

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Menjadi orang tua merupakan sebuah karunia yang diberikan oleh Allah Swt. kepada orang-orang yang beruntung mendapatkan kesempatan mengasuh anak. Orang tua memiliki tanggung jawab dalam pengasuhan anak dan menjadi keluarga yang paling terdekat dengan anak sejak pertama lahir hingga tumbuh menjadi lebih dewasa. Dalam perkembangan setiap manusia tidak bisa lepas dari orang lain, maka dari itu orangtua dan keluarga adalah orang pertama yang akan membantu anak dalam proses tumbuh kembangnya. Widyatmoko mengatakan, kondisi keluarga, lingkungan dan keadaan anak sangat berperan penting dalam mendidik anak berkebutuhan khusus. Sikap-sikap dan cara pengasuhan yang dimiliki orangtua juga berpengaruh untuk perkembangan anak.¹ Hal ini menyebabkan orangtua adalah faktor utama dalam mendukung proses perkembangan pada anak.

Pola asuh orang tua merupakan suatu metode disiplin yang akan diterapkan oleh orang tua kepada anaknya dengan cara mendidik anak, yang mana ini adalah

¹ Adrianus Dian Widyatmoko, "Pola asuh pada keluarga yang memiliki anggota keluarga yang autis" (skripsi, Yogyakarta, Sanata Dharma University, 2008), <https://repository.usd.ac.id/2345/>.

kewajiban setiap orang tua untuk membentuk pribadi anak.

Menurut Hurlock, usia orang tua, pendidikan, pekerjaan, lingkungan dan jenis kelamin anak mempengaruhi pola asuh yang akan diterapkan orang tua kepada anaknya.² Pola pengasuhan yang positif akan memberi dampak baik pada perkembangan anak berkebutuhan khusus, begitu juga sebaliknya, jika pola pengasuhan tidak baik maka akan memberi dampak yang tidak baik juga dalam perkembangan anak, terutama pada anak berkebutuhan khusus.³

Data Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) memperkirakan setiap tahunnya ada 3.000–5.000 bayi terlahir dengan kondisi *down syndrome* dengan perkiraan 1 kejadian *down syndrome* per 1.000–1.100 kelahiran di seluruh dunia. WHO juga memperkirakan secara global saat ini terdapat 8 juta penderita *down syndrome*. Di Indonesia, berdasarkan Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) terbaru di tahun 2010–2018, anak dengan *down syndrome* memiliki kecenderungan meningkat. Pada 2018 tercatat kecacatan sejak lahir untuk anak berusia 24–59 bulan sebanyak 0,41 persen dan *down syndrome* dialami oleh 0,21 persen kelompok usia tersebut.⁴ Dan prevensinya sendiri lebih dari 300 ribu jiwa.

Prof Wahyuning Ramelan, ahli genetika dari Universitas Indonesia menyebutkan melalui prenatal diagnosis, darah ibu akan di tes dalam 3 hal yaitu: *alfafetoprotein, estriol konjugat, dan human chorionic gonadotrophin*. Pengujian

² Elizabeth Bergner Hurlock, *Psikologi perkembangan: suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan*, 5th ed. (Jakarta: Erlangga, 1980).

³ Sri Yekti Widadi and Riyadi Rahman, “Gambaran Pola Asuh Orang Tua Pada Anak Berkebutuhan Khusus Di SLBN-B Kabupaten Garut,” *Jurnal Medika Cendikia* 3, no. 02 (2016): 24–31, <https://doi.org/10.33482/medika.v3i02.52>.

⁴Yulia Indahri, “Peringatan Hari *Down Syndrome* Sedunia” (Jakarta, 2023), erkas.dpr.go.id/pusaka/files/isu_sepekan/Isu%20Sepekan---III-PUSLIT-Maret-2023-201.pdf.

ini bisa dilakukan pada kehamilan berusia 15-18 minggu. Ia mengatakan dokter bisa melakukan USG 3-4 dimensi. Ramelan juga mengatakan bahwa kelainan pada anak *down syndrome* ini disebabkan pada hal genetik. Dimana pada penderita ini terjadi penyimpangan susunan kromosom yang mengakibatkan lemahnya system saraf maupun organ tubuh lainnya.⁵

Hal yang perlu diperhatikan bahwa umur seorang ibu sangat berpengaruh terhadap munculnya *down syndrome* pada bayi yang akan dilahirkannya, ibu yang ber usia 30 tahun memungkinkan akan melahirkan bayi dengan *down syndrome* 1:1000 sedangkan usia 35 tahun kemungkinannya 1: 4000.⁶ Dari data yang ditunjukkan angka memungkinkan adanya *down syndrome* semakin tinggi pada usia ibu disaat melahirkan.

Down syndrome juga kelainan yang disebabkan oleh abnormalitas pada kromosom 21, yang tidak dapat memisahkan diri selama meiosis sehingga terbentuk individu dengan 47 kromosom, lebih 1 kromosom dengan manusia pada umumnya yang memiliki 46 kromosom. Menurut Evans-Martin dan Campbell dalam bukunya menjelaskan *down syndrome* merupakan sebuah kelainan perkembangan pada manusia yang disebabkan adanya kromosom nomor 21 pada manusia.⁷ Menurut Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, *syndrome down* kelainan genetik pada manusia yang terjadi ketika masa embrio yang disebabkan adanya kesalahan pembelahan sel yang disebut dengan

⁵ Rinanda Putriani, *Menganal Anak Penyandang Down Syndrome* (Jakarta: TEMPO Publishing, 2021): 33-34

⁶ Desy Ayuningrum and Nur Afif, "Interaksi Sosial Anak Down Syndrome Di TK Nusa Indah Jakarta," *IQ (Ilmu al-Qur'an): Jurnal Pendidikan Islam* 3, no. 01 (July 31, 2020): 141–62, <https://doi.org/10.37542/iq.v3i01.58>.

⁷ F. Fay Evans-Martin, *Down Syndrome* (New York: Infobase Publishing, 2009).

non disjunction embrio yang harusnya melahirkan dua salinan kromosom 21 tetapi menghasilkan tiga kromosom 21, menyebabkan bayi memiliki 47 kromosom yang lazimnya hanya memiliki 46 kromosom.⁸

Anak *down syndrome* seringkali dikucilkan di lingkungan bermainnya, keterlambatannya pada perkembangan yang dimiliki membuat teman-teman sebayanya ‘enggannya’ untuk bermain bersamanya. Mereka juga sering mendapatkan perilaku diskriminasi karena adanya perbedaan dalam kemampuan diri. Tindakan pengecualian yang dilakukan oleh lingkungan sosial dapat dikatakan bentuk diskriminasi dan itu melanggar Hak Asasi Manusia yang tercatat dalam (UU No 39 Tahun 1999 tentang HAM).⁹ Anak penyandang *down syndrome* berhak mendapatkan perlakuan yang sama seperti anak normal lainnya dan tidak membeda-bedakan satu sama lain.

Allah berfirman dalam Q.S. al-Anfal/8: 28:

وَأَعْلَمُوا أَنَّمَا آمَالُهُمْ وَأَوْلَادُكُمْ فِتْنَةٌ وَأَنَّ اللَّهَ عِنْدَهُ أَجْرٌ عَظِيمٌ

Artinya: “Dan ketahuilah bahwa hartamu dan anak-anakmu itu hanyalah sebagai cobaan dan sesungguhnya disisi Allah lah pahala yang besar.”¹⁰

Ayat tersebut menerangkan bahwa salah satu ujian yang diberikan Allah kepada orang tua adalah anak. Maka dari itu setiap orang tua hendaknya sungguh-

⁸ Wardah, “Antara Fakta Dan Harapan: Sindrom Down,.” *Published Online*, 2019.

⁹ Renawati, Rudi Sapudin Darwis, and Hery Wibowo, “Interaksi Sosial Anak Down Syndrome Dengan Lingkungan Sosial (Studi Kasus Anak Down Syndrome Yang Bersekolah Di SLB Pusppa Suryakanti Bandung),” *Prosiding Penelitian Dan Pengabdian Kepada Masyarakat* 4 (July 31, 2017): 253, <https://doi.org/10.24198/jppm.v4i2.14341>.

¹⁰ Lajnah Pentashihan Mushaf Al-Qur’an, Kementerian Agama RI, *Al-Qur’an Dan Terjemahannya*, Edisi Penyempurnaan 2019 (Jakarta: Badan Litbang dan Diklat, Kementerian Agama RI, 2019).

sungguh bertanggung jawab terhadap amanah yang sudah diberikan Allah Swt. Jika anak yang di didik mengikuti ajaran islam maka orang tua akan memperoleh pahala yang besar dari hasil ketaatan anaknya. Lahirnya seorang anak *down syndrome* tidak berasal dari keluarga yang kaya ataupun miskin, keluarga yang berpendidikan ataupun tidak berpendidikan, keluarga yang taat beragama ataupun tidak taat beragama, akan tetapi lahirnya anak *down syndrome* itu sesuai dengan kehendak Allah dimana orang tua tidak bisa menolak amanah yang sudah di berikan Allah kepadanya. Allah Swt. tentu memiliki maksud yang sangat mulia bahwa orangtua yang memiliki anak *down syndrome* harus meyakini kalau hal tersebut sama hal nya taat kepada-Nya.

Perkumpulan Orang Tua Anak dengan *down syndrome* atau kerap disebut POTADS adalah wadah untuk orang tua anak dengan *down syndrome*. Komunitas ini berawal dari orang tua anak dengan *down syndrome* yang berdiskusi sambil menunggu anak yang mengikuti terapi di Klinik Khusus Tumbuh Kembang Anak (KKTK) Rumah Sakit Harapan Kita. Kemudian pada 1997 berlanjut sering mengadakan pertemuan-pertemuan dengan mendatangkan pembicara yaitu dokter dari lingkup RS Harapan Kita, 3 wanita yang memiliki anak dengan *down syndrome* sepakat membuat suatu perkumpulan dengan nama Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome* (POTADS) dengan diketuai oleh Aryati Supriono, Sekretaris Noni Fadhilah dan Bendahara Ellya Goestiani. Kemudian perkumpulan ini di sahkan menjadi Yayasan POTADS oleh Notaris pada tanggal 28 Juli 2003.¹¹

¹¹ "Tentang Kami – POTADS," accessed November 4, 2024, <https://potads.or.id/tentang-kami/>.

POTADS memiliki tujuan utama yaitu untuk memberdayakan orang tua anak dengan *down syndrome* agar selalu bersemangat dalam membantu tumbuh kembang anak spesialnya secara maksimal, sehingga mereka mampu menjadi pribadi yang mandiri, bahkan bisa berprestasi sehingga dapat diterima masyarakat luas; karena anak dengan *down syndrome* memiliki hak yang sama dengan anak-anak lainnya. Dengan hal ini POTADS memiliki program salah satunya mendirikan Pusat Informasi dan Kegiatan (PIK) persatuan orang tua anak dengan *down syndrome* diseluruh Indonesia salah satunya yaitu Kalimantan Selatan.

Hal ini juga dikuatkan dari wawancara yang dilakukan peneliti dengan ketua anak *down syndrome* (ADS) Kalimantan Selatan Hebat. “ADS Kalsel Hebat adalah komunitas Orang Tua yang mempunyai Anak *Down Syndrome* di wilayah Kalimantan Selatan, Organisasi ini telah resmi menjadi cabang Pusat Informasi Kegiatan Yayasan Persatuan Orang Tua Anak *Down Syndrome* Kalimantan Selatan (PIK POTADS Kalsel) yang berpusat di Jakarta”.¹²

Berdasarkan wawancara pendahuluan yang peneliti lakukan kepada tiga orang tua yang memiliki anak *down syndrome* di PIK POTADS Kal-Sel, peneliti menemukan perbedaan pola pengasuhan dalam mendidik dan membesarkan anak-anaknya walaupun anak yang dibesarkan terindikasi sama dengan kebutuhan khusus *down syndrome*. Perbedaan dari cara pengasuhan ini tentu memiliki tujuannya masing-masing. Peneliti mengambil perwakilan orangtua yang memiliki anak *down syndrome* di PIK POTADS Kal-Sel.

¹² SG, Wawancara dengan Ketua Anak Down Syndrome (ADS) Kalimantan Selatan, 12 Oktober 2024

Hasil wawancara yang dilakukan pada orangtua dengan inisial NA menyatakan “ia mengasuh anaknya seperti layaknya mengasuh anak normal lainnya, akan tetapi NA selalu memberi penegasan pada anak seperti memberikan perintah yang berulang, ketika anak belum memahami perintah, NA akan tetap terus memberi penegasan tujuannya agar anak bisa mandiri dan paham bahwa apa yang sedang dilakukannya untuk kebajikannya”. Hal ini membuat anak meniru sikap yang diterapkan dari NA kepada teman sebayanya ketika di lingkungan, tetapi ketika anak NA bermain ia memberikan kebebasan dan percaya penuh dengan anak. NA juga memberikan aturan kepada anaknya untuk tidak sering menggunakan *handphone*, seringkali NA mengambil paksa *handphone* yang dipegang anaknya. Pola asuh yang diterapkan NA membebaskan anak ketika bersosial dan tidak sepenuhnya memanjakan anak, selalu memberi penegasan dan beberapa memberi batasan harapannya agar anak bisa mandiri. Hal ini berbeda dengan pengasuhan ayahnya yang selalu memanjakan keinginan anak.¹³

Hasil wawancara kedua dilakukan pada orangtua dengan inisial T yang menyatakan bahwa “pola asuh yang diterapkan T sangatlah tegas dan memberikan hukuman ketika anak melakukan hal yang menurut T tidak sesuai dengan apa keinginannya, T cenderung menggunakan pola asuh otoriter karena T beranggapan bahwa memiliki anak dengan berkebutuhan khusus harus diperhatikan secara lebih, salah satu caranya memberikan aturan-aturan yang harus diterapkan, karena anak T sudah menginjak usia remaja atau dengan Pendidikan SMA, T justru sangat waswas apalagi anaknya yang berkebutuhan khusus ini adalah perempuan bahkan

¹³. NA, Wawancara dengan Orangtua pada tanggal 5 Oktober 2024.

dengan ayahnya pun T memberi batasan. T tidak mengizinkan anaknya berpacaran”.¹⁴

Hal ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Hana Faiha Fikriyyah dkk pada tahun 2022 dengan judul “Dampak Pola Asuh Otoriter Terhadap Perkembangan Psikososial Anak Usia Prasekolah”, penelitian ini menjelaskan bahwa setiap orang tua tentu ingin memberikan pengasuhan yang terbaik untuk anak-anaknya, termasuk pola asuh otoriter meskipun penerapan pengasuhan otoriter berfokus pada disiplin tentu dapat bermanfaat bagi perilaku anak dimasa depan. Tetapi pola asuh otoriter cenderung membatasi, hal ini juga dapat menghambat perkembangan pada anak. Ketika dilihat dari penerapan di tahap perkembangan psikososial anak di usia 3-6 tahun membutuhkan stimulus dari orangtua dengan rasa kebebasan dan eksplor rasa ingin tahu yang berlebih, pola pengasuhan ini tentu sangat membatasi gerak anak.¹⁵

Orang tua memilih pola asuh otoriter dengan harapan dapat menjamin kesuksesan masa depan anak-anaknya. Niat tersebut terlihat dari sikap mereka yang terlalu mengontrol aktivitas anaknya, menumbuhkan budaya kebiasaan melarang di lingkungan keluarga.¹⁶

Hasil wawancara yang ketiga pada orangtua dengan inisial CDT menyatakan, “hal yang paling utama diterapkan adalah penerimaan antara seorang

¹⁴. T, Wawancara dengan Orangtua pada tanggal 7 Oktober 2024

¹⁵ Hana Faiha Fikriyyah, R Nunung Nurwati, and Meilany Budiarti Santoso, “Dampak Pola Asuh Otoriter Terhadap Perkembangan Psikososial Anak Usia Prasekolah,” *Jurnal Penelitian dan Pengabdian Kepada Masyarakat (JPPM)* 3, no. 1 (July 7, 2022): 11, <https://doi.org/10.24198/jppm.v3i1.39660>. Hal.16

¹⁶ Yusri E Siahaan and Pujiyanti Fauziah, “Pola Asuh Otoriter Sebagai Pembentuk Perilaku Agresif Anak Usia Dini,” *Cakrawala Dini: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini* 11, no. 2 (December 1, 2020)143

istri dan suami ketika anaknya terindikasi berkebutuhan khusus, CDT dan suami baru mengetahui anaknya *down syndrome* disaat usia anak 7 bulan setelah lahir, saat mengetahui hal tersebut CDT dan suami cepat mengambil tindak untuk anak diterapi, dengan hal ini anak CDT mampu mengontrol emosinya dari PAUD. Pola pengasuhan yang diterapkan CDT sangat baik salah satunya CDT mengajak anak untuk berdiskusi mengenai hal sopan santun. Awal bersekolah CDT memasukan anaknya di sekolah umum bukan di sekolah yang menerima anak-anak berkebutuhan khusus atau sekolah inklusi harapannya anak CDT bisa bersosialisasi layaknya orang-orang normal dengan bebas tetapi CDT akan tetap memberikan pemantauan dari jauh seperti memberikan pengertian kepada teman-teman serta orangtua di sekolahnya bahwa anaknya memiliki kebutuhan, dari sini muncullah penerimaan yang baik dari lingkungan sekolahnya. CDT tetap memberi batasan untuk anaknya bermain *handphone* agar anak tidak kecanduan dengan *gadget*.”¹⁷

Hal ini didukung oleh penelitian yang di lakukan oleh Dea Dwi Amanda dkk pada tahun 2023 dengan judul “Hubungan Pola Asuh Demokratis Orang Tua Terhadap Perkembangan Sosial Emosional Anak Usia 4-5 Tahun” dalam penelitiannya menjelaskan bahwa pola pengasuhan yang demokratis ialah pola asuh yang benar-benar mengutamakan kepentingan anak tetapi juga mengendalikannya. Orangtua yang menggunakan gaya pengasuhan ini selalu rasional, selalu memberikan pemikiran-pemikirannya serta tindakan yang dilakukannya. Pada pengasuhan ini menggunakan konsep pentingnya membina hubungan yang baik antara orangtua dan anak, saling menghargai satu sama lain yang memungkinkan

¹⁷ CDT, Wawancara dengan Orangtua pada tanggal 12 Oktober 2024

adanya komunikasi terbuka dan saling mengerti.¹⁸

Berdasarkan uraian mengenai latar belakang di atas maka peneliti tertarik untuk meneliti “Pola Asuh Orangtua yang Memiliki Anak *Down Syndrome* di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan”.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan apa yang tertera pada latar belakang masalah yang dipaparkan pada sub bab di atas, maka peneliti menentukan dua rumusan masalah dalam penelitian ini sebagai berikut:

1. Bagaimana pola asuh orangtua dalam mendidik anak *down syndrome* di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan?
2. Apa saja faktor-faktor yang mempengaruhi pola asuh pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome* di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan?

C. Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah yang dipaparkan pada sub bab diatas, maka peneliti menentukan tujuan dalam penelitian ini sebagai berikut:

¹⁸ Dea Dwi Amanda, Yuni Syafitri, and Desvi Wahyuni, “Hubungan Pola Asuh Demokratis Orang Tua terhadap Perkembangan Sosial Emosional Anak Usia 4-5 Tahun,” 2023. : 264

1. Untuk mendeskripsikan pola asuh yang diterapkan orang tua pada anak *down syndrome* di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.
2. Untuk mendeskripsikan faktor-faktor yang mempengaruhi pola asuh pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome* di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.

D. Signifikansi Penelitian

Adapun signifikansi penelitian ini terbagi menjadi dua macam, yakni manfaat teoritis dan manfaat praktis. Berikut signifikansi atau manfaat yang ingin dicapai dalam penelitian:

1. Manfaat Teoritis
 - a. Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangsih bagi khazanah keilmuan serta menambah informasi khususnya pada jurusan psikologi Islam yang khususnya berkaitan dengan Psikologi Pendidikan, karena penelitian ini akan menggunakan teori-teori pola asuh orang tua dan pengetahuan tentang anak berkebutuhan khusus, terkhusus dengan anak penyandang *down syndrome*.
 - b. Penelitian ini harapannya bisa menjadi muara informasi, bahan perbandingan dan referensi dalam pembahasan variable serupa.
2. Secara Praktis
 - a. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi nyata bagi

komunitas di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *down syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan dalam meningkatkan pengasuhan orang tua dengan anak *down syndrome*.

- b. Penelitian ini diharapkan mampu menjadi bahan masukan yang bermanfaat bagi para orang tua yang mempunyai anak *down syndrome* di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *down syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan maupun diluar komunitas.
- c. Peneliti berharap hasil penelitian ini dapat dijadikan bahan informasi untuk penelitian selanjutnya mengenai gambaran pola asuh orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

E. Batasan Istilah

Agar tidak ada kekeliruan dalam memaknai judul penelitian, maka peneliti merasa perlu untuk membatasi fokus dalam penelitian ini, maka diperlakukan adanya batasan istilah, yakni:

1. Pola Asuh Orang tua
 - a. Pola Asuh

Menurut Baumrind, pola asuh ialah cara orangtua membesarkan anaknya dengan memenuhi semua kebutuhan, memberikan perlindungan, serta mendidiknya hingga mempengaruhi tingkah laku dan cara berfikir anak dalam kehidupan sehari-harinya. Baumrind juga mengklasifikasikan pola asuh menjadi tiga bagian, yaitu: pola asuh *Authoritarian* (Otoritatif), pola asuh permisif, pola asuh asuh

Authoritative (Demokratis).¹⁹

Pola asuh yang dimaksud dalam penelitian ini ialah pola asuh yang diterapkan oleh orang tua yang memiliki anak *down syndrome* sesuai dengan klasifikasi yang dikemukakan oleh Baumrin yang mengacu pada pola asuh otoritatif, permisif dan demokratis di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *down syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.

b. Orang tua

Menurut Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI) orang tua adalah ayah, ibu kandung, orang yang dianggap tua, orang yang dihormati.²⁰ Adapun orang tua yang dimaksud dalam penelitian ini merupakan orang tua yang menjadi anggota di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *down syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.

2. *Down Syndrome*

William Cohen sebagai pakar pediatri dan *down syndrome* mendefinisikan bahwa *down syndrome* ialah kelainan genetik yang disebabkan oleh kesalahan pada pembelahan sel, yang menyebabkan satu set tambahan materi genetik pada kromosom 21. Kondisi ini menyebabkan terlambatnya perkembangan fisik dan mental.²¹

Down syndrome yang dimaksud dari penelitian ini ialah kelebihan kromosom 21 dari 23 pasang kromosom dalam sel tubuh manusia, biasanya, sel

¹⁹ Diana Baumrind, "The Influence of Parenting Style on Adolescent Competence and Substance Use," *The Journal of Early Adolescence* 11, no. 1 (1991): 56–95.

²⁰ "Arti Kata Orang Tua - Kamus Besar Bahasa Indonesia (KBBI) VI Online," accessed November 9, 2024, <https://kbbi.kemdikbud.go.id/entri/orang%20tua>.

²¹ William Cohen, "Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome—1999 Revision," *Down Synd* 4 (January 1, 2002): 237–45.

telur dan sel sperma normal dimulai dengan 46 kromosom, kemudian membelah dan jumlah kromosomnya berkurang setengahnya. Namun, penderita *down syndrome* memiliki salinan tambahan kromosom 21, sehingga totalnya menjadi 47 kromosom. Hal ini yang disebut dengan trisome 21. *Down syndrome* yang diambil dari penelitian ini orang tua yang memiliki anak *down syndrome* di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak Dengan *down syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan dengan rentang tingkatan berbeda mulai dari Sekolah Dasar (SD) sampai Sekolah Menengah Atas (SMA).

F. Penelitian Terdahulu

1. Penelitian yang dilakukan oleh Ero Haryanto, Desty Yuliyanti, dan Rina Kartikasari pada Tahun 2020 yang berjudul “Pola Asuh Orang Tua Pada Anak Berkebutuhan Khusus di SLB Negeri Cinta Asih Soreang Kabupaten Bandung”. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran pola asuh yaitu interaksi orangtua dengan anak dimana orang tua mendidik, membimbing, dan memenuhi semua kebutuhan anak. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif kuantitatif dengan populasi 96 responden dan sampel 40 responden dengan menggunakan teknik *purposive sampling*. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa usia, jenis kelamin, pendidikan orang tua dan hubungan orang tua sangat mempengaruhi pola asuh. Dari keseluruhan orang tua yang ada di SLB Cinta Asih Soreang Sebagian besar menerapkan pola asuh Asuh demokratis.²²

²² Ero Haryanto, Desty Yuliyanti, and Rina Kartikasari, “Pola Asuh Orang Tua Pada Anak

Persamaan penelitian ini dengan penelitian yang akan dilakukan adalah sama-sama membahas tentang pola asuh orangtua. Sedangkan perbedaannya terletak pada metode penelitian dan subjek penelitian, Dimana penelitian ini menggunakan metode penelitian deskriptif kuantitatif bertempat di SLB Negeri Cinta Asih Soreang Kabupaten Bandung sedangkan penelitian yang akan dilakukan menggunakan metode penelitian deskriptif kualitatif dengan subjek di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.

2. Penelitian yang dilakukan oleh Raihan Andriani, Nurhasanah, dan Dara Rosita pada Tahun 2023 dengan judul Peran Orang Tua Dalam Menumbuhkan Kemandirian Anak *Down Syndrome*. Tujuan penelitian ini ialah untuk mendeskripsikan bagaimana peran orangtua dalam menumbuhkan kemandirian anak *down syndrome* di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Pidie Jaya. Dengan metode deskriptif kualitatif, Objek dalam penelitian ini adalah peran orang tua dalam menumbuhkan kemandirian anak *down syndrome*. Dan hasil penelitian, menunjukkan bahwa peran orang tua dapat memberikan pengaruh yang besar dalam menumbuhkan kemandirian pada anak *down syndrome*. Peran yang diberikan oleh orang tua pada penelitian ini adalah peran orang tua sebagai teladan, sebagai mentor, sebagai pemberi penghargaan dan sebagai pelatih dalam

menumbuhkan kemandirian pada anak *down syndrome*.²³

Persamaan pada penelitian ini dengan penelitian yang akan dilakukan adalah keduanya sama-sama membahas tentang anak *down syndrome* dan menggunakan metode deskriptif kualitatif. Sedangkan perbedaan penelitian ini terdapat pada variabel kemandirian dan penelitiannya dilakukan di Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Pidie Jaya sedangkan penelitian yang akan dilakukan menggunakan variable pola asuh dan tempat penelitiannya di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.

3. Penelitian ini dilakukan oleh Wiwiek Zainar Sri Utami dan Eneng Garnika pada tahun 2020 dengan berjudul Pola Asuh Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak *Down Syndrome*. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan studi kasus. Penelitian ini dilakukan di SLB Negeri Pembina Nusa Tenggara Barat. Berdasarkan hasil penelitian mengungkapkan bahwa kemandirian anak *down syndrome* perlu menerapkan pola asuh demokratis. Artinya, orangtua memahami kebutuhan anak bukan hanya memenuhi kebutuhannya tetapi juga kemandiriannya.²⁴

Persamaan penelitian ini dengan penelitian yang akan dilakukan adalah sama-sama menggunakan variable pola asuh dan menggunakan

²³ Raihan Andriani, Nurhasanah Nurhasanah, and Dara Rosita, "Peran Orang Tua dalam Menumbuhkan Kemandirian Anak *Down Syndrome*," *JPK (Jurnal Pendidikan Khusus)* 19, no. 2 (December 8, 2023): 72–81, <https://doi.org/10.21831/jpk.v19i2.52944>.

²⁴ Wiwiek Zainar Sri Utami and Eneng Garnika, "Pola Asuh Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak *Down Syndrome*," *Program Studi Bimbingan Dan Konseling* 5 No 1 (2020), <https://e-journal.undikma.ac.id/index.php/realita/article/view/2903>.

subjek anak *down syndrome*, penelitian ini juga menggunakan metode kualitatif. Sedangkan perbedaan penelitian ini dengan penelitian yang akan dilakukan adalah tempat penelitian yang mana penelitian ini dilakukan di SLB Negeri Pembina Nusa Tenggara Barat sedangkan penelitian yang akan dilakukan bertempat di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.

4. Penelitian ini dilakukan oleh Rika Wahyuni (skripsi) pada tahun 2021 dengan judul Pola Asuh Orang Tua Dalam Menumbuhkan Kemandirian Anak *Down Syndrome* (Study Kasus di Desa Bulukamase Kecamatan Sinjai). Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui bagaimana pola asuh orangtua untuk menumbuhkan kemandirian anak *down syndrome* dengan metode penelitian kualitatif studi kasus. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pola asuh orang tua anak *down syndrome* yaitu pada pola asuh orang tua terhadap anak *down syndrome* di desa Bulukamase secara umum dilakukan dengan menggunakan pola asuh permisif. Dimana anak *down syndrome* diperlakukan dengan kasih sayang terhadap orang tua anak *down syndrome*.²⁵

Persamaan penelitian ini dengan penelitian yang akan dilakukan adalah sama-sama menggunakan variable pola asuh dan menggunakan subjek anak *down syndrome*. Perbedaan penelitian ini dengan penelitian yang akan dilakukan ialah penelitian ini terdapat variable kemandirian dan

²⁵ Rika Wahyuni, "Pola Asuh Orang Tua Dalam Menumbuhkan Kemandirian Anak *Down Syndrome* (Study Kasus Didesa Bulukamase Kecamatan Sinjai)" (Skripsi, Sinjai, Institut Agama Islam (IAI) Muhammadiyah Sinjai, 2021).

tempat penelitian yang diambil yaitu didesa bulukamase, Sinjai. sedangkan penelitian yang akan dilakukan ini bertempat di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.

5. Penelitian yang dilakukan Eline N Desimpelaere, Lana E.de Clercq, Bart Soenens, Peter Prinzie, dan Sarah S.W.De Pauw pada tahun 2024 dengan judul *Parenting A Child With Down Syndrome: A Qualitative Study On Parent's Experiences And Behaviors From A Self Determination Theory Perspective*. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif guna mengeksplor pengalaman dan perilaku orangtua yang membesarkan anaknya dengan *down syndrome*. Penelitian ini dilakukan dengan wawancara mendalam pada sebelas orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Hasil penelitian ini didapatkan orangtua dengan anak *down syndrome* tentu memiliki tantangan tersendiri, pola pengasuhan yang dilakukan orangtua tentu dengan mempertimbangkan kemandirian anak, penyesuaian mental anak didunia, dan sikap sabar.²⁶ Penelitian ini tentu memiliki persamaan dengan penelitian yang akan dilakukan yaitu keduanya membahas mengenai orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Sedangkan perbedaannya adalah penelitian ini menjelaskan mengasuh anak *down syndrome* dengan study kualitatif dari perspektif teori penentuan nasib orangtua sedangkan penelitian yang akan dilakukan menentukan pola

²⁶ Eline N. Desimpelaere et al., "Parenting a Child with *Down Syndrome*: A Qualitative Study on Parents' Experiences and Behaviors from a Self-Determination Theory Perspective," *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families* 74 (January 1, 2024): e14–27, <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.10.021>.

pengasuhan orang tua dengan anak *down syndrome* menggunakan studi kualitatif dengan studi kasus.

Dari kelima penelitian terdahulu tentu beberapa memiliki kesamaan dari variable hingga metode penelitian yang diambil, namun perbedaan penelitian sebelumnya dengan penelitian yang akan diambil ialah tempat penelitian dimana penelitian ini dilakukan di Pusat Informasi dan Kegiatan Persatuan Orang tua Anak dengan *Down Syndrome* (PIK POTADS) Kalimantan Selatan.

G. Sistematika Penulisan

Sistematika penelitian ini disusun guna mempermudah dalam penyusunan dan penulisan penelitian ini. Adapun sistematika penelitian adalah sebagai berikut:

1. Bab I Pendahuluan: Bab ini berisi latar belakang masalah karena setiap permasalahan pasti memiliki latar belakang yang berbeda-beda, rumusan masalah yaitu rincian masalah yang akan diteliti secara detail dan mendalam, tujuan penelitian adalah target yang ingin dicapai dalam penelitian, signifikansi penelitian ialah manfaat penelitian yang bisa diambil didalam penelitian ini, definisi operasional atau batasan istilah yaitu pembatasan definisi tentang masalah yang akan diangkat agar tidak melebar, penelitian terdahulu yaitu tentang penelitian yang menjadi acuan dari penelitian, dan sistematika penulisan.
2. Bab II Kajian Teori dan Kerangka Pikir: Bab ini membahas tentang kajian teoritik yang dijelaskan dari beberapa referensi untuk menelaah

objek kajian yang dikaji. Terdiri dari: Definisi, ciri-ciri, aspek, faktor dan perspektif Islam dalam penelitian ini, yaitu: pola asuh orang tua dan *down syndrome*, dan kerangka piker.

3. Bab III Metode penelitian: Bab ini membahas tentang pendekatan dan jenis penelitian, lokasi penelitian, subjek dan objek penelitian, data dan sumber data, teknik pengumpulan data, teknik analisis data, uji keabsahan data, tahap pelaksanaan penelitian.
4. Bab IV Hasil penelitian dan pembahasan: Pada bab ini berisi gambaran umum lokasi penelitian , hasil pembahasan dan nalisis Data. Pada bab ini memberikan analisis rangkuman hasil penelitian di lapangan dari hasil wawancara dan observasi yang dilakukan oleh peneliti untuk mengetahui apa saja pola asuh yang digunakan orang tua pada anak *downsyndrome* di PIK POTADS Kal-Sel dari berbagai teori penelitian.
5. Bab V Penutup: Bab ini berisi tentang penutup yang di dalamnya terdapat dua poin, yaitu: Kesimpulan dan Saran-Saran serta memberikan rekomendasi. Kemudian lembar terakhir adalah daftar pustaka sebagai referensi penulisan dalam penulisan penelitian ini.