

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Indonesia merupakan salah satu negara di dunia yang memiliki jumlah penyandang disabilitas yang cukup besar. Menurut hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskesdes) Kementerian Kesehatan RI, terdapat lebih dari 920 ribu masyarakat Indonesia tergolong difabel, mulai dari disabilitas ringan hingga disabilitas berat dan ketergantungan total. Selama ini, banyak stigma yang menyebut bahwa penyandang disabilitas cenderung mendapat perlakuan diskriminatif bahkan diremehkan. Mereka kerap mendapat perlakuan yang tidak baik sehingga menimbulkan ragam permasalahan, seperti masalah kesehatan, sosial, dan pendidikan. Stigma tersebut dapat melahirkan sikap diskriminasi dalam kehidupan sosial, seperti bullying. Masyarakat beranggapan, penyandang disabilitas ialah orang yang tidak mampu melakukan apapun dan selalu membutuhkan bantuan.

Penyandang disabilitas yang sering kita temui yaitu penyandang disabilitas *down syndrom*. Anak penyandang down syndrome kerap dikucilkan di lingkungan bermainnya. Keterlambatan perkembangan yang dimilikinya membuat teman sebayanya 'enggan' untuk bermain dengannya. Mereka juga kerap mendapatkan perilaku diskriminasi karena perbedaan kemampuan yang dimilikinya. Tindakan pengecualian yang dilakukan oleh lingkungan sosial terhadap penyandang down syndrome dapat dikatakan sebagai suatu bentuk diskriminasi. Perilaku diskriminasi dalam hal ini merupakan salah satu bentuk tindakan yang melanggar Hak Asasi Manusia (UU No 39 Tahun 1999 tentang HAM). Anak penyandang down

syndrome berhak diperlakukan sama seperti anak-anak lain yang tidak menyangang down syndrome. Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) Kementerian Kesehatan RI mencatat, kasus Down Syndrome di Indonesia pada anak usia 24-59 bulan cenderung meningkat, dari 0,12 persen pada 2010 menjadi 0,13 persen pada 2013, dan mencapai 0,21 persen pada 2018.

Disabilitas bawaan yang dikenal sebagai down syndrom disebabkan oleh kelebihan kromosom 21 yang tidak membelah selama meiosis, sehingga terbentuk individu yang terdapat 47 kromosom, dibandingkan dengan 46 pada orang normal. Perkembangan yang lambat dan pertumbuhan suboptimal sering terjadi pada orang dengan sindrom Down. Anak-anak dengan sindrom Down merasa sulit untuk menjalani aktivitas sehari-hari sehingga bantuan orang lain atau pendamping sangat diperlukan, terutama dari orang tua.

Sinta Nurwahidah, Willyanti Soewondo, Inne Suherna Sasmita menjelaskan terdapat 68 jumlah kelahiran Sindroma Down di Wilayah Priangan pada tahun 2015, sebagian besar anak berasal dari Kota Bandung sebanyak 52,94% diikuti oleh Kabupaten Bandung sebanyak 20,59% dan paling sedikit dari Sumedang hanya 1,47%. Tahun 2015, berdasarkan data yang didapatkan dari Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Barat. Jumlah kelahiran anak Sindroma Down adalah sebanyak 68 orang. Populasi yang berisiko adalah sebanyak 233.772 kelahiran. Saat ini 206 orang tua menjadi anggota asosiasi orang tua *down syndrome* Jawa Barat pada tahun 2023. Rentang usia adalah: 73 orang untuk 0-6 tahun, 89 orang untuk 6-15 tahun, dan 44 orang untuk 15 tahun dan seterusnya.

Orang tua dari anak-anak dengan disabilitas perkembangan sering menolak dan menganggap diri mereka bertanggung jawab atas keadaan yang mereka hadapi, terutama ketika anak-anak mereka tidak memenuhi harapan mereka (Triana & Andriany, 2010). Orang tua dari anak-anak dengan kebutuhan khusus sering memiliki reaksi emosional sebagai akibat dari stres yang mereka tanggung. Tidak hanya orang-orang di sekitar mereka yang menolaknya, tetapi beberapa orang mengalami penolakan bahkan dari dalam keluarga mereka sendiri.

Orang tua yang membesarkan anak-anak dengan kebutuhan luar biasa, menurut Wardhani, Rahayu, & Rosiana (2012) secara fisik dan psikologis, mereka terbebani. Berbagai tugas yang harus dipenuhi oleh orang tua dari anak-anak berkebutuhan khusus, seperti bagaimana mereka berinteraksi dengan anak-anak mereka dan bagaimana mereka menunjukkan anak-anak mereka kepada masyarakat yang lebih besar, seharusnya menjadi beban berat. Dibandingkan dengan orang tua dari anak-anak biasa, ini memaksa orang tua untuk menyesuaikan diri dengan lebih mahir. Seperti yang dinyatakan sebelumnya, keterbelakangan mental biasanya hadir pada individu dengan down syndrom. Orang tua dengan anak keterbelakangan mental mungkin merasa bersalah, berdosa, kurang percaya diri, kaget atau tidak percaya, malu, atau terlalu protektif terhadap anak-anak mereka (Somantri, 2007). Hasil studi oleh Hamid (2004), mendukung kondisi tersebut yang menunjukkan bahwa orang tua dari anak-anak dengan keterbelakangan mental merasa tertekan, ditolak, marah, malu, dan menerima keadaan anak mereka, menguatkan hal ini.

Lazarus dan Folkman (1984) menyatakan bahwa seseorang yang sedang stres akan memiliki konsekuensi fisiologis dan psikologis positif yang lebih sedikit.

Orang tersebut akan mengambil tindakan untuk menangkal konsekuensi yang merugikan ini dan tidak akan tinggal diam saat mereka bertahan. Tanggapan individu disebut sebagai teknik koping. Kemampuan individu untuk menggunakan strategi koping sangat dipengaruhi oleh berbagai elemen, termasuk kepribadian, konsep diri, faktor sosial, keadaan lingkungan, pengalaman pemecahan masalah, dan latar belakang budaya.

Orang tua dari anak-anak dengan sindrom Down biasanya merasa bersalah dan merasa sulit untuk menerima kenyataan, yang membuat masa depan tidak pasti bagi anak-anak mereka. Akibatnya, orang tua dari anak-anak dengan sindrom Down berkumpul dalam sebuah komunitas. Kelompok orang tua dari anak-anak dengan sindrom Down dikenal sebagai persatuan orang tua anak dengan *down syndrom* (POTADS) .

Strategi perilaku dan kognitif yang digunakan orang untuk melampaui rintangan atau mengatasi persoalan ialah Coping. Kondisi tersebut menggambarkan bahwa stres orang tua dapat memiliki berbagai efek merugikan pada orang tua, anak-anak, dan lingkungan sekitarnya. Oleh karena itu, sangat diperlukan penelitian tentang mekanisme coping orang tua yang memiliki anak-anak dengan sindrom Down dalam persatuan orang tua-anak dari anak-anak dengan sindrom Down yang disebut sebagai POTADS.

Banyak orang tua yang bergabung dengan POTADS merasa terbantu dan merasa tidak sendiri karena program POTADS yang membuat orang tua merasa terbantu. Seperti beberapa program yang ada seperti mendirikan pusat informasi, menyelenggarakan pertemuan bersama para ahli, pemberdayaan orang tua,

membuat buku panduan, membuat kegiatan untuk meningkatkan vokasional anak dan membuat video tutorial terapi anak dengan *down syndrom*. Untuk saat ini sekitar kurang lebih 40 orang tua mengikuti kegiatan rutin yang diadakan oleh POTADS. Apabila di hari besar seperti Hari *Down syndrom* seDunia (HDSD) dan Bulan Peduli *Down syndrom* partisipan dapat mencapai angka ratusan.

POTADS memiliki tujuan utama untuk pemberdayaan orang tua dari anak-anak berkebutuhan khusus supaya selalu memiliki semangat bantu dan dampingi anaknya tumbuh dan berkembang optimal dan bisa jadi individu mandiri serta memiliki prestasi dan hasilnya bisa diterima di tengah masyarakat luas karena sebagai anak dengan *down syndrome* mempunyai hak yang sama dengan anak lainnya.

Sesuai dengan uraian latar belakang maka penulis merasa perlu untuk melakukan studi berjudul “Coping Strategi orang tua dengan anak *down syndrom* dalam menyelesaikan permasalahan emosi di persatuan orang tua anak dengan *down syndrom Jawa Barat*” Melalui penelitian ini, diharapkan dapat menambah pengetahuan bidang ilmu pekerjaan sosial dan juga pemecahan masalah terkait kondisi orang tua dengan anak *down syndrom* yang mengalami tekanan.

1.2 Perumusan Masalah

Latar belakang tersebut menjadi landasan peneliti dalam menetapkan penelitian dengan rumusan masalah “ Bagaimana Coping Strategi orang tua dengan anak *down syndrom* di persatuan orang tua anak dengan *down syndrom*.?”

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Bagaimana Karakteristik informan ?
2. Bagaimana strategi coping berfokus pada masalah orang tua dengan anak down syndrom dalam menangani masalah emosi ?
3. Bagaimana strategi coping berfokus pada emosi orang tua dengan anak down syndrom dalam menangani masalah emosi?

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengkaji lebih dalam dan mendapatkan gambaran yang jelas mengenai :

1. Karakteristik informan
2. Strategi coping berfokus pada masalah orang tua dengan anak down syndrom dalam menangani masalah emosi.
3. strategi coping berfokus pada emosi orang tua dengan anak down syndrom dalam menangani masalah emosi

1.4 Manfaat Penelitian

1. Manfaat teoritis

Secara teoritis hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan sumbangan pemikiran terhadap pengembangan ilmu pekerjaan sosial dalam kaitannya dengan konsep coping strategi orang tua dengan anak *down syndrom*.

2. Manfaat praktis

Hasil studi diharapkan secara praktis bisa memberi sumbangan pikiran yang berkaitan dengan *Coping Strategy* orang tua dengan anak *down syndrom* dan

menjadi dasar pertimbangan bagi pemerintah untuk membuat program bagi orang tua yang memerlukan coping strategy

1.5 Sistematika Penelitian

Sistematika penulisan proposal penelitian yang dikerjakan sebagai syarat untuk memperoleh kelulusan pada program sarjana terapan pekerjaan sosial diantaranya adalah sebagai berikut:

BAB I PENDAHULUAN memuat tentang latar belakang penelitian, perumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat penelitian, dan sistematika penulisan.

BAB II KAJIAN KONSEPTUAL memuat tinjauan mengenai self esteem, pengungsi, dan organisasi kemanusiaan.

BAB III METODE PENELITIAN memuat desain penelitian, sumber data, definisi operasional, populasi dan sampel, uji validitas dan reliabilitas alat ukur, teknik pengumpulan data, teknik analisis data, dan jadwal dan langkah penelitian

BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN berisi tentang gambaran lokasi penelitian, hasil penelitian yang terdiri dari karakteristik informan dan fokus penelitian, pembahasan mengenai analisa hasil penelitian, analisa masalah, analisa kebutuhan, dan analisa sumber.

BAB V USULAN PROGRAM berisi tentang dasar pemikiran, nama program, tujuan, sasaran, pelaksana program, metode dan teknik, kegiatan yang dilakukan, langkah-langkah pelaksanaan, rencana anggaran biaya, analisis kelayakan, dan indikator keberhasilan.

BAB VI KESIMPULAN DAN SARAN berisi tentang kesimpulan dan saran dalam proses penelitian.

DAFTAR PUSTAKA

LAMPIRAN