**BAB I**

**PENDAHULUAN**

* 1. **Latar Belakang Penelitian**

Setiap manusia yang lahir ke dunia tidak selalu dalam keadaan normal, melainkan ada orang-orang yang dilahirkan dengan keadaan yang berbeda (istimewa). Terdapat individu yang terlahir dengan keadaan yang berbeda seperti kelainan fisik maupun mentalnya. Tidak ada orang tua yang berdoa atau ingin mendapatkan anak yang terlahir dalam keadaan yang tidak sempurna, orang tua manapun pasti menginginkan seorang anak yang terlahir dengan sempurna dan sehat. Anak berkebutuhan khusus *(special needs children),* yaitu anak yang secara bermakna mengalami kelainan atau gangguan (fisik, mental-intelektual, sosial dan emosional) dalam proses pertumbuhan dan perkembangannya dibandingkan dengan anak-anak lain seusianya adalah mereka memerlukan pelayanan pendidikan khusus (Lestari dan Maryati, 2015).

Terdapat beberapa jumlah jenis dalam Anak Berkebutuhan Khusus antara lain, *Autisme, Down Syndrome, ADHD, Speach Delay, Cerebral Palsy,* Tunadaksa, Tunagrahita dan masih banyak lainnya. Maka dari itu dalam penelitian ini penulis lebih menspesifikan anak berkebutuhan khusus pada *down syndrome.* Menurut jurnal psikologi (Lestari dan Mariyati, 2015). Dari berbagai jenis anak berkebutuhan khusus, dalam hal ini akan lebih berfokus pada anak dengan *down syndrome*.

Sedangkan menurut World Health Organization (WHO) memperkirakan terdapat 8 juta penderita *down syndrome* di dunia. Spesifiknya ada 3.000 – 5.000 anak lahir mengidap kelainan kromosom pertahunnya. Untuk di Indonesia sendiri, terdapat 0,12% penderita *down syndrome* pada tahun 2010. Angka itu meningkat

jadi 0,13% di 2013. Data ini mengacu pada Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) Kementrian Kesehatan. Dari yang penulis ketahui penyebab *down syndrome* adalah kondisi bawaan akibat terjadinya trisomi 21 yang mengakibtkan terjadinya kelebihan jumlah kromosom. Dan faktor lainnya ada faktor genetik dan biasanya ketika wanita mengandung dalam usia 35 tahun ke atas lebih berpotensi akan melahirkan anak dengan keadaan *down syndrome*.

Dengan dilihat adanya jumlah anak yang mengalami masalah *down syndorme* tinggi terlebih adanya peningkatan anatara tahun 2010 hingga 2013 dan tidak menutup kemungkinan akan terjadi peningkatan jumlahnya disetiap tahunnya. Kondisi orang tua yang tidak dapat menerima keadaan anaknya yang mengalami *down syndrome* akan berpengaruh terhadap pengasuhan yang akan diberikan kepada anaknya.

Orang tua yang sudah seharusnya bertanggung jawab atas kebutuhan anaknya dan menerima keadaan anaknya dalam kondisi apapun, bukan hanya kebutuhan materialnya saja akan tetapi orang tua berhak meberikan cara pengasuhan yang sesuai dengan apa yang sudah semestinya anak terima. Jika pengasuhan anak belum bisa terpenuhi secara baik dan benar, kerap kali akan memunculkan masalah dan konflik baik di dalam diri anak itu sendiri maupun antara anak dengan orangtuanya, maupun terhadap llingkungannya. (Rakhmawati, 2015)

Begitu pula dengan anak berkebutuhan khusus *down syndrome* yang memang sudah semestinya mendapatkan pengasuhan yang baik dari orangtuanya, jika pengasuhan yang diberikan orang tuanya tidak baik maka akan ada dampak yang lebih serius terhadap perkembangan anak tersebut dan sebalaiknya jika anak mendapatkan pengasuhan yang baik dari orang tuanya maka hal tersebut akan memberikan dampak baik terhadap perkembangan anak terutama pada perkembangan psikologisnya dan kemandirian anak tersebut, karena setiap anak memiliki hak yang sama dalam menerima pengasuhan atau kasih sayang dari orang tua maupun orang lain.

Penerimaan orang tua juga biasanya akan berhubungan terhadap bagaimana cara orang tua memperlakukan anak atau cara orang tua dalam memberikan pengasuhan. Ditandai oleh perhatian besar dan kasih sayang dan perhatian kepada anak, juga dengan menunujukkan sikap yang baik kepada anak tersebut. Kasih sayang dan perhatian orang tua sangat dibutuhkan oleh setiap anak terlebih anak yang berkebutuhan khusus sudah tentu harus mendapat perhatian yang lebih. Karena berbagai keterbatasan menyebabkan orang tua pada anak *down syndrome* tidak bisa lepas tangan akan kelanjutan hidup anaknya. Anak *down syndrome* sulit untuk dapat hidup mandiri, butuh selalu pengawasan orang tua untuk kelancaran hidupnya.

Pola pengasuhan yang diberikan orang tua, memang memberikan pengaruh terhadap kemandirian anak, hal itu tergantung pada bentuk pola asuh seperti apakah yang diterapkan orang tua pada saat di rumah. Pola pengasuhan orang tua berperan dalam pembentukan karakter anak dan ketercapaian kemandiriannya. (Hasanah dkk, 2006). Setiap keluarga akan memiliki caranya masing-masing dalam poses pengasuhan anak, tergantung bagaimana kondisi anak. Karena dalam setiap pengasuhan karakteristik anak akan berbeda dalam menerima cara pengasuhan yang orang tuanya berikan.

Berdasarkan latar belakang di atas, peneliti bermaksud untuk mengetahui bagaimana pengasuhan orang tua terhadap anak *down syndrome*. Apakah pengasuhan yang diberikan orang tua terhadap anak berkebutuhan khusus *down syndrome* baik atau justru tidak baik karena pengasuhan orang tua yang diberikan akan berdampak pada perkembangan anak tersebut terlebih baik dan tidaknya pengasuhan anak dengan *down syndrome* dapat dilihat dari bagaimana orang tua menerima keadaan anaknya. Pengasuhan anak yang diberikan orang tuanya akan berpengaruh juga terhadap kemandian anak, dan keberfungsian sosial anak dengan *down syndrome*, karena anak dengan kebutuhan khusus tidak selalu lemah atau tidak berguna. Banyak anak dengan *down syndrome* yang justru memiliki kelebihan dalam dirinya. Maka dari itu untuk mengetahui pengasuhan tersebut maka peneliti akan berfokus pada “Pengasuhan Orang Tua Anak Berkebutuhan Khusus *Down Syndrome* Di Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung”.

* 1. **Identifikasi Masalah**

Dari latar belakang di atas maka peneliti akan merumuskan pengidentifikasian masalah sebagai berikut :

1. Bagaimana cara pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome*?
2. Apa saja faktor penghambat dalam pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome*?
3. Bagaimana implikasi praktis pekerja sosial dalam pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome*?
	1. **Tujuan dan Kegunaan Penelitian**

Adapun yang dimaksud dari tujuan dan kegunaan penelitian tentang penerimaan diri orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* adalah sebagai berikut:

* + 1. **Tujuan Penelitian**
1. Untuk mendeskripsikan pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome*.
2. Untuk mendeskripsikan faktor apa saja yang menjadi penghambat dalam pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* .
3. Untuk mendeskripsikan implikasi pekerjaan sosial dengan pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome*.
	* 1. **Kegunaan Penelitian**

1). Teoritis

Secara teoritis kegunaan penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangan pemikiran bagi peneliti dan pengembangan Ilmu Kesejahteraan Sosial, terutama untuk mengetahui serta mengembangkan pengetahuan tentang pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome*.

2). Praktis

Secara praktis kegunaan penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan dan rekomendasi sebegai bentuk pemecahan masalah-masalah sosial yang berkaitan dengan pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome.*

* 1. **Kerangka Konseptual**

Kesejahteraan sosial merupakan suatu sistem yang memberikan pelayanan sosial kepada individu, kelompok, dan masyarakat. Hal ini pelayanan sosial untuk membantu masyarakat yang kurang mampu atau terlambat dalam melaksanakan tugas kehidupannya, baik secara ekonomi maupun sosialnya. Menurut friedlander (Fahrudin, 2014: 9) kesejahteraan sosial adalah :

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

Definisi di atas menjelaskan mengenai bagaimana kesejahteraan sosial membantu seluruh masyarakat Indonesia baik individu, keluarga, kelompok maupun komunitas untuk dapat mendapatkan taraf hidup yang lebih layak dan memadai dimana mencakup aspek kesehatan dan untuk dapat memenuhi segala kebutuhan kehidupannya.

Dolgoff dan Feldstein dalam (Fahrudin, 2012 :51) menyatakan pelayanan sosial adalah :

Pelayanan sosial sebagai usaha-usaha untuk mengembalikan, mempertahankan, dan meningkatkan keberfungsian sosial individu-individu dan keluarga-keluarga melalui (1) sumber-sumber sosial pendukung, dan (2) proses-proses yang meningkatkan kemampuan individu-individu dan keluarga-keluarga untuk mengatasi stres dan tuntutan-tuntutan kehidupan sosial yang normal.

Pelayanan sosial memberikan penanganan agar klien dapat melakukan perannya lagi dalam masyarakat atau lingkungan sosialnya. Melalui sumber-sumber pendukung dan dengan adanya proses-proses yang dapat meningkatkan kemampuan klien baik individu maupun keluarga untuk dapat mengatasi stress dan dapat melakukan kegiatan atau perilaku yang sudah sudah semsetinya dan menjalankan perannya dengan baik di lingkungan masyarakat.

Pengasuhan orang tua akan sangat berpengaruh terhadap pembentukan karakter dan sikap anak, terlebih seorang anak berkebutuhan khusus *down syndrome*. Menurut Heppi dkk (1989: 1) pengasuhan anak ialah “proses sosialisasi yang paling penting dan berdasar, karena fungsi utama pengasuhan anak adalah mempersiapkan untuk menjadi warga masyarakat”. Pembentukan karakter anak dilihat dari bagaimana orang tua memberikan pengasuhannya, bagaimana orang tua mengajarkan anaknya untuk dapat bersosialilasi di lingkungan masyarakatnya dan dapat menjalin interaksi yang baik. Akan tetapi keluarga akan memberikan pengasuhan yang berbeda-beda terhadap anaknya, dilihat bagaimana karakter anak. Menurut (Gerungan, 1996: 180) keluarga adalah: “Keluarga merupakan kelompok sosial yang pertama dalam kehidupan manusia, tempai ia belajar dan menyetakan diri sebagai manusia sosial di dalam hubungan interaksi dengan kelompoknya”. Keluarga menjadi kelompok sosial pertama dalam proses kehidupan manusia, perkembangan setiap anak akan berbeda sesuai dengan bagaimana orang tua melakukan tugasnya dalam mengasuh anaknya.

Setiap orang tua akan memberikan pengasuhan yang berebeda terhadap anaknya tergantung seperti apa kondisi keluarganya, keluarga sendiri adalah tempat pertama untuk anak dapat belajar bersosialisai. Menurut Khon dalam shocib (2010:15) adalah:

pola asuh adalah sikap orang tua dalam berinteraksi dengan anak-anaknya. Sikap ini dapat dilihat dari beberapa segi antara lain cara orang tua memberi peaturan, hadiah, dan hukuman, cara orang tua memberikan kekuasaan dan cara orang tua memberikan pelatihan serta tanggapan terhadap keinginan anak-anaknya.

Cara pengasuhan yang diberikan orang tua akan berbeda, tidak hanya tentang pola asuh yang diberikan orang tua terhadap anaknya saja akan tetapi tentang sikap orang tua dalam berinteraksi dengan anak-anaknya, orang tua harus dapat bersikap tegas terhadap anak seperti memberi peraturan yang dapat membentuk mental anak ke arah positif. Orang tua harus dapat bersikap adil jika anak melakukan hal baik sudah barang tentu harus mendapatkan seuatu hadiah dan harus bersikap tegas jika anak melakukan kesalahan. Akan tetapi pengasuhan yang diberikan kepada anak berkebutuhan *down synadrome* akan berbeda juga dengan pengasuhan yang orang tua berikan pada anak pada umumnya. Anak berkebutuhan khusus harus memerlukan perlakukan khusus juga. Menurut (Geniofam, 2010:11) anak berkebutuhan khusus adalah :

Anak berkebutuhan khusus adalah anak dengan karakteristik khusus yang berbeda dengan anak pada umumnya tanpa selalu menunjukan pada ketidak mampuan mental, emosi, atau fisik. Anak berkebutuhan khusus (ABK) memerlukan penanganan khusus yang berkaitan dengan kekhususannya.

Anak dengan kebutuhan khusus jelas harus mendapatkan perlakukan yang khusus juga dari orang tuanya. Perbedaan yang terjadi antara anak dengan kebutuhan khusus dan anak normal lainnya jelas akan memberikan dampak pada bagaimana proses pertumbuhan dan ketergantungan anak pada orang tuanya, pada kasus anak dengan kebutuhan khusus menuntut orang tua untuk memberikan perhatian lebih dari anak-anak pada umumnya. Berlanjut pada hal yang lebih spesifik anak berkebutuhan khusus yang akan peneliti bahas dalam penelitian ini adalah anak *down syndrome.* *Down syndrome* menurut Gunarhadi (2005 : 13) “*down syndrome* adalah suatu kumpulan gejala akibat dari abnormalitas kromosom, biasanya kromosom 21, yang tidak dapat memisahkan diri selama meiosis sehingga terjadi individu dengan 47 kromosom.”

Terjadinya anak dengan *down syndrome* bisa dijelaskan dengan ilmu medis, dimana adanya kelebihan jumlah kromoson yang seharusnya manusia normal miliki. Hal tersebut yang mempengaruhi perkembangan anak menjadi berbeda dengan anak normal pada umumnya.

Davison dkk (2006: 733) mengatakan bahwa: “bentuk retradasi mental yang lebih parah memiliki basis biologis, seperti trisomi kromosom yang menyebabkan sindroma *down*.” Trisomi kromosom adalah istilah lain dari sindroma *down* atau *down syndrome* yang lebih dikenal oleh masyarakat umum.

 Proses pengasuhan yang diberikan oleh orang tua terlebih kepada anak berkebutuhan khusus *down syndrome* akan memiliki dampak kepada pembentukan karakter anak itu sendiri. Menurut Manurung (1995: 53) ada 3 faktor yang mempengaruhi dalam pengasuhan orang tua: “(1) Latar belakang pola pengasuhan orang tua (2) Tingkat pendidikan orang tua (3) Status ekonomi serta pekerjaan orang tua”. Pengasuhan yang diberikan kepada anak berkebutuhan khusus *down syndrome* akan sangat berpengaruh kepada kondisi fisik dan mental anak tersebut, tingkat pendidikan orang tua akan memperjelas bagaimana orang tua tersebut bersikap. Keadaan ekonomi orang tuapun akan berpengaruh kepada pengasuhan yang diberikan karena ketika orang tua berada di kondisi ekonomi yang baik maka kemungkinan besar orang tua akan memberikan fasilitas terbaik kepada anaknya seperti menyekolahkan anaknya di sekolah berkebutuhan khusus. Pengasuhan yang diberikan oleh orang tua kepada anaknya pasti akan berbeda tergantung pada masing-masing prinsip orang tua. Gaya pengasuhan menurut Baumrind dalam Lestari (2012: 50):

Gaya pengasuhan merupakan serangkaiana sikap yang ditunjukan orang tua kepada anak untuk menciptakan iklim emosi yang melingkupi interaksi orangtua-anak, yang mencakup tiga aspek gaya pengasuhan yaitu authoritarian, authoritative, dan permissive. Ketiga aspek gaya pengasuhan tersebut memiliki ciri khasnya sendiri-sendiri dan masing-masing memberikan efek yang berbeda terhadap perilaku remaja.

Cara pengasuhan yang diberikan oleh orang tua memberikan dampak terhadap hubungan yang terjalin anatara orang tua dengan anaknya. Sikap anak akan dapat terbentuk bagaimana orang tua memperlakukan anak tersebut, terlebih keluarga adalah tempat sosialisasi paling awal dalam proses interaksi. Cara pengasuhan dapat dibedakan, seperti orang tua yang membebaskan anaknya tanpa mengontrol aktivitas keseharian anaknya, atau orang tua yang sangat membatasi aktivitas anaknya. Pengasuhan yang baik menurut orang tua didefinisikan berbeda-beda, karena tergantung pada sudut pandang dari orang tua tersebut.

Gambar di bawah ini memberikan pencerahan dalam fenomena dukungan sosial pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus *down syndrome*. Gambar ini akan menggambarkan bagaimana interaksi teori-teori dan penajaman fokus penelitian. Kemudian dari teori-teori tersebut akan dianalisis manakah yang lebih di fokuskan dan tidak.

**Gambar 1.1 Interaksi Teori-Teori dengan Objek Penelitian**

Orang tua dengan anak berkebutuhan khusus akan mengalami masa dimana dirinya akan menolak akan kondisi anaknya, tidak mudah menerima keadaan anaknya yang berbeda dari anak normal lainnya hal itu akan berpengaruh pada proses interaksi sosialnya. Interaksi sosial menurut Kimball Young dan Rymond, W. Mack (dalam Soekanto, 2012:54) adalah: “interaksi sosial merupakan kunci dari semua kehidupan sosial karena tanpa interaksi sosial, tak akan mungkin ada kehidupan bersama.” Pada dasarnya setiap manusia yang hidup di dunia tidak mungkin dapat bertahan hidup sendirian tanpa bantuan orang lain, manusia adalah makhluk sosial yang butuh berinteraksi dan saling ketergantungan antar manusia lainnya.

Interaksi sosial seseorang dapat dikaitkan dengan bagaimana proses penyesuaian diri seseorang tersebut dengan orang lain yang berhubungan langsung maupun tidak langsung dalam kehidupannya. Menurut Schneiders dalam (Agustian, 2009:147) mendefinisikan penyesuaian diri adalah sebagai berikut : “Penyesuaian diri merupakan satu proses yang mencakup respon-respon mental dan tingkah laku, yang merupakan usaha individu agar berhasil mengatasi kebutuhan, ketegangan, konflik dan frustasi yang dialami di dalam dirinya”. Penyesuaian diri pada situasi yang berbeda menjadikan individu dapat memberikan respon terhadap apa yang ada di depan matanya. Membuat seorang individu dapat mengatasi apa yang sedang dibutuhkan dan menyelesaikan masalah pribadinya sendiri, karena yang memahami diri seseorang adalah dirinya sendiri. Dalam hal ini seorang individu harus dapat cepat membaca situasi yang ada disekitarnya untuk melakukan atau mengambil suatu tindakan dan keputusan.

Penerimaan diri orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* akan berbeda dengan penerimaan diri pada orang tua umumnya, proses penerimaan diri akan berbeda karena kondisi anaknya yang berbeda dengan anak normal lainnya. Definisi (Dariyo, 2007 :205) penerimaan diri adalah :

Penerimaan diri (*self-acceptance*) ialah kemampuan seorang individu untuk dapat melakukan penerimaan terhadap diri sendiri akan dijadikan dasar bagi seorang individu untuk dapat mengambil suatu keputusan dalam rangka penerimaan terhadap keberadaan diri sendiri. Sikap penerimaan diri dapat dilaukan secara resalistis, tetapi juga tidak dapat dilakukan secara realistis.

Jika seseorang dapat mampu memposisikan dirinya dan menerima keadaan

anak yang berkebutuhan khusus *down syndrome* akan mempermudah hidupnya. Ketika orang tua dapat menenerima anaknya dengan keadaan apapun hal tersebut akan lebih mempermudah orang tua dalam menyelesaikan masalahnya dan berpikir lebih realistis. Setiap manusia sudah pasti melakukan komunikasi antara satu individu dengan individu lainnya. Begitupun dengan orang tua dengan anak berkebutuhan khusus *down syndrome* akan melakukan komunikasi, adapun pengertian komunikasi menurut (Djamarah, 2014: 51) adalah sebagai berikut:

Secara teminologi, komunikasi berarti proses penyampaian suatu pernyataan oleh seseorang kepada orang lain. Dari pengertian ini jelas bahwa komunikasi melibatkan sejumlah orang, di mana seseorang menyatakan sesuatu kepada orang lain.

Setiap orang akan berbeda dalam melakukan komunikasi dengan orang lain, baik tidaknya komunikasi dilihat dari bagaimana individu itu sendiri. Orang tua anak dengan *down syndrome* harus dilihat apakah komunikasi orang tua tersebut dengan orang lain baik atau tidak. Komunikasi terhadap keluarga juga harus diperhatikan dalam hal ini. Peran keluarga pun penting bagi orang tua dengan anak berkebutuhan khusus *down syndrome*, karena mereka membutuhkan perhatian atau rasa empati dari keluarga. Menurut (Gerungan, 1996: 180) keluarga adalah: “Keluarga merupakan kelompok sosial yang pertama dalam kehidupan manusia, tempai ia belajar dan menyetakan diri sebagai manusia sosial di dalam hubungan interaksi dengan kelompoknya”. Orang tua dengan anak *down syndrome* butuh dukungan dari keluarga besarnya. Tidak mudah untuk dapat menerima keadaan anak yang berbeda dari anak orang lain. Bukan hanya keluarga inti saja (ayah, ibu, anak) akan tetapi keluarga besar sangat berpengaruh penting pada orang tua anak berkebutuhan *down syndrome.*

Davison dkk (2006: 733) mengatakan bahwa: “bentuk retradasi mental yang lebih parah memiliki basis biologis, seperti trisomi kromosom yang menyebabkan sindroma *down*.” Trisomi kromosom adalah istilah lain dari sindroma *down* atau *down syndrome* yang lebih dikenal oleh masyarakat umum.

 **Gambar 1.2 Peta Konsep Pengasuhan Anak**

 Sumber: Alwasilah, diolah dan disesuaikan dengan konsep penelitian, 2018

Pengasuhan Anak

(Heppi, 1989)

Interaksi

Ayah-Ibu dan Anak

* Hubungan Keluarga
* Norma
* Adat Istiadat
* Fungsi Anggota Keluarga

Anak dan Saudara Kandung

* Hubungan kakak dan adik
* Menghormati
* Tenggang rasa
* Tolong menolong

Kerabat dan Anak

* Hubungan sosial
* Rasa hormat
* Interaksi kerabat dan anak

Pengasuhan orang tua terhadap setiap akan berbeda satu sama lain tergantung bagaimana keadaan keluarga itu sendiri dan bagaiamana kondisi anak, dalam kasus ini pengasuhan terhadap anak dengan kebutuhan khusus *down syndrome* akan jelas berbeda bagaimana cara orang tua memperlakukan anak dengan *down syndrome* karena keadaan fisik maupun mental anak dengan *down syndrome* berbeda pula dengan anak pada umumnya. Pengasuhan anak menurut Heppi dkk (1989: 1) adalah sebagai berikut:

Pengasuhan anak (child rearing) adalah bagian dari proses sosialisasi yang paling penting dan paling mendasar, karena fungsi utama dari pengasuhan anak adalah mempersiapkan anak untuk menjadi warga masyarakat. Pengasuhan anak meliputi hal-hal: mendidik, menjaga, dan merawat serta membimbing anak-anak dalam keluarga.

Kelompok pertama seorang individu adalah ketika dirinya berada di lingkungan keluarga dengan kata lain keluarga merupakan sumber utama bagi seorang individu belajar memulai interaksi sebelum seorang individu berinteraksi di lingkungan masyarakat. Sikap seorang anak dipengaruhi oleh cara pengasuhan orang tua, terutama anak dengan kebutuhan khusus *down syndrome* cara orang tua untuk mendidik, menjaga, merawat dan membimbing anak dengan *down syndrome* akan berbeda. Pengasuhan orang tua terhadap anak berkebutuhan khusus dwon syndrome akan terlihat bagaimana orang tua memperlakukan anaknya, apakah semua keluarga memberikan kasih sayang, merawat, menjaga, dan membimbing anknya dengan benar. Maka dalam penelitian ini peneliti akan mencari tahu bagaimana orang tua menjalankan tugasnya berdasarkan terhadap kenyataan yang terjadi dilapangan.

Cara pengasuhan orang tua yang diberikan kepada anak berkebutuhan khusus *down syndorme* akan sangat berpengaruh kepada bagaimana seorang anak dapat berhubungan baik dengan lingkungan sosialnya. Dimulai dengan bagaiaman seorang anak berkomunikasi atau beritnteraksi dengan keluarganya, saudaranya, tetangga dan kerabat dekatnya. Dapat melakukan kegiatan sehari-hari tanpa bantuan orang lain menjadikan anak mandiri dan harus dilatih agar terus dapat mandiri.

* 1. **Metode Penelitian**

Peneliti ingin dapat menjelaskan bagaimana pengasuhan orang tua anak berkebutuhan *down syndrome* di kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung. Dalam penelitian ini peneliti menggunakan pendekaan kualitatif. Menurut (Alwasilah, 2012: 100) mengatakan bahwa penelitian kualitatif adalah :

Berfokus pada fenomena tertentu yang tidak memiliki *generalizability* dan *comparability*, tetapi memiliki *internal validity* dan *contextual* *understanding*. Apa yang akan dilakukan (*action*) peneliti untuk mencapai tujuan penelitian itu pada garis besarnya ada empat, yaitu: (1) membangun keakraban dengan responden, (2) penentuan sampel, (3) pengumpulan data, dan (4) analisis data.

Pengertian di atas menjelaskan dalam pendekatan kualitatif tidak ada *generalizability*, yang maksudnya adalah segala sesuatu yang dihasilkan dari penelitian dengan menggunakan pendekatan kualitatif megenai suatu fenomena tidak dapat berlaku dalam situasi yang berbeda atau digeneralisasikan. Akan tetapi, penemuan berdasarkan pendekatan kualitatif berfokus pada *contextual understanding,* yang berarti pendekatan kualitatif melihat suatu fenomena tergantung pada situasi yang berlaku. Setiap fenomena yang terjadi tidak bisa dibandingkan karena setiap fenomena memiliki perbedaan. Validasi di dalam penelitian kualitatif itu merujuk pada pengalaman dan sudut pandang informan, karena data dari informan adalah sumber penting untuk dapat peneliti analisis. Pengasuhan orang tua terhadap anak berkebutuhan *down syndrome* menjadi data utama untuk peneliti. Metode yang peneliti gunakan dalam penelititian ini adalah studi kasus. Studi kasus menurut Creswell (2014: 19) menyatakan bahwa:

Studi kasus merupakan rancangan penelitian yang ditemukan di banyak bidang, khususnya evaluasi, di mana peneliti mengembangkan analisis mendalam atas suatu kasus, sering kali program, peristiwa aktivitas, proses, atau satu individu atau lebih.

Studi kasus digunakan untuk menganalisis suatu kasus, yang melibatkan seorang individu, keluarga, kelompok atau bahkan komunitas. Peneliti menggunakan pendekatan kualitatif agar peneliti dengan responden dapat menjalin hubungan yang baik, keakraban yang terjalin antara peneliti dengan responden akan berpengaruh pada respon yang akan diberikan oleh responden dan menghasilkan informasi yang sesuai dengan apa yang responden rasakan. Dengan begitu dalam penelitian ini agar mengetahui lebih mendalam mengenai fenomena yang terjadi lebih mendalam maka peneliti menggunakan metode studi kasus.

* 1. **Sumber dan Jenis Data**
		1. **Sumber Data**

Data yang sudah ada akan dijadikan bahan penunjang dalam penelitian ini agar data yang disajikan akurat sesuai dengan fenomena sosial yang terjadi. Sumber data menurut Alwasilah (2000: 107) dapat berupa: “survei atau kuesioner, eksperimen, interviu, observasi, analisis dokumen.” Adapun sumber data yang dalam penelitian ini, sebagi berikut:

1. Data Primer yaitu sumber data utama. Sumber data yang terdiri dari kata-kata yang diamati atau diwawancarai, diperoleh secara langsung dari informan penelitian menggunakan pedoman wawancara mendalam *(indepth interview)*. Orang tua anak berkebutuhan *down syndrome* yang akan dimintai keterangan untuk dapat memberikan informasi tentang situasi dan kondisi latar belakang penelitian.
2. Data Sekunder yaitu sumber data tambahan untuk melengkapi data primer. Adapun data ini diperoleh oleh:
3. Sumber buku tertulis seperti buku dan jurnal ilmiah, sumber dari arsip, dan dokumen resmi lainnya.
4. Pengamatan keadaan fisik lokasi yaitu Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul di Jl. Terusan Buah Batu.
	* 1. **Jenis Data**

Berdasarkan sumber data yang telah dijelaskan, maka dapat diidentifikasikan jenis data yang digunakan dalam penelitian ini. Jenis data yang akan dijelaskan sesuaikan dengan identifikasi masalah dan konsep penelitian agar dapat menejelaskan masalah 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 Informasi dan Jenis Data**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| No | Informasi yang dibutuhkan | Jenis Data | Informan | Jumlah informan |
| 1. | Pengasuhan orangtua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* | Pengasuhan orang tua anak *down syndorme* :* Hubungan orang tua dengan anak
* Hubungan anak dengan saudara kandung
 | Keluarga internal(orang tua) | 7 orang |
| 2. | Apa saja faktor penghambat dalam pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* | Faktor-faktor penghambat pengasuhan : * Komunikasi
* Asupan gizi
* Penerimaan diri orang tua
 | Orang tua  | 7 orang |
| 3. | Implikasi praktis pekerja sosial dalam pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* | Implikasi pekerja sosial* Peran pekerja sosial
* Metode *case work*
* Teknik pekerja sosial
 | Pekerja sosial | 2 orang |

Jenis data pada tabel 1.1 tersebut yang akan digali dalam penelitian tentang pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* di Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung. Informan tidak hanya bersumber dari orang tua yang meemiliki anak *down syndrome*, akan tetapi juga pada orang-orang yang mempunyai hubungan atau kepentingan dengan orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* di Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung, seperti saudara kandung yang memiliki saudara kandung *down syndrome* dan pekerja sosial atau kasi kesejahteraan sosial yang berada di Kelurahan Batununggal. Meskipun demikian, yang menjadi sumber utama informan adalah orang tua anak berkebutuhan khsus *down syndrome*. Informan lainnya hanya sebagai pendukung agar apa yang ingin dicari dan diketahui dalam penelitian ini dapat terjawab. Bukan berarti informan tambahan tersebut tidak penting, namun adanya informan tambahan menjadi pelengkap informasi yang dibutuhkan oleh peneliti dalam penelitian ini.

* 1. **Teknik Pemilihan Informan**

Subjek yang akan diteliti dalam penelitian kualitatif disebut dengan informan. Informan pada penelitian ini bukanlah subjek yang akan menpresentasikan kelompoknya, melainkan dirinya sendiri yang akan menjelaskan dirinya. Orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* sendiri yang akan mempresentasikan dirinya sendiri. Creswell (2014: 253) mengemukakan:

Gagasan di balik penelitian kualitatif adalah memilih dengan sengaja dan penuh perencanaan (*purposefully select*) para partisipan dan lokasi (dokumen atau materi visual) penelitian yang dapat membantu peneliti memahami masalah yang diteliti. Dalam penelitian kualitatif, tidak terlalu dibutuhkan random *sampling* atau pemilihan secara acak terhadap para partisipan dan lokasi penelitian, yang biasanya dijumpai dalam penelitian kuantitatif.

Dalam penelitian kualitatif *random sampling* tidak terlalu dibutuhkan karena dalam menentukan informan dan lokasi penelitiannya sudah direncanakan secara matang oleh peneliti. Sesuai dengan konsep penelitian yang akan dilakukan peneliti. Pembahasan mengenai para partisipan dan lokasi penelitian dapat mencakup empat aspek yang dinyatakan oleh Miles dan Huberman (1994) dalam Creswell (2014: 253) yaitu:

*Setting* (lokasi penelitian), aktor (siapa yang akan diobservasi atau diwawancarai), peristiwa (kejadian apa saja yang dirasakan oleh aktor yang akan dijadikan topik wawancara dan observasi), dan proses (sifat peristiwa yang dirasakan oleh aktor dalam lokasi penelitian).

Individu atau informan yang terlibat di dalam penelitian ini memang sengaja dipilih oleh peneliti dengan penuh perencanaan (*purposefully select*) yang berarti pemilihan *setting*, aktor, peristiwa, dan proses yang terjadi sudah disesuaikan dengan apa yang peneliti ingin teliti. Ke empat aspek di atas sudah pasti yang mana informan dan segala jenis data yang peneliti butuhkan sudah pasti dan tidak melakukan atau mencari informan secara acak, melainkan sudah ditetapkan menjadi informan dalam penelitian mengenai pengasuhan orang tua anak berkebutuhan *down syndrome* yang penelitiannya dilakukan di Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung.

* 1. **Teknik Pengumpulan Data dan Analisis**
		1. **Teknik Pengumpulan Data**

Instrumen dalam penelitian ini adalah orangtua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* berada dalam situasi yang ditentukan, di mana peneliti memasuki lingkungan Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung sehingga peneliti mengetahui apa yang sebelumnya peneliti tidak ketahui. Untuk dapat mengetahui hal tersebut , peneliti harus dapat mengandalkan teknik-teknik penelitian, seperti:

1. Studi dokumentasi yaitu teknik pengumpulan data yang tidak langsung ditujukan kepada subjek peneliti. Teknik ini digunakan untuk mengumpulkan data melalui dokumen, arsip, koran, artikel-artikel, dan bahan-bahan tertulis lainnya yang berhubungan dengan masalah penelitian.
2. Studi lapangan yaitu teknik pengumpulan data mengenai kenyataan yang berlangsung dilapangan dengan teknik-teknik sebagai berikut:
3. Wawancara mendalam yaitu teknik pengumpulan data dengan cara mengajukan pertanyaan secara langsung dan mendalam kepada informan. Pewawancara tidak perlu memberikan pertanyaan secara langsung utuh, dan boleh menggunakan istilah akademis atau bahasa yang mudah dipahami oleh informan.
4. Observasi non partisipan adalah teknik pengumpulan data dengan melakukan pengamatan langsung kepada objek yang akan diteliti dengan melibatkan diri ke dalam kegiatan yang dilaksanakan.

Teknik wawancara dan teknik observasi partisipan adalah teknik yang menjadi andalan dalam penelitian kualitatif. Dengan menggunakan teknik tersebut peneliti dapat menggali informasi yang akan peneliti pelajari dan mendeskripsikan secara lebih mendalam tentang pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus *down syndrome* di Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung.

* + 1. **Teknik Analisis Data**

Pada penelitian kualitatif data yang diperoleh adalah data berupa kata-kata atau kalimat bukan data yang berupa angka-angka. Data yang telah diperoleh oleh peneliti sudah seharusnya segera dilakukan penolahan data agar dapat segera mendapatkan hasilnya. Alwasilah (2012: 113) menyatakan bahwa: “Dalam penelitian kualitatif peneliti tidak boleh menunggu dan membiarkan data menumpuk, untuk kemudian menganalisisnya”. Peneliti harus langsung mengerjakan data yang sudah peneliti miliki, agar infromasi yang didapat peneiliti tidak menumpuk, yang mana data yang telah diperoleh oleh peneliti baik itu menggunkan cara observasi, wawancara atau dokumen. Karena jika dibiarkan lama tanpa langsung diolah bisa jadi peneliti melupakan bagian-bagian yang telah dilakukan saat observasi ataupun wawancara.

Teknik yang digunakan dalam penelitian kualitatif ini peneliti menggunakan teknik koding. Teknik koding menurut (Rossman & Raills, 2012) dalam Creswelll (2014: 264) mentakan bahwa : “*coding* merupakan proses mengorganisasikan data dengan mengumpulkan potongan (atau bagian teks atau bagian gambar”. Koding merupakan cra pengolahan data dengan mengumpulakn dan mengrorganisasikan data-data yang telah didapatkan peniliti dari infroman. Koding sendiri digunakan agar peneliti lebih mudah dalam mengelola data yang sudah peneliti dapatkan dari observasi yang telah dilakukan dengan mengorganisasikan data-data yang susah didapat.

Di dalam teknik koding terdapat beberapa fungsi menurut Alwasilah (2000: 114) mengatakan terdapat 4 fungsi dalam teknik konding sebegai berikut:

(1) memudahkan identifikasi fenomena, (2) memudahkan penghitungan frekuensi kemunculan fenomenam (3) frekuensi kemunculan kode menunjukan kecenderungan temuan, dan (4) membantu anda menyusun kategori (kategorisasi) dan subkategorisasi.

Agar peneliti mudah dalam mengalisis data yang sudah diperoleh maka teknik koding sangat membantu peneliti untuk dapat mendeskripsikan fenomena yang terjadi dan memudahkan peneliti dalam mengetahui kategori-kategori fenomena yang terjadi.

* 1. **Keabsahan Data**

Penelitian data perlu dilakukan untuk penelitian ini. Hal ini dilakukan dengan maksud untuk menetralisir bias-bias yang mungkin terjadi pada satu sumber data, peneliti, dan metode tertentu. Peneliti menggunakan teknik triangulasi untuk membuat data yang didapatkan menjadi absah. Triangulasi menurut Creswell (2014: 269) adalah:

Mentriangulasi (*triangualate*) sumber data informasi yang berbeda dengan memeriksa bukti-bukti yang berasal dari sumber tersebut dan menggunkan untuk membangun justifikasi tema-tema secara koheren. Jika tema-tema dibangun berdasarkan sejumlah sumber data atau perspektif dari partisipan, maka proses ini dapat menambah validitas penelitian.

Data yang sudah terkumpul harus dilakukan pemeriksaan bukti-bukti dari mana asal sumber-sumber data yang telah didapatkan agar data yang diperoleh dapat menambah validitas data tersebut. Dan data didapatkan berdasarkan perspektif pasrtisipan. Masukan, asupan, dan *feedback* juga menjadi teknik yang digunakan untuk mengecek validitas dalam penelitian ini. Alwasilah (2000: 131) mengatakan: “meninta masukan, saran, kritik, dan komentar dari orang lain sangat dianjurkan untuk mengidentifikasi ancaman terhadap validitas, bias, dan asumsi peneliti, serta kelemahan-kelemahan logika penelitian yang sedang dikakukan”. Meminta masukan pada orang lain dan kritik akan sangat membantu peneliti, karena dapat dijadikan bahan koreksi untuk peneliti jika ada hal yang tidak sesuai dengan apa yang terjadi.

Dalam penelitian kualitatif dapat dihasilkan data yang *rich and thick description.* Creswell (2014: 270) mengatakan sebagai berikut:

Deskripsi ini setidaknya harus berhasil menggambarkan ranah (*setting*) penelitian dan membahas salah satu elemen dari pengalaman-pengalaman partisipan. Ketika para peneliti kualitatif menyajikan deskripsi yang detail mengenai setting misalnya, atau menyajikan banyak perspektif mengenai tema, hasilnya bisa jadi lebih realistis dan kaya. Prosedur ini tentu saja akan menambah validitas hasil penelitian.

Deskripsi yang menggambarkan *setting* penelitian yang di dapat peneliti dari informan adalah pengelaman informan itu sendiri. Yang mana dalam penelitian deskripsi dapat menyajikan banyak perspektif informan yang berbeda dengan fenomena yang berbeda pula. dengan beragamnya perspektif informan yang kompeten akan menghasilkan data yang realistis sehingga dapat menambah validitas data dalam penelitian ini. Dengan banyaknya data yang didapatkan peneliti dilapangan menjadikan hasil penelitian kaya akan informansi yang berbeda-beda dari sumber-sumber yang berbeda pula, dan menjadikan penelitian terhindar dari bias.

* 1. **Lokasi dan Waktu Penelitian**
		1. **Lokasi Penelitian**

Lokasi penelitian akan dilakukan di Kelurahan Batununggal Kecamatan Bnadung Kidul Kota Bandung. Peneliti memilih lokasi tersebut karena di Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kot Bandung terdapat beberapa kepala keluraga yang memikiki anak dengan kebutuhan khusus *down syndrome*. Peneliti ingin meneliti bagaimana pengasuhan orang tua anak berkebutuhan khusus yang lebih spesifiknya adalah anak *down syndorme* yang mana peneliti ingin mengetahui bagaimana proses pengasuhan orangtua yang ada di Keluarahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung.

* + 1. **Waktu Penelitian**

Perkiraan waktu penelitian yang dilakukan oleh peneliti terhitung dari bulan Oktober untuk pertama kalinya peneliti mendatangi Kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung untuk menanyakan beberapa hal mengenai prosedur melakukan penelitian di kelurahan Batununggal Kecamatan Bandung Kidul Kota Bandung. Perkiraan waktu yang peneliti butuhkan dalam penelitian ini adalah dimulai dari bulan Oktober 2018 sampai dengan bulan januari akhir 2019.

**Tabel 1.2**

**Waktu Kegiatan Penelitian**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **No** | **KEGIATAN** | **TAHUN 2018-2019** |
| **Okt**  | **Nov** | **Des** | **Jan** | **Feb**  | **Mar**  | **Apr** | **Mei** | **Juni** |
| Tahap Pra Lapangan |  |  |  |
| 1 | Penjajakan |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 2 | Studi Literatur |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 3 | Penyusunan Proposal |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 4 | Seminar Proposal |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 5 | Penyusunan Pedoman Wawancara |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Tahap Pekerjaan Lapangan |  |  |  |
| 6 | Pengolahan Data |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 7 | Analisis Data |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Tahap Penyusunan Laporan |  |  |  |
| 8 | Bimbingan Penulisan |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 9 | Pengesahan Hasil Penelitian Akhir |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 10 | Sidang Laporan Akhir |  |  |  |  |  |  |  |  |  |