengkhawatirkan masa depan anaknya. Seiring berjalannya waktu orangtua dapat melakukan penyesuaian psikologis dan dapat menerima keadaan anaknya”.

Penelitian tersebut mengungkapkan bahwa orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* memiliki kesulitan tersendiri saat pertama kali mengetahui anaknya terlahir dengan keadaan *Down Syndrome* dan seiring berjalannya waktu, orang tua melakukan penyesuaian dan penerimaan terhadap anak *Down Syndrome*.

Pandangan negative yang dimiliki masyarakat memiliki pengaruh besar, sebagian masyarakat memiliki pandangan bahwa anak dengan *Down Syndrome* tidak bisa hidup normal seperti anak lainnya. Hal tersebut juga dapat mempengaruhi pandangan orangtua terhadap memiliki anak dengan *Down Syndrome*.

Psikolog Dr Lucia Royanto MSi, MSpEd menyatakan dalam sebuah artikel yang dipublikasikan <http://gayahidup.republika.co.id/> bahwa “Tak banyak orangtua yang memiliki kesiapan mental ketika anak terlahir dengan kondisi ini. Mereka

kebanyakan marah ke Tuhan, menyalahkan diri sendiri, dan menyangkal sebelum akhirnya dapat menerima kenyataan. Tidak ada yang bisa menerka secepat apa proses itu bisa dilalui. Mental pun bisa kembali berantakan kapan saja, ketika anak lain sudah bisa jalan sementara buah hatinya belum, contohnya. Ada juga yang jatuh mental begitu melihat remaja lain pacaran dan merencanakan pernikahan,”

Pernyataan tersebut menjelaskan bahwa setiap orangtua memiliki proses penerimaan diri dalam rangka menerima keadaan anaknya yang memiliki *Down Syndrome*, lamanya proses penerimaan diri tersebut bergantung dari berbagai faktor seperti contohnya kesiapan mental orangtua dalam menerima keadaan anak, dan meskipun orangtua telah melakukan proses penerimaan diri akan ada berbagai hal lain yang dapat mengganggu proses penerimaan diri tersebut seperti halnya keadaan lingkungan yang berubah-ubah.

Setiap manusia pasti punya kekurangan dan kelebihan, peran orangtua sangat penting untuk membantu anak dengan *Down Syndrome* mengembangkan potensi diri yang dimiliki. Dukungan orang tua pada anak dengan *Down Syndrome*, akan membuat anak dapat mengembangkan potensi baik dalam segi fisik maupun mental. Anak-anak dengan *Down Syndrome* juga memiliki hak untuk dapat diperlakukan sama seperti anak lainnya.

Masalah penerimaan diri pada orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* dapat menjadi salah satu masalah sosial yang membantu pekerja sosial sebagai implikasi praktis pada pengembangan ilmu kesejahteraan sosial. Pekerja sosial dibutuhkan untuk membantu memberikan pelayanan sosial bagi keluarga terutama

para orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus seperti orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome*.

Bidang pelayanan mental menjadi salah satu bidang yang dimiliki profesi pekerja sosial. Pengetahuan dan keterampilan yang dimiliki pekerja sosial dapat diterapkan untuk membantu masyarakat terkait dengan penerimaan diri orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome*.

Uraian diatas dapat menggambarkan pentingnya penelitian mengenai penerimaan diri orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome*. Dukungan keluarga dan hubungan sosial dengan masyarakat dalam menerima kehadiran anak dengan *Down Syndrome* menjadi topik penelitian skripsi dengan judul : “Penerimaan Diri Orangtua Yang Memiliki Anak *Down Syndrome* Pada Komunitas POTADS (Persatuan Orang Tua Anak *Down Syndrome*) Di Kota Bandung”.

Penelitian ini relevan dengan topik penelitian bidang pekerjaan sosial yang disampaikan oleh Soehartono (2011: 6) “Studi unuk mengidentifikasi dan mengukur faktor-faktor yang menyebabkan masalah sosial dan memerlukan pelayanan sosial”.

Penelitian penerimaan diri orangtua terhadap anak dengan *Down Syndrome* ini diharapkan dapat memberikan kontribusi bagi pengembangan ilmu kesejahteraan sosial dan praktik pekerjaan sosial, dapat mengedukasi mayarakat terutama orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome*, dan dapat mengedukasi masyarakat untuk tidak memberikan pandangan negatif terhadap anak berkebutuhan khusus.

1.2 Identifikasi Masalah

Orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* punya kesulitan tersendiri saat mengasuh dan merawat anak *Down Syndrome*. Berdasarkan latar belakang diatas, yang menjadi fokus kajian dalam penelitian ini yaitu :

1. Bagaimana penerimaan diri orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung?
2. Apa saja faktor yang mendorong penerimaan diri orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung?
3. Bagaimana upaya penerimaan diri orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung?
4. Implikasi praktis untuk pengembangan Ilmu Kesejahteraan Sosial dalam menangani masalah penerimaan diri pada orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung.

1.3 Tujuan dan Kegunaan penelitian

1.3.1 Tujuan Penelitian

Bertolak dari permasalahan diatas, maka tujuan yang ingin dicapai dalam penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan:

1. Penerimaan diri pada orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung.
2. Faktor yang menyebabkan penerimaan diri pada orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung.

3. Upaya penerimaan diri pada orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung.
4. Implikasi praktis untuk manfaat pengembangan Ilmu Kesejahteraan Sosial dalam masalah penerimaan diri pada orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung.

1.3.2 Kegunaan Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan saran dan masukan-masukan. Hasil penelitian dan penemuan di lapangan, diharapkan akan dapat diambil beberapa manfaat, antara lain:

1.3.2.1 Kegunaan Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan suatu manfaat bagi pengetahuan teoritis yang diperoleh, dapat dikembangkan dan diterapkan pada masa yang akan datang dalam menerapkan suatu ilmu pengetahuan, terutama Ilmu Kesejahteraan Sosial serta bagi pengembangan penanganan masalah sosial yang dilakukan oleh pihak pekerja sosial.

1.3.2.2 Kegunaan Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangan pemikiran dan saran yang bermanfaat bagi masyarakat agar dapat memperluas wawasannya mengenai penerimaan diri orangtua terhadap anak dengan *Down Syndrome*. Penelitian ini diharapkan dapat berguna dan dapat memberikan masukan kepada lembaga pemerintahan sebagai pemecah masalah-masalah kependudukan.

1.4 Kerangka Konseptual

Ilmu kesejahteraan sosial adalah pengetahuan yang sistematis yang membahas upaya untuk mencapai kemakmuran dan kesejahteraan. Disiplin ilmu kesejahteraan sosial mungkin masih terasa asing di kalangan masyarakat Indonesia secara umum. Namun di negara-negara maju nama kesejahteraan sosial sudah dikenal secara luas, Indonesia sebagai Negara berkembang saat ini masih masih mengembangkan dan memperluas konsep mengenai kesejahteraan sosial itu sendiri. Friedlander dalam Fahrudin(2014: 9) mendefinisikan kesejahteraan sosial sebagai berikut:

Sistem yang terorganisir dari pelayanan-pelayanan sosial institusi-institusi yang dirancang untuk membantu individu-individu dan kelompok-kelompok guna mencapai standar hidup dan kesehatan yang memadai dan relasi-relasi personal dan sosial sehingga memungkinkan mereka dapat mengembangkan kemampuan dan kesejahteraan sosial sepenuhnya selaras dengan kebutuhan-kebutuhan keluarga dan masyarakatnya.

Profesi pekerjaan sosial memberikan suatu pelayanan sosial bagi masyarakat yang mengalami masalah dalam keberfungsian sosialnya baik secara individu maupun kelompok. Pekerja sosial dapat membantu individu berkebutuhan khusus untuk mendapatkan pelayanan sosial sesuai kebutuhannya. Definisi pekerjaan sosial menurut menurut Suharto (2009:1) yang dikutip dari Zastrow, sebagai berikut:

Pekerjaan sosial adalah aktivitas profesional untuk menolong individu, kelompok dan masyarakat dalam meningkatkan atau memperbaiki kapasitas mereka agar berfungsi sosial dan menciptakan kondisi-kondisi masyarakat yang kondusif untuk mencapai tujuan tersebut.

Profesi pekerjaan sosial merupakan profesi yang dapat meningkatkan perubahan sosial, memberikan pemecahan masalah dalam hubungan manusia serta pemberdayaan dan pembahasan orang untuk meningkatkan kesejahteraan. Dengan

menggunakan teori-teori mengenai perilaku manusia dan lingkungan sosial, pekerja sosial melakukan intervensi pada masyarakat yang berinteraksi dengan lingkungannya.

Saat orangtua pertama kali mengetahui bahwa anak yang dilahirkannya memiliki *Down Syndrome*, sebagian besar orang tua akan merasakan perasaan terkejut, putus asa, sedih, stress, bingung, kecewa, kasihan dan mengkhawatirkan masa depan anaknya. Pengalaman tersebut membuat orangtua melakukan penerimaan diri, ketika orangtua dapat menerima keadaan diri secara positif, maka orangtua juga memiliki kemampuan menerima kondisi anak yang memiliki *Down Syndrome*.

Orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* akan memiliki beberapa perubahan yang terjadi dalam kehidupan sehari-hari pada tahap awal memiliki anak *Down Syndrome*. Perubahan tersebut merupakan suatu proses untuk menyesuaikan diri dalam melakukan penerimaan diri pada orangtua saat menangani dan merawat anak dengan *Down Syndrome*. Orangtua akan mengalami perbedaan dalam pola asuh dalam menangani dan merawat anak dengan *Down Syndrome*, dikarenakan anak *Down Syndrome* memiliki kebutuhan dan perawatan yang berbeda dengan anak normal lainnya.

Orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus akan punya beban berat baik secara fisik maupun mental, beban tersebut contohnya dalam hal cara orangtua menampilkan anak ke lingkungan masyarakat dan beban mengenai bagaimana cara orangtua menghadapi anak berebutuhan khusus itu sendiri. Hal tersebut membuat

orangtua harus menyesuaikan diri dan melakukan penerimaan lebih baik dari orangtua yang memiliki anak normal.

Down Syndrome sendiri merupakan suatu kelainan genetic pada kromosom yang dimiliki seseorang, seorang penyandang *Down Syndrome* tidak dapat disembuhkan namun dapat diatasi dengan melakukan terapi pada penderita *Down Syndrome* tersebut. Sepanjang hidupnya penderita *Down Syndrome* akan terus menyandang *Down Syndrome* karena kelebihan kromosom merupakan permasalahan genetik, mengenai hal ini E. Kosasih (2012: 79) menyatakan bahwa :

Down Syndrome adalah suatu kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom itu terbentuk akibat kegagalan kromosom untuk saling memisahkan diri saat terjadi pembelahan. Kelainan kromosom itu berdampak pada keterbelakangan pertumbuhan fisik dan mental anak.

Anak-anak *Down Syndrome* secara keseluruhan mengalami keterbelakangan perkembangan dan kelemahan dalam kecerdasan. Pada awal masa pertumbuhan, mereka mengalami keterlambatan dalam berbagai aspek: dalam hal pergerakan, pertumbuhan tubuh, ataupun berkomunikasi. Kekhasan masalah yang dialami penyandang *Down Syndrome* dapat diidentifikasi dengan melihat ciri fisik mereka seperti wajah yang relatif mirip antara penderita *Down Syndrome*, seperti tinggi badan yang relative pendek, [kepala](#) mengecil, [hidung](#) yang datar menyerupai orang [Mongoloid](#) maka sering juga dikenal dengan *mongolisme*. Definisi *Down Syndrome* menurut Geniofam (2010: 35) adalah :

Sindrom down termasuk golongan penyakit genetik karena cacatnya terdapat pada bahan keturunan/materi genetik, tetapi ini bukan penyakit keturunan (diwariskan). Secara garis besar penderita ini mudah bisa dilihat, yaitu wajah

yang khas dengan mata sipit yang membujur ke atas, jarak kedua mata yang berjauhan dengan hidung yang rata, hidung yang kecil, mulut kecil dengan lidah yang besar sehingga cenderung dijulurkan dan letak telinga rendah. Tangan dan telapak tangan yang melintang lurus (horizontal/tidak membentuk huruf M) jari pendek-pendek, biasanya jari ke-5 sangat pendek, hanya mempunyai 2 ruas dan cenderung melengkung. Tubuh pendek dan cenderung gemuk.

Selain adanya kelainan ciri fisik pada anak dengan *Down Syndrome*, sebagian besar anak dengan *Down Syndrome* juga mengalami kesulitan berbahasa. Kesulitan berbahasa ini dapat menghambat komunikasi anak dengan lingkungan sosial dan akhirnya menghambat pada interaksi sosialnya. Orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* secara alami akan mengalami stress di berbagai aspek dalam keluarga, seperti tuntutan untuk mengasuh dalam keseharian, tekanan emosional, kesulitan interpersonal, masalah finansial dan konsekuensi sosial yang merugikan seperti dikucilkan oleh masyarakat.

Dukungan yang diberikan oleh keluarga, teman, dan kerabat dekat dibutuhkan orangtua yang memiliki anak berkebutuhan khusus seperti *Down Syndrome*. Orangtua memegang peran dan tanggung jawab yang besar dalam pertumbuhan dan perkembangan anaknya. Dalam perkembangannya, Anak dengan *Down Syndrome* memiliki kebutuhan khusus yang berbeda dengan anak lainnya. kebutuhan khusus tersebut contohnya berupa kebutuhan pendidikan yang berbeda, anak dengan *Down Syndrome* akan kesulitan untuk bersekolah di sekolah umum bersama anak-anak normal lainnya, karena itu anak dengan *Down Syndrome* biasanya akan bersekolah di sekolah khusus seperti Sekolah Luar Biasa (SLB).

Orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* memiliki proses penerimaan diri yang berbeda dengan orang tua yang memiliki anak normal pada umumnya. Anak dengan *Down Syndrome* sebagai bagian dari kelompok sosial membutuhkan dukungan dari lingkungan sosialnya, pola pengasuhan orangtua yang baik akan membantu perkembangan dan membentuk karakter anak *Down Syndrome*.

Menerima adalah kemampuan berhubungan dengan orang lain tanpa menilai dan tanpa menghakimi sesuatu. Definisi penerimaan menurut Rakhmat Jalaluddin (2012: 37) adalah: “Menerima merupakan sikap yang melihat orang lain sebagai manusia, sebagai individu, yang patut dihargai dan dipercaya dalam komunikasi interpersonal”. Germer (2009: 32) mendefinisikan penerimaan diri sebagai “Suatu kemampuan individu untuk dapat memiliki suatu pandangan positif mengenai siapa dirinya sebenarnya dan hal ini tidak dapat muncul dengan sendirinya melainkan harus dikembangkan individu”. Dari definisi tersebut dapat disimpulkan bahwa penerimaan diri adalah suatu kemampuan seseorang dalam memandang dirinya secara positif dan apa adanya, hal tersebut didapatkan melalui pengalaman-pengalaman yang dialami individu selama proses penerimaan diri berlangsung.

Hurlock (2008: 434) menyatakan bahwa penerimaan diri merupakan: “Tingkat dimana individu benar-benar mempertimbangkan karakteristik pribadinya dan mau hidup dengan karakteristik tersebut”. Pengertian tersebut menjelaskan bahwa penerimaan diri merupakan suatu keadaan dimana seseorang memahami sejauh mana dirinya mampu menyadari karakteristik kepribadian yang dimiliki dan bersedia untuk hidup dengan karakteristik tersebut. Seseorang yang merasa puas akan dirinya sendiri

dan mengetahui apa saja kelebihan dan kekurangan yang dimiliki, dapat memahami dengan baik gambaran pribadi dan karakteristik seperti apa yang ia miliki sehingga akan mampu memanfaatkan potensi yang ia miliki.

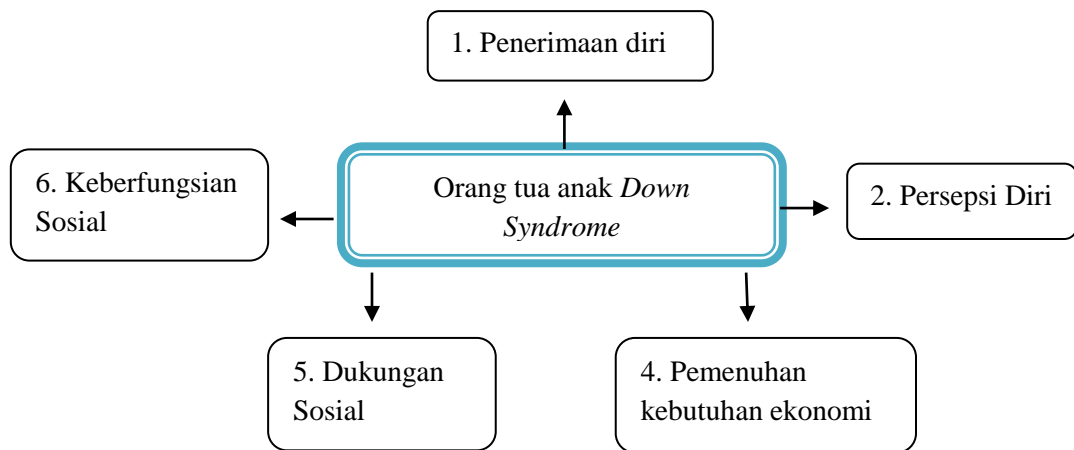
Ada beberapa faktor yang mendukung penerimaan diri, Hurlock (2008: 434) menjelaskan ada beberapa faktor penerimaan diri yaitu: a) Pemahaman diri (*self understanding*). b) Harapan yang realistis. c) Tidak adanya hambatan dari lingkungan (*absence of environment obstacles*). d) Sikap social yang positif. e) Tidak adanya stress yang berat. f) Pengaruh keberhasilan. g) Identifikasi dengan orang yang memiliki penyesuaian diri yang baik. h) Perspektif diri yang luas. i) Pola asuh yang baik pada masa anak-anak. j) Konsep diri yang stabil.

Ada ciri yang ditunjukkan orangtua saat mampu menerima anak, Hurlock (2013: 115) menjelaskan tanda penerimaan tersebut yaitu “Penerimaan orangtua ditandai oleh perhatian besar dan kasih sayang pada anak. Orangtua yang menerima, memperhatikan, perkembangan kemampuan dan mempertimbangkan minat anak”. Orangtua memiliki kewajiban untuk merawat dan mengasuh anak yang mereka miliki. Begitu pula dengan orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome*, berbagai kebutuhan untuk memenuhi kebutuhan anak harus terpenuhi termasuk kebutuhan akan perhatian besar dan afeksi yang sangat penting bagi proses pertumbuhan dan perkembangan anak. Faktor individu juga berperan penting dalam melakukan penerimaan diri, sejauh apa orangtua memiliki pemahaman diri yang baik, bagaimana orang tua mengatasi tuntutan berupa tanggung jawab merawat anak *Down Syndrome*,

bagaimana cara meringankan beban yang dimiliki, dan bagaimana cara orang tua melakukan penerimaan terhadap perubahan itu sendiri.

Gambar di bawah ini akan memberikan gambaran dalam melihat penerimaan diri orangtua. Alwasilah (2017: 78) menyatakan bahwa: “Tingkat pencerahan itu beragam dari yang sangat mencerahkan sampai dengan agak mencerahkan”. Teori-teori dalam gambar tersebut tidak semuanya menjadi fokus penelitian, ada beberapa teori yang hanya menjadi data yang berharga untuk dianalisis, atau ada hubungan antara teori tersebut dengan konsep penelitian. Penajaman fokus penelitian ini juga merupakan hasil interaksi antara teori-teori tersebut, yang semuanya merupakan konteks konseptual penelitian ini sebagai berikut:

Gambar 1.1 Interaksi Teori-teori dengan Objek Penelitian



Sumber: Alwasilah, diolah dan disesuaikan dengan konsep penelitian, 2017

Interaksi teori-teori pada orang tua yang memiliki anak *Down Syndrome* sebagai subjek penelitian diperlukan karena kemungkinan adanya teori-teori lain yang sudah ada dapat membantu memetakan konsep penelitian yaitu penerimaan

diriorangtua sehingga dapat menambahkan pencerahan untuk menentukan fokus penelitian yaitupenerimaan diri.

Penerimaan diri sebagai konsep penelitian ini akan dibahas secara lebih spesifik. Definisi penerimaan diri sudah dijelaskan yaitu tingkat dimana individu benar-benar mempertimbangkan karakteristik pribadinya dan mau hidup dengan karakteristik tersebut. Pemahaman diri merupakan persepsi diri yang ditandai oleh *genuiness*, realita, dan kejujuran. Semakin seseorang memahami dirinya, semakin baik penerimaan dirinya. Suwarno (2009: 57) menjelaskan bahwa: “Persepsi diri itu menunjukkan pandangan terhadap diri sendiri yang dapat mempengaruhi pembentukan kesan pertama”Orangtua yang mampu memahami kenyataan bahwa anak yang dilahirkannya mengalami *Down Syndrome* akan melakukan penerimaan diri yang lebih baik dibanding orangtua yang kurang menerima jika anaknya mengalami *Down Syndrome*.

Dalam melakukan proses penerimaan diri, orangtua akan menampilkan perilaku tertentu yang menandakan bahwa orang tua tersebut menerima keadaan anak yang memiliki *Down Syndrome*. Baum dalam Desmita (2012: 193) menyatakan bahwa: “Tingkah laku penyesuaian diri diawali dengan stres, yaitu suatu keadaan di mana lingkungan mengancam atau membahayakan keberadaan atau kesejahteraan atau kenyamanan diri seseorang”

Dalam proses penerimaan diri orangtua, setelah melalui proses penerimaan keadaan dalam langkah awal, orangtua akan berusaha memenuhi kebutuhan-

kebutuhan dasar dalam rangka merawat anak *Down Syndrome*. Pemenuhan kebutuhan dasar menurut Hidayat (2014:4) adalah:

Unsur-unsur yang dibutuhkan oleh manusia dalam mempertahankan keseimbangan fisiologis, ekonomi maupun psikologis, yang tentunya bertujuan untuk mempertahankan kehidupan dan kesehatan. Kebutuhan dasar manusia menurut Abraham Maslow dalam Teori Hierarki Kebutuhan menyatakan bahwa setiap manusia memiliki lima kebutuhan dasar, yaitu kebutuhan fisiologis, keamanan, cinta, harga diri dan aktualisasi diri.

Setiap individu memiliki kebutuhan-kebutuhan dasar yang harus dipenuhi, kebutuhan dasar yang harus dipenuhi orangtua dalam merawat anak *Down Syndrome* adalah kebutuhan sandang, pangan, papan, dan kebutuhan sekunder seperti kebutuhan pendidikan, dan kesehatan. Kebutuhan ekonomi menjadi salah satu faktor penting yang menunjang orangtua untuk menjalankan kehidupan sehari-hari. Orangtua yang mampu memenuhi kebutuhan ekonomi dengan baik akan membantu anak penyandang *down syndrome* dalam menjalankan tugas kehidupannya. Sedangkan orangtua yang kesulitan untuk memenuhi kebutuhan ekonomi akan memiliki hambatan dalam pengasuhan anak penyandang *down syndrome*.

Peran orangtua adalah memenuhi kebutuhan berupa kasih sayang, tanggung jawab moral, tanggung jawab sosial, tanggung jawab atas kesejahteraan anak baik lahir maupun batin, serta kebahagiaan dunia dan akhirat. Begitu pula dengan orangtua yang memiliki anak penyandang *Down Syndrome*, diperlukan kesabaran dan keikhlasan dalam merawat anak penyandang *Down Syndrome*. Dalam menjalankan proses penerimaan diri, orangtua mengalami berbagai hal yang tidak dapat diprediksi dan jika hal tersebut menimbulkan masalah maka akan terjadi konflik. Konflik yang

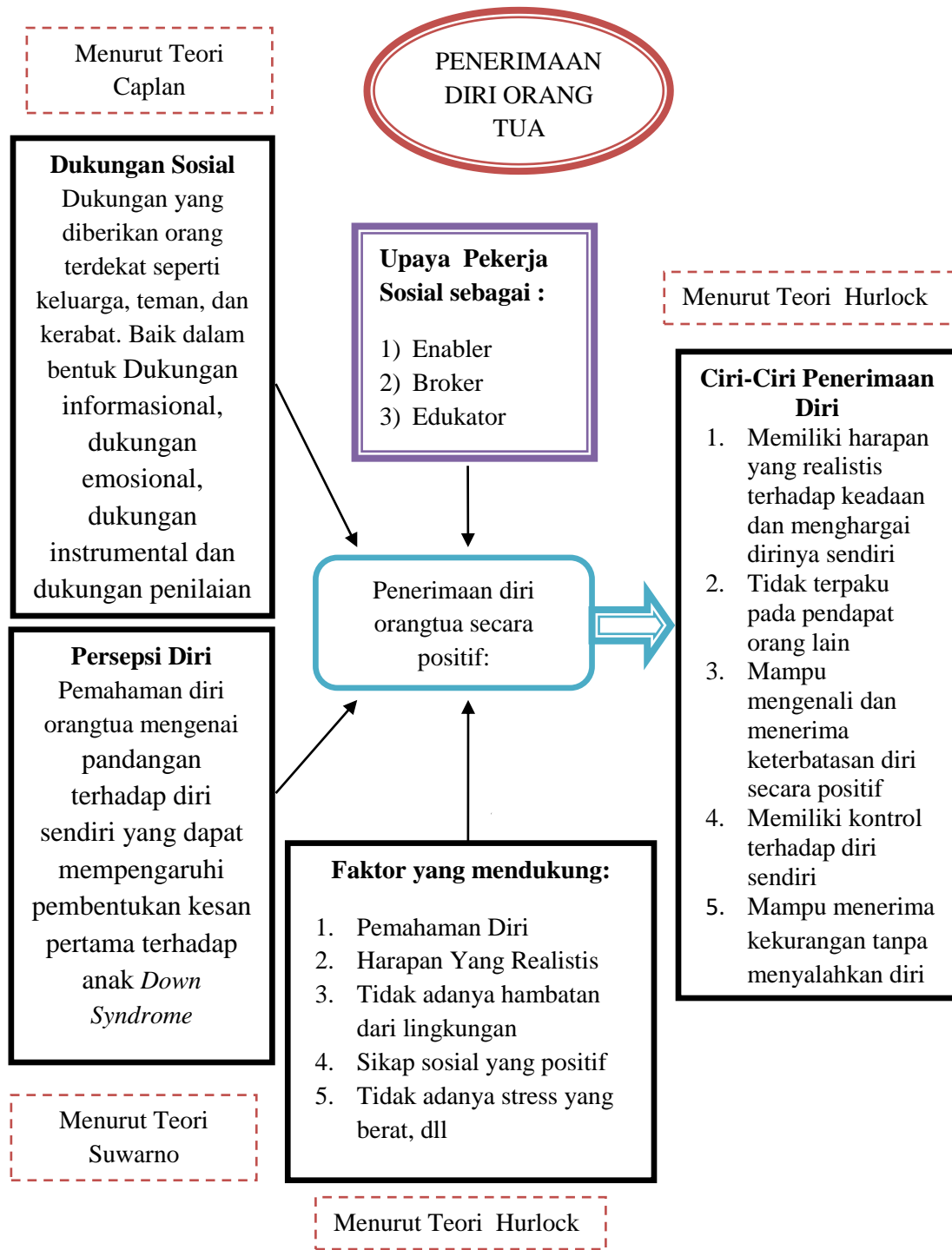
biasanya dialami adalah konflik batin dimana orangtua memiliki beban secara psikis dalam merawat anak *Down Syndrome*.

Orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* membutuhkan dukungan sosial dari orang terdekat mereka terutama keluarga.. Efektifitas berbagai program penanganan dan peningkatan kemampuan hidup anak yang mengalami keterbelakangan mental akan sangat tergantung pada peran serta dukungan penuh dari keluarga. Dukungan keluarga menurut Caplan dalam Friedman (2010: 446) adalah: "Dukungan informasional, dukungan emosional, dukungan instrumental dan dukungan penilaian". Dukungan dan penerimaan dari anggota keluarga akan memberikan "energi" dan kepercayaan dalam diri orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome*. Terpenuhinya kebutuhan dasar menjadi salah satu indikator dalam keberfungsian sosial. Definisi keberfungsian sosial menurut Suharto (2010: 28) adalah sebagai berikut:

Keberfungsian sosial sebagai kemampuan orang (individu, keluarga, kelompok atau masyarakat) dan sistem sosial (lembaga dan jaringan sosial) dalam memnuhi/merespon kebutuhan dasar, menjalankan peranan sosial, serta menghadapi goncangan dan tekanan (*shock and stresses*)

Setiap individu, kelompok dan masyarakat dapat dikatakan berfungsi secara sosial apabila mampu melaksanakan peran, memecahkan masalah yang mereka hadapi serta mampu membangun relasi dengan orang lain, relasi dengan lingkungan, serta sistem sosialnya. Ketika orangtua dapat menerima keadaan diri dengan baik maka orangtua juga memiliki kemampuan menerima kondisi anaknya yang memiliki

kebutuhan khusus. Gambar di bawah ini akan memberikan gambaran tentang konsep penerimaan diri orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome*.



Gambar1.2 Peta Konsep Penerimaan Diri Orang Tua

Sumber: Alwasilah, diolah dan disesuaikan dengan konsep penelitian, 2017

Orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* melakukan penerimaan diri dalam rangka mengatasi masalah mengenai kekhawatiran akan nasib anaknya. Ketidaksesuaian antara harapan dan kenyataan serta berbagai masalah yang datang akan menjadi tantangan bagi orangtua dengan anak *Down Syndrome* untuk menerima keadaan anaknya atau tidak. Orangtua melalui rangkaian proses dimana penerimaan diri menjadi faktor terpenting yang harus dilakukan orangtua sebelum dapat menerima keadaan anaknya.

Faktor lain yang dapat mendukung penerimaan diri orangtua adalah pemahaman diri, harapan yang realistis, tidak adanya hambatan dari lingkungan dll. Pemahaman diri dibentuk orangtua atas persepsi diri, kesan yang dimiliki orangtua saat memiliki anak dengan *Down Syndrome* menjadi dasar yang membentuk penerimaan diri. Ketika orangtua telah mampu melakukan pemahaman diri, orangtua akan menaruh harapan besar kepada anak-anaknya tidak terkecuali pada orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome*. Selanjutnya, faktor lingkungan sekitar yang mendukung adanya kehadiran anak *Down Syndrome* akan meningkatkan kepercayaan diri orangtua sehingga tidak malu saat menampilkan anaknya di masyarakat.

Dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga terdekat juga menjadi faktor pendukung dalam meningkatkan penerimaan diri orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome*. Orangtua memegang tanggung jawab dan peran yang besar dalam perkembangan anaknya. Karena dalam perkembangannya, anak dengan *Down Syndrome* memerlukan perhatian yang ekstra. Hal tersebut bukanlah sesuatu yang mudah karena orangtua membutuhkan keikhlasan dan kesabaran.

Kondisi anak *Down Syndrome* yang membutuhkan perhatian khusus membuat orangtua menyesuaikan diri dengan tuntutan lingkungan yang ada, tuntutan tersebut berupa memberikan perawatan dan pengasuhan yang terbaik untuk anaknya. Seiring berjalannya waktu dengan tuntutan pengasuhan, orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* memiliki proses penerimaan diri yang berbeda dengan orangtua yang memiliki anak yang tidak mengalami hambatan perkembangan. Oleh karena itu, pengalaman yang dimiliki orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* dapat membuat orangtua belajar untuk lebih mengenal anak *Down Syndrome* dan menjadi pengalaman berharga untuk dibagikan kepada orangtua lain yang mengalami keadaan serupa yang memiliki anak *Down Syndrome*.

Keberhasilan penerimaan diri orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* diwujudkan dalam penerimaan diri secara positif, adanya pemahaman diri dari orangtua sebagai proses yang dilalui saat melakukan penerimaan diri, dan faktor dukungan sosial dari keluarga menjadi faktor yang berperan penting dalam penerimaan diri orangtua. Dalam konsep teori *neo* Freudian, ciri dari penyesuaian diri yang baik adalah: “Perkembangan menyeluruh dari potensi individu secara sosial dan kemampuan untuk membentuk hubungan yang hangat dan peduli terhadap orang lain”. Pernyataan tersebut memiliki maksud setiap individu memiliki potensi diri yang berbeda-beda, individu yang dapat mengembangkan potensi dirinya dan mampu menjalin relasi sosial dengan baik adalah individu yang dapat melakukan penyesuaian diri dengan baik. Dalam hal ini orang tua dapat dikatakan mencapai keberhasilan

penerimaan diri saat mampu menunjukkan perkembangan potensi diri yang diwujudkan dalam suatu perilaku tertentu.

Perilaku tersebut ditunjukkan dengan adanya hubungan yang harmonis antara orangtua dan anak, adanya rasa peduli terhadap anak, memiliki semangat dalam mengasuh anak, serta dapat menerima keadaan anak yang memiliki kebutuhan khusus seperti *Down syndrome*.

1.5 METODE PENELITIAN

Penelitian ini dilakukan untuk menggambarkan bagaimana proses penerimaan diri yang terjadi pada orangtua yang memiliki anak *Down syndrome* pada komunitas POTADS di Kota Bandung. Peneliti melakukan penelitian kepada orangtua yang memiliki anak dengan *Down syndrome* pada komunitas POTADS di kota Bandung untuk mendapatkan informasi dari informan dalam penelitian ini. Peneliti menggunakan pendekatan kualitatif. Alwasilah (2017: 100) menyatakan bahwa: “Metode penelitian kualitatif berfokus pada fenomena tertentu yang tidak memiliki *generalizability* dan *comparability*, tetapi memiliki *internal validity* dan *contextual understanding*”.

Setiap fokus fenomena dilihat dari sudut pandang yang berbeda dengan ciri khas dan keunikannya masing-masing sehingga tidak bisa dibandingkan dengan yang lainnya. Validasi dalam pendekatan kualitatif lebih ditekankan pada pengalaman, pemahaman, peranan, perasaan dan sudut pandang dari informan. Karena semua hal yang disampaikan oleh informan merupakan data yang terpenting dalam pendekatan

kualitatif. Perspektif informan akan sangat penting dan bernilai bagi peneliti, pengalaman, pemahaman, peranan, perasaan dan sudut pandang dari informan merupakan fokus utama dalam pendekatan kualitatif. Untuk memberikan gambaran tentang Penerimaan Diri Orangtua Yang Memiliki Anak *Down Syndrome* Pada Komunitas POTADS di Kota Bandung, peneliti melakukan pemahaman berdasarkan kerangka pemikiran sendiri dan data yang ada di lapangan.

Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah studi kasus. Studi kasus menurut Yin (2012:18) menyatakan bahwa: “Studi kasus merupakan suatu inkuiri empiris yang menyelidiki fenomena di dalam konteks kehidupan nyata bilamana: batas-batas tentang fenomena dan konteks tak nampak dengan tegas dan multisumber bukti dimanfaatkan”.

Metode studi kasus lebih menekankan tentang bagaimana memaknai suatu gejala dari fenomena secara mendalam. Dengan metode studi kasus tidak hanya menjelaskan tentang sebab akibat suatu fenomena terjadi tetapi lebih difokuskan pada pemahaman secara mendalam tentang bagaimana dan mengapa suatu fenomena terjadi. Untuk memahami secara mendalam tentang suatu fenomena maka difokuskan melalui suatu kasus. Penelitian dilakukan pada orang tua yang memiliki anak *Down syndromedengan* mendasarkan pada temuan lapangan serta hasil observasi pada keluarga yang memiliki anak dengan *Down Syndrome*.

Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran mengenai penerimaan diri orang tua yang memiliki anak *down syndrome* pada anggota komunitas POTADS (Persatuan Orang Tua Anak *Down syndrome*) di kota Bandung. Peneliti memandang

realita bagaimana penyesuaian diri dapat dicapai oleh orang tua yang memiliki anak penyandang *Down syndrome* dan bagaimana orang tua mengatasi hambatan dalam proses penerimaan diri tersebut.

1.6 SUMBER DAN JENIS DATA

1.6.1 Sumber Data

Bahan penunjang suatu penelitian membutuhkan hasil penelitian yang lebih akurat sesuai dengan fenomena sosial dan kenyataan yang sedang diteliti. Alwasilah (2017 : 105) menyatakan bahwa : “Sumber data tidak ada persamaan atau hubungan deduktif antara pertanyaan penelitian dan metode pengumpulan data”. Sumber data yang berupa survey, eksperimen, dokumen, arsip dan lain-lain. Sumber data yang dikumpulkan dalam penelitian ini terdiri dari:

- 1) Data primer, yaitu sumber data yang terdiri dari kata-kata, tindakan yang diamati atau diwawancarai, dan diperoleh dari dari informan penelitian menggunakan pedoman wawancara mendalam (*indepth interview*). Orang tua dan keluarga terdekat adalah informan yang dimintai keterangan untuk membeikan informasi mengenai kondisi dan latar penelitian.
- 2) Data sekunder, yaitu sumber data tambahan diantaranya :
 - a) Sumber tertulis dibagi atas sumber buku, jurnal, arsip, dan dokumen resmi.
 - b) Pengamatan keadaan fisik lokasi penelitian.

1.6.2 Jenis Data

Berdasarkan sumber data yang telah dijelaskan diatas, dapat diidentifikasi jenis data yang akan digunakan dalam penelitian ini. Jenis data akan diuraikan berdasarkan identifikasi masalah dan konsep penelitian supaya mampu menjelaskan permasalahan yang diteliti, dalam penelitian ini peneliti akan mengumpulkan data sesuai dengan informasi dan jenis data yang telah peneliti susun yaitu sebagai berikut:

Tabel 1.1 Jenis Data

No.	Informasi Yang Dibutuhkan	Jenis Data	Informan	Jumlah Informan
1.	Penerimaan diri orang tua	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Menyadari karakteristik pribadi yang dimiliki ✓ Menerima karakteristik tersebut ✓ Menghargai dirinya sendiri ✓ Tidak terpaku pada pendapat orang lain ✓ Mampu mengenali dan menerima keterbatasan diri secara positif ✓ Memiliki kontrol terhadap diri sendiri ✓ Mampu menerima kekurangan tanpa menyalahkan diri 	<ul style="list-style-type: none"> • Orang tua yang memiliki anak <i>Down Syndrome</i> 	4 (empat)
2.	Faktor yang mempengaruhi penerimaan diri orang tua	<p>Faktor Internal:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pandangan terhadap diri sendiri ✓ Harapan yang realistis ✓ Sikap sosial yang positif ✓ Tidak adanya stress yang berat ✓ Perspektif diri yang luas ✓ Konsep diri yang stabil <p>Faktor Eksternal:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pengaruh keberhasilan ✓ Identifikasi dengan orang yang memiliki penyesuaian diri yang 	<ul style="list-style-type: none"> • Orang tua yang memiliki anak <i>Down Syndrome</i> 	

		baik ✓ Tidak adanya hambatan dari lingkungan ✓ Pola asuh yang baik pada masa anak-anak	
3.	Upaya yang dilakukan dalam proses penerimaan diri orang tua	Lingkungan keluarga : ✓ Menerapkan pola asuh tertentu ✓ Melakukan pemeriksaan medis ✓ Mencari bantuan profesional Lingkungan pendidikan: ✓ Mendaftarkan anak untuk mengikuti terapi ✓ Mendapatkan pelajaran bina diri dan belajar sosialisasi	<ul style="list-style-type: none"> • Orang tua yang memiliki anak <i>Down Syndrome</i>
4.	Implikasi Praktis Pekerja Sosial	Peran pekerja sosial meliputi: ✓ Pemungkinan (<i>Enabling</i>) ✓ Pendukungan (<i>Supporting</i>) ✓ <i>Motivator</i> ✓ <i>Counselor</i> ✓ Pendampingan kelompok	<ul style="list-style-type: none"> • Studi Literatur

Sumber: Studi Literatur, 2017

1.6.3 Subjek Penelitian dan Teknik Pemilihan Informan

Subjek yang akan diteliti disebut informan. Informan pada penelitian ini adalah orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* pada komunitas POTADS yang ada di Kota Bandung. Kelengkapan informasi dalam penelitian ini juga diperoleh dari informan yang berada dalam lingkungan sosial anak dengan *Down Syndrome* yaitu orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome*.

Informan dari lingkungan sosial anak dengan *Down Syndrome* telah disebutkan, untuk memperkaya wawasan dan informasi dalam penelitian ini, dilakukan studi

literatur tentang intervensi yang tepat dalam penanganan masalah orangtua yang memiliki anak dengan penyandang *Down Syndrome* menurut pespektif pekerjaan sosial.

Pemilihan informan khusus untuk orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* akan dilakukan dengan teknik *purposeful sampling* dimana informan merujuk pada kriteria tertentu agar sesuai kebutuhan penelitian. Penarikan informan dengan menggunakan *purposeful sampling* memfokuskan peneliti mencari informan yang sesuai dengan kriteria penelitian yaitu keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* yang memiliki keadaan ekonomi sulit atau dapat dikatakan miskin dan keluarga yang memiliki anak dengan *Down Syndrome* yang memiliki keadaan ekonomi mampu atau berkecukupan dalam memenuhi kebutuhan.

Pemilihan informan disesuaikan dengan keadaan di lapangan dan hasil observasi pengamatan yang dilakukan. Pertimbangan pemilihan informan juga berdasarkan dari kriteria yang ditentukan dan hasil diskusi dengan dosen pembimbing dalam melakukan penelitian ini.

1.6.4 Teknik Pengumpulan Dan Analisis Data

a. Teknik Pengumpulan Data

Instrumen penelitian penerimaan diri orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* diantaranya adalah panduan wawancara serta panduan pengamatan, peneliti memasuki lingkungan orangtua yang memiliki anak dengan *Down Syndrome*, sehingga dapat mengetahui apa yang tidak diketahui sebelumnya.

Teknik analisis data yang digunakan dalam penelitian ini, seperti yang dijelaskan oleh Creswell (2016: 264) dalam model ini ada enam langkah analisis, yaitu:

- 1) Mengolah dan mempersiapkan data untuk dianalisis. Langkah ini melibatkan transkripsi wawancara, men-*scanning* materi, mengetik data lapangan, atau memilah-milah dan menyusun data tersebut ke dalam jenis-jenis yang berbeda tergantung pada sumber informasi.
- 2) Membaca keseluruhan data. Langkah pertama adalah membangun *general sense* atas informasi yang diperoleh dan merefleksikan maknanya secara keseluruhan.
- 3) Memulai *coding* semua data. *Coding* merupakan proses mengorganisasikan data dengan mengumpulkan pertolongan (atau bagian teks atau bagian gambar) dan menuliskan kategori dalam batas-batas. Langkah ini melibatkan pengambilan data tulisan atau gambar yang telah dikumpulkan selama proses pengumpulan, mensegmentasi kalimat (atau paragraf) atau gambar tersebut ke dalam kategori, kemudian melabeli kategori ini dengan istilah khusus.
- 4) Terapkan proses *coding* untuk mendeskripsikan *setting* (ranah), orang (partisipan), kategori, dan tema yang akan dianalisis. Deskripsi ini melibatkan usaha penyampaian informasi secara detail mengenai orang, lokasi, atau peristiwa dalam *setting* (ranah) tertentu. Peneliti dapat membuat kode-kode untuk mendeskripsikan semua informasi ini, lalu menganalisisnya untuk proyek studi kasus, etnografi, atau penelitian naratif. Setelah itu, terapkan proses *coding* untuk membuat sejumlah kecil tema atau kategori.
- 5) Pendekatan paling populer adalah dengan menerapkan pendekatan naratif dalam menyampaikan hasil analisis. Pendekatan ini bisa meliputi pembahasan tentang kronologi peristiwa, tema tertentu.
- 6) Interpretasi dalam penelitian kualitatif (*interpretation in qualitative research*) atau memaknai data. Mengajukan pertanyaan seperti “pelajaran apa yang bisa diambil semua ini?” akan membantu peneliti mengungkap esensi dari suatu gagasan (Lincoln & Guba dalam Creswell). Pelajaran ini dapat berupa interpretasi pribadi peneliti, dengan berpijak pada kenyataan bahwa peneliti membawa kebudayaan, sejarah, dan pengalaman pribadinya ke dalam penelitian.

b. Analisis Data

Suatu penelitian dapat diolah dengan menganalisis data-data di lapangan secara konsisten dan berulang. Teknik analisis data yang digunakan penelitian ini adalah

seperti yang diungkapkan oleh Alwasilah (2011: 114) dalam model ini memiliki empat komponen yaitu menulis memo, koding, kategorisasi dan kontekstualisasi.

1. Menulis Memo

Pengumpulan data dilakukan dengan menulis memo, sehingga peneliti dapat mengembangkan pikiran, dan kebebasan menuliskan gagasan baru serta perspektif baru yang muncul dalam bentuk apa saja.

2. Koding

Pemberian kode secara konsisten untuk fenomena yang akan membantu memudahkan identifikasi fenomena, frekuensi kemunculan kode menunjukkan kecenderungan temuan, dan membantu anda menyusun kategori dan subkategori hasil penelitian.

3. Kategorisasi

Pada penelitian kualitatif, frekuensi kemunculan butir-butir temuan dari lapangan tidak penting kategorisasi. Dengan kata lain frekuensi itu perlu diketahui sebagai batu loncatan untuk membangun kategorisasi.

4. Kontekstualisasi

Teknik-teknik sebagai berikut: studi kasus, profil, beberapa jenis analisis wawancara, analisis naratif, dan analisis makna etnografis, semua strategi ini memiliki kesamaan dalam hal: tidak mencari kesamaan untuk dimasukkan dalam kategori yang terbatas dan konteks, tetap mencari hubungan-hubungan yang mengkaitkan pernyataan dengan kejadian sebuah konteks sehingga membentuk sebuah keutuhan yang padu.

1.7 KEABSAHAN DATA

Peneliti memeriksa keabsahan data dalam suatu penelitian yang akan digunakan dalam penelitian ini, maka yang perlu dilakukan adalah dengan teknik triangulasi. Menurut Alwasilah (2017: 106) triangulasi adalah: “Pengumpulan informasi (data) sebanyak mungkin dari berbagai sumber (manusia, latar, dan kajian) melalui berbagai metode”.

Pengumpulan data peneliian ini berfokus tentang proses penerimaan diri orangtua yang memiliki anak *Down Syndrome* pada komunitas POTADS di kota Bandung yang menggunakan berbagai sumber. Peneliti menyilangkan informasi dari

berbagai sumber seperti dari beberapa orangtua sehingga pada akhirnya hanya data yang absah yang digunakan untuk mencapai hasil penelitian. Menurut Denzin (1970), Cohen & Manion dalam Alwasilah (2017: 106) ada beberapa format triangulasi yang mungkin terjadi :

- 1) *Time Triangulation*, yaitu peneliti melakukan observasi mendalam dengan melihat langsung aktivitas sehari-hari orang tua yang memiliki anak *Down Syndrome*
- 2) *Combined level of triangulation*, yaitu menambah atau memperkaya data penelitian tentang dinamika penyesuaian diri.
- 3) *Theoretical triangulation*, melakukan wawancara secara mendalam dengan anak penyandang down syndrome dan keluarganya.
- 4) *Methodological triangulation*, mengumpulkan data tentang dinamika penyesuaian diri dengan metode yang lain atau menggantungkan diri pada teknik studi lapangan.

Observasi, interviu, dan survai sebagai bagian dari analisis data dengan triangulasi dilakukan dalam penelitian ini dengan tujuan agar data yang diperoleh terjamin kredibilitasnya. Observasi dilakukan untuk merekam perilaku informan, interviu dilakukan untuk mengetahui opini, persepsi, penilaian, intuisi, dan ingatan informan tentang pengalamannya. Sementara survai dilakukan untuk mencari informasi-informasi yang muncul di lapangan. Masukan, asupan, dan feedback juga menjadi teknik yang peneliti gunakan untuk mengecek validitas penelitian ini.

1.8 LOKASI DAN WAKTU PENELITIAN

1.8.1 Lokasi Penelitian

Lokasi penelitian akan dilakukan di kota Bandung pada orangtua yang tergabung dalam komunitas POTADS (Persatuan Orang Tua Anak Down Syndrome). Peneliti memilih komunitas tersebut sebagai wadah melakukan proses penelitian

karena komunitas tersebut memiliki anggota para orang tua yang memiliki anak down syndrome sehingga peneliti akan lebih mudah dalam mencari informan untuk kepentingan proses penelitian ini.

1.8.2 Waktu Penelitian

Tabel 1.2 Jadwal Penelitian

No.	Jenis Kegiatan	Waktu Pelaksanaan					
		2017-2018					
		Okt	Nov	Des	Jan-Maret	April-Juni	Juli
Tahap Pra Lapangan							
1	Penjajakan						
2	Studi Literatur						
3	Penyusunan Proposal						
4	Seminar Proposal						
5	Penyusunan Pedoman Wawancara						
Tahap Pekerjaan Lapangan							
6	Pengumpulan Data						
7	Pengolahan dan Analisis Data						
Tahap Penyusunan Laporan Akhir							
8	Bimbingan Penulisan						
9	Pengesahan Hasil Penelitian Akhir						
10	Sidang Laporan Akhir						

Sumber: Studi Literatur, 2018