

**POLA ASUH ANAK *DOWN SYNDROME* DI YAYASAN
SAHABAT DIFABEL ACEH**

SKRIPSI S-1

Diajukan Oleh:

**MUHAMMAD AL FAKHRI
NIM. 190405024
Prodi Kesejahteraan Sosial**



**FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI AR-RANIRY
BANDA ACEH
TAHUN 1445 H/2023 M**

**POLA ASUH ANAK *DOWN SYNDROME* DI YAYASAN
SAHABAT DIFABEL ACEH**

SKRIPSI

**Diajukan kepada Fakultas Dakwah Dan Komunikasi UIN Ar-Raniry
Darussalam Banda Aceh
Sebagai Salah Satu Syarat untuk Memperoleh
Gelar Sarjana S-1 dalam Ilmu Dakwah
Prodi Kesejahteraan Sosial**

Oleh

**MUHAMMAD AL FAKHRI
NIM. 190405024**

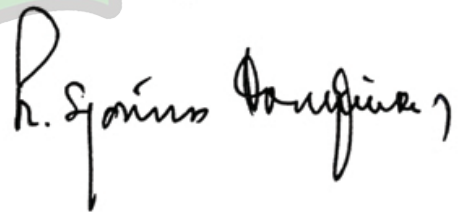
Disetujui Oleh:

Pembimbing I



**Prof. Eka Sri Mulyani, Ph.D.
NIP. 197702191998032001**

Pembimbing II



**Hijrah Saputra, S.Fil.I., M.Sos
NIP. 19900721202012101**

SKRIPSI

Telah Dinilai oleh Panitia Sidang Munaqasyah Skripsi
Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Ar-Raniry
dan Dinyatakan Lulus serta Disahkan sebagai Tugas Akhir untuk
Memperoleh Gelar
Sarjana S-1 Ilmu Dakwah
Prodi Kesejahteraan Sosial

Diajukan oleh:
Muhammad Al Fakhri
NIM. 190405024

Pada Hari/Tanggal

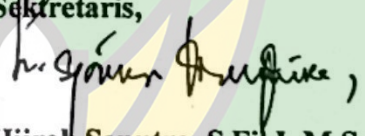
Senin, 31 Juli 2023 M
13 Muharram 1445 H

di
Darussalam- Banda Aceh
Panitia Sidang Munaqasyah

Ketua,


Prof. Eka Sri Mulyani, Ph.D.
NIP. 198307272011011001

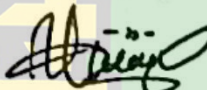
Sekretaris,


Hijrah Saputra, S.Fil.I., M.Sos
NIP. 199007212020121016

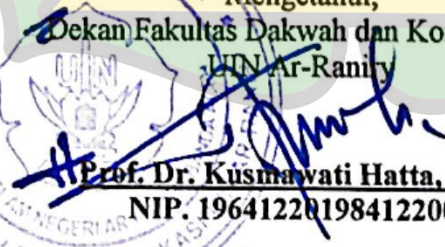
Penguji I,


Nurul Husna, S.Sos.I., M.Si
NIP. 198307272011011001

Penguji II,


Dra. Munawiah, M.Hum
NIP. 196806181995032003

Mengetahui,


Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi
UIN Ar-Raniry

Prof. Dr. Kusmawati Hatta, M.Pd
NIP. 196412201984122001



PERNYATAAN KEASLIAN

Dengan ini saya:

Nama : Muhammad Al Fakhri

NIM : 190405024

Jenjang : S-1

Jurusan : Kesejahteraan Sosial

Menyatakan bahwa dalam Skripsi ini tidak terdapat karya yang pernah diajukan untuk memperoleh gelar kesarjanaan di suatu Perguruan Tinggi, dan sepanjang pengetahuan saya juga tidak terdapat karya atau pendapat yang pernah ditulis atau diterbitkan oleh orang lain, kecuali yang secara tertulis diujuk dalam naskah ini dan disebutkan dalam daftar pustaka. Jika dikemudian hari ada tuntutan dari pihak lain atas karya saya, dan ternyata ditemukan bukti bahwa saya telah melanggar pernyataan ini, maka saya siap menerima sanksi berdasarkan aturan yang berlaku di Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Ar-Raniry.

Banda aceh, 15 Juli 2023

Yang Menyatakan,



Muhammad Al Fakhri

POLA ASUH ANAK *DOWN SYNDROME* DI YAYASAN SAHABAT DIFABEL ACEH

ABSTRAK

Yayasan Sahabat Difabel Aceh merupakan lembaga pelayanan anak Disabilitas seperti Anak *Down Syndrome*. Dikarenakan Anak *Down Syndrome* merupakan bentuk kelainan kromosom genetik 21 yang menyebabkan keterlambatan perkembangan dan intelektual. Hal ini mempengaruhi fungsi otak dan keterlambatan perkembangan dan memiliki penampilan wajah yang khas. Adapun tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui pola asuh yang diterapkan oleh Yayasan Sahabat Difabel Aceh kepada Anak *Down Syndrome*, serta dukungan dan hambatan dalam memberikan pengasuhan tersebut. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode deskriptif. Pengumpulan data dilakukan dengan metode wawancara, observasi dan dokumentasi. Hasil penelitian diketahui bahwa pola Asuh yang Yayasan Sahabat Difabel Aceh terapkan kepada Anak *Down Syndrome* yaitu pola asuh demokratis dan pemberian terapi okupasi. Adapun dukungan dan hambatan dalam penelitian yang ditemukan di Yayasan Sahabat Difabel Aceh, dukungannya adalah Yayasan masih mendapat bantuan atau sumbangan dari donatur tidak tetap, dan dana dari program terapi, serta Yayasan juga mendapatkan bantuan oleh pihak Dinas Sosial Aceh. dan dari segi hambatan fasilitas yang kurang memadai, dan kurangnya tenaga pengasuh/terapis sehingga mereka harus melakukan peran ganda.

Kata kunci: Pola Asuh, Anak *Down Syndrome*, Yayasan Sahabat Difabel Aceh



KATA PENGANTAR



Syukur Alhamdulillah puji syukur penulis panjatkan kehadiran Allah SWT atas kuasa-Nya yang selalu memberikan kesehatan, kemudahan dalam setiap kesulitan, memberi jalan keluar untuk setiap permasalahan, serta kesabaran kepada penulis sehingga skripsi ini dapat diselesaikan dengan baik. Shalawat beriring salam penulis persembahkan ke pangkuan Nabi Muhammad SAW, yang telah memberi petunjuk bagi umat manusia ke zaman yang penuh dengan ilmu pengetahuan. Adapun Skripsi yang berjudul **"Pola Asuh Anak Down Syndrome Di Yayasan Sahabat Difabel Aceh"** ini merupakan sebuah karya tulis ilmiah yang diperlukan sebagai syarat dalam memperoleh Gelar Sarjana S-1 pada Prodi Kesejahteraan Sosial, Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Ar-Raniry Banda Aceh.

Penulis menyadari, bahwa skripsi ini terdapat banyak kesulitan dan hambatan disebabkan keterbatasan ilmu dan berkat adanya bantuan dan dorongan dari berbagai pihak, maka kesulitan tersebut dapat diatasi, maka dari itu penulis mengucapkan rasa hormat dan terima kasih yang tulus kepada:

1. Ayah tercinta, Abdullah dan Ibu tercinta Salidarti S.Pd yang telah mendampingi saya dan memberikan dukungan serta doa tiada henti sehingga penulis sampai ke tahap akhir penyelesaian program S-1 ini.
2. Prof. Dr. Kusmawati Hatta, M.Pd, Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi yang telah memberikan dukungan dan motivasi kepada semua mahasiswa Fakultas Dakwah dan Komunikasi.
3. Bapak Dr. Mahmuddin, S.Ag., M.Si sebagai wakil dekan I bidang Akademik dan Kelembagaan yang telah membantu memberikan dukungan dan motivasi kepada mahasiswa.
4. Bapak Fairuz, S.Ag., MA sebagai Wakil Dekan II bidang Administrasi Umum, Perencanaan dan Keuangan, yang telah membantu dalam administrasi mahasiswa.

5. Bapak Dr. Sabirin., S.Sos.I., M.Si. sebagai Wakil Dekan III bidang Kemahasiswaan dan Kerjasama, yang telah memberikan dukungan dan motivasi kepada mahasiswa.
6. Bapak Teuku Zulyadi, M.Kesos., Ph.D Ketua Prodi Kesejahteraan Sosial Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Ar-Raniry.
7. Bapak Hijrah Saputra, S.Fil., M.Sos., Sekretaris Prodi Kesejahteraan Sosial
8. Ibu Prof. Eka Srimulyani, Ph.D selaku Pembimbing I dan bapak Hijrah Saputra, S.Fil.I., M.Sos selaku pembimbing II yang telah banyak mengorbankan waktu dan tenaganya untuk membimbing saya serta selalu memberikan support dan masukan dengan penuh kesabaran dan keikhlasan.
9. Seluruh dosen Kesejahteraan Sosial yang senantiasa memberikan ilmu pengetahuan dan bimbingan selama perkuliahan.
10. Terima kasih kepada kak Mastura yang telah melayani penulis dalam urusan yang bersangkutan dengan prodi.
11. Terima kasih kepada seluruh dosen Kesejahteraan Sosial yang senantiasa memberikan ilmu pengetahuan selama dibanku perkuliahan
12. Kepada para informan yang telah banyak membantu memberikan informasi yang sangat dibutuhkan dalam penulisan skripsi ini. Terima kasih untuk waktu dan kesediaannya.
13. Kepada sahabat terbaik saya Muhammad Aqsha Izzatilhaq saya ucapkan terima kasih sedalam-dalamnya yang sudah hadir dalam perjalanan singkat ini yang telah menemani saya dalam mengumpulkan data sampai dengan skripsi ini terselesaikan sekaligus menjadi pendengar yang baik.
14. Kepada sahabat Salim pride yang telah banyak mendukung, memberi semangat dan mendengar semua keluhan dalam perjalanan skripsi ini.

Segala upaya telah dilakukan untuk menyempurnakan penulisan ini. Namun, tidak mustahil dalam penulisan skripsi ini masih terdapat kekurangan dan kesalahan.

Oleh karena itu penulis mengharapkan kritik dan saran yang membangun guna perbaikan karya selanjutnya.

Banda Aceh, 15 Juni 2023

Yang Menyatakan,

Muhammad Al Fakhri



DAFTAR ISI

ABSTRAK	i
KATA PENGANTAR	ii
DAFTAR ISI.....	v
DAFTAR TABEL.....	vii
DAFTAR LAMPIRAN	viii
BAB I PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Rumusan Masalah	6
C. Tujuan Penelitian	6
D. Manfaat Penelitian	7
E. Penjelasan Istilah.....	8
BAB II KAJIAN KEPUSTAKAAN	11
A. Penelitian Sebelumnya yang Relevan	11
B. Pola Asuh	16
C. Terapi Okupasi	22
D. Disabilitas.....	23
E. Anak <i>Down Syndrome</i>	24
BAB III METODE PENELITIAN	28
A. Pendekatan dan metode Penelitian.....	28
B. Lokasi Penelitian.....	28
C. Subjek.....	29
D. Teknik Pengumpulan Data.....	29
E. Teknik Analisis Data.....	31
BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN.....	34
A. Gambaran Umum Lokasi Penelitian	34
B. Pola Asuh yang Diberikan Yayasan Sahabat Difabel	46

C. Dukungan dan Hambatan yang Dihadapi oleh Yayasan Sahabat Difabel Aceh dalam memberikan Pelayanan/pengasuhan terhadap Anak <i>Down Syndrome</i>	46
BAB V PENUTUP	46
A. Kesimpulan	59
B. Saran.....	60
DAFTAR PUSTAKA	61
LAMPIRAN	65



DAFTAR TABEL

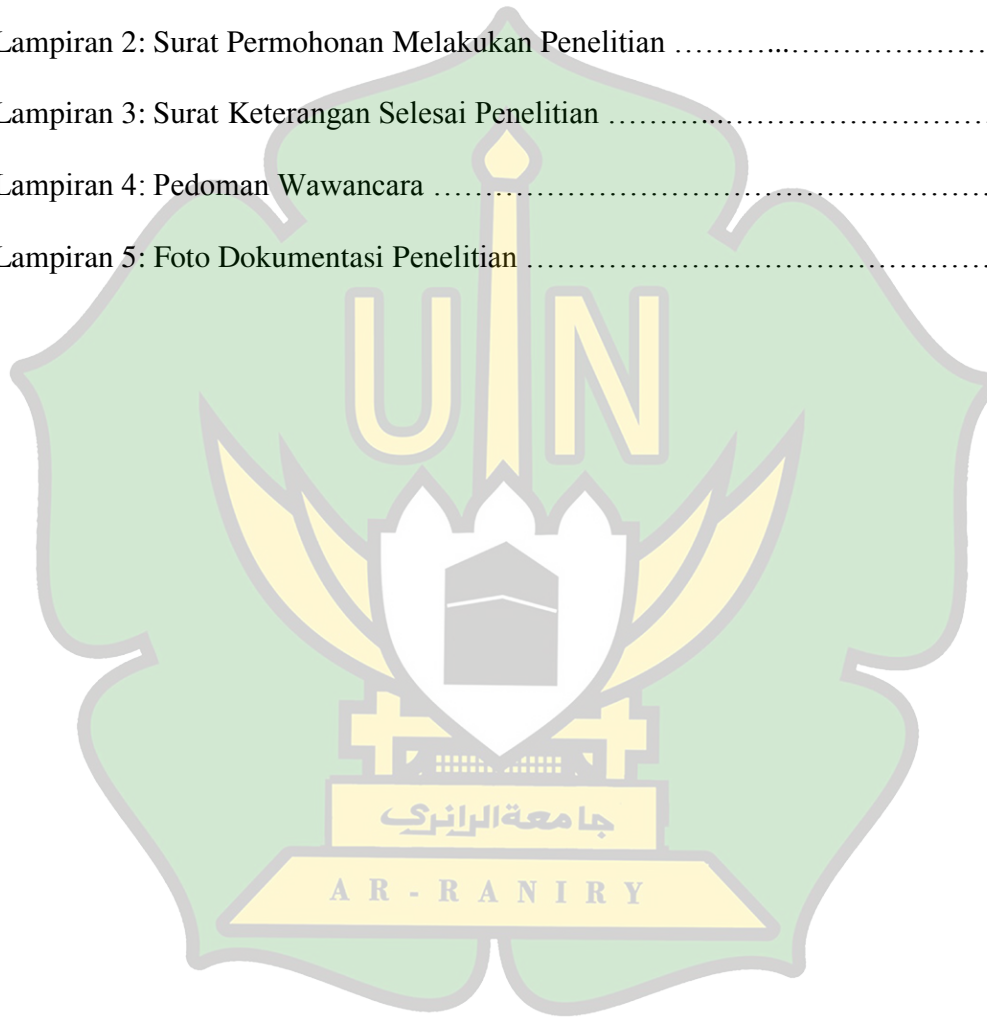
Tabel 3.1. Informan Penelitian 29

Tabel 4.1. Gambaran Anak *Down Syndrome* 46



DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1: SK Penetapan Pembimbing Skripsi	65
Lampiran 2: Surat Permohonan Melakukan Penelitian	66
Lampiran 3: Surat Keterangan Selesai Penelitian	67
Lampiran 4: Pedoman Wawancara	68
Lampiran 5: Foto Dokumentasi Penelitian	70



BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Tidak ada orang yang meminta menjadi cacat. Namun menjadi penyandang cacat pun bukan berarti tidak bisa berbuat apa-apa. Banyak individu yang meskipun menjadi penyandang cacat bisa menjadi penerang hidup bagi teman-teman berkebutuhan khusus lainnya. Secara kodrati semua manusia mempunyai berbagai macam kebutuhan, tak terkecuali anak berkebutuhan khusus. Salah satu diantaranya kebutuhan pendidikan. Dengan terpenuhi kebutuhan akan pendidikan anak berkebutuhan khusus diharapkan bisa mengurus dirinya sendiri dan dapat melepaskan ketergantungan dengan orang lain.¹

Down Syndrome adalah suatu kumpulan gejala dari adanya abnormalitas kromosom yaitu kromosom 21 yang gagal mengalami meiosis sehingga terbentuk individu dengan 47 kromosom. Faktor resiko lahirnya anak dengan *Down Syndrome* yaitu kesalahan asupan makanan maupun obat-obatan saat kehamilan, paparan radiasi, kelainan kromosom saat pembuahan dan faktor usia saat ibu mengandung yaitu diatas usia 30 tahun.²

¹Abdullah dan Nandiyah, Mengenal Anak Berkebutuhan Khusus. *Magistra* 25.86 (2013): hal.1.

²Rahma, M. S. and Indrawati, E. S. (2017) 'Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja)', *Jurnal Empati*, 7(3), pp. 223–232

Selain itu Penyandang *Down Syndrome* memiliki fitur wajah yang khas, termasuk lipatan-lipatan di sudut, mata sipit yang cenderung mengarah ke atas, hidung yang rata, wajah seperti orang mongol, dan mulut kecil dengan langit-langit datar sehingga lidah mereka sedikit terjulur keluar. Pada anak *Down Syndrome* pada umumnya dapat dengan mudah melipat dan melengkungkan tubuhnya, padahal anak normal tidak dapat melakukan hal tersebut³

(Esbensen et al., 2017) *Down Syndrome* memiliki fenotip kognitif yang cenderung berbeda sehingga terdapat adanya gangguan di berbagai tingkat perkembangan seperti perkembangan motorik, fungsi sosial emosional, perilaku dan pengaturan diri, kognisi, perhatian, serta bahasa. Terdapat adanya gangguan intelektual seperti gangguan pada pemrosesan visual, daya ingat jangka pendek, visuospasial, dan imitasi. *Down Syndrome* juga memiliki kekuatan otot yang rendah serta gait yang lebar sehingga menyebabkan adanya gangguan pada perkembangan motorik yang mencakup keseimbangan, kontrol motorik halus dan motorik kasar, serta kekuatan otot.⁴ Selain itu, (Irwanto et al., 2019) *Down Syndrome* juga mengalami gangguan psikomotorik yang ditandai dengan ketidakseimbangan kepribadian seperti agitasi, perhatian mudah teralihkan, kurangnya konsentrasi dan kemauan, serta kesulitan dalam koordinasi gerak. Saraf pada anak *Down Syndrome* mengalami kesulitan dalam menerima informasi yang akan dikoordinasikan untuk

³ Mangunsong, F. (2009). Psikologi dan pendidikan anak berkebutuhan khusus. Jakarta: LPSP3 UI.

⁴ Esbensen, A. J. et al. (2017) 'Outcome Measures for Clinical Trials in Down Syndrome', American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 122(3), pp. 247–281. doi: 10.1352/1944-7558-122.3.247.

membentuk gerakan sehingga memerlukan waktu yang cukup lama dalam menerjemahkan perintah. Otot pada anak *Down Syndrome* dapat melakukan gerakan, namun gerakan tersebut menjadi lebih lambat, lebih lemah, dan tidak terkoordinasi dengan baik. Maka dari itu butuh pengasuhan serta perlakuan yang terbaik terhadap anak *Down Syndrome* tersebut yang bertujuan agar mereka bisa Kembali menjalankan aktivitasnya tanpa bantuan pihak ketiga.⁵

Dalam UUD nomor 35 tahun 2014 tentang perubahan atas undang-undang nomor 23 tahun 2002 tentang perlindungan anak, pasal 23 ayat 1 menegaskan bahwa negara, pemerintah dan pemerintah daerah menjamin perlindungan, pemeliharaan, dan kesejahteraan anak dengan memperhatikan hak dan kewajiban orangtua, wali, dan orang lain yang secara hukum bertanggung jawab terhadap anak. Demikian pula pada pasal 12 menyatakan setiap anak penyandang disabilitas berhak memperoleh rehabilitasi, bantuan sosial dan penentuan taraf kesejahteraan sosial.⁶

Dari hasil observasi awal peneliti sebelumnya pernah bermagang kurang lebih selama 45 hari di yayasan, jadi mengenai mekanisme pelayanan di yayasan sudah Sebagian peneliti mengetahuinya. Terkhusus anak *Down Syndrome* mereka nantinya akan diantarkan oleh orang tuanya ke yayasan di pagi hari dan dijemput pada siang hari, yang mana ini bertujuan agar lebih peduli serta tanggung jawab terhadap anaknya. Dan selain itu peneliti juga ada mewawancarai salah satu pengasuh

⁵ Irwanto et al. (2019) A-Z Sindrom Down. Surabaya: Airlangga University Press.

⁶ Undang-undang nomor 35 tahun 2014 tentang perubahan atas undang-undang nomor 23 tahun 2002 tentang perlindungan anak.

diyayasan apa yang menjadi alasan orang tua anak *Down Syndrome* menitipkan anaknya dikarenakan kurangnya ilmu dan wawasan dalam mendidik serta mengasuh anak *Down Syndrome* yang baik dan benar.⁷

Adapun mengenai pola asuh, pola asuh dapat diartikan sebagai sistem, cara kerja atau bentuk dalam upaya menjaga, merawat, mendidik dan membimbing anak kecil supaya dapat berdiri sendiri. Selain itu, pola asuh orang tua dapat diartikan sebagai interaksi antara anak dan orang tua selama mengadakan kegiatan pengasuhan. Pola pengasuhan adalah proses memanusiakan atau mendewasakan manusia secara manusiawi, yang harus disesuaikan dengan situasi dan kondisi serta perkembangan zaman.⁸

Menurut data badan UNICEF (Wiyani, 2014: 114), Indonesia diperkirakan kehilangan 140 juta poin IQ (Intelligence Quotient) setiap tahun akibat kekurangan Yodium. Salah satu penyebab *Down Syndrome* juga karena adanya kekurangan zat yodium pada saat janin berada dalam kandungan ibu. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang dihasilkan oleh dinas kesehatan setempat tentang kandungan yodium dalam air di tempat tinggal seorang anak usia dini yang mengalami *Down Syndrome* tersebut. Penelitian tersebut menyebutkan bahwa kandungan yodium pada air di wilayah tersebut sebanyak 0%, sehingga besar kemungkinan kurangnya yodium

⁷ Observasi Ketika magang di Yayasan Sahabat Difabel Aceh Oktober 2022

⁸ Ary H. Gunawan, Sosiologi Pendidikan. Jakarta: Rineka Cipta, 2000, hlm. 55

tersebut mempengaruhi pertumbuhan anak tersebut ketika masih berada dalam kandungan⁹

Pola asuh yang baik atau buruk sangatlah berpengaruh pada anak terlebih lagi anak *Down Syndrome*, baik dari segi membentuk kemandirian, kedisiplinan dll. Dan perkembangan seorang anak adalah suatu anugerah kebanggaan terhadap orang tua mulai dari perkembangan fisik, motorik, psikomotorik dan perkembangan terhadap kemandirian anak. Adapun sebaliknya pola asuh yang permisif atau memanjakan akan menghasilkan anak yang tidak mandiri.

Yayasan Sahabat Difabel Aceh atau disingkat YaSDA dibentuk dan didirikan oleh FKKADK Aceh Besar yaitu perkumpulan keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas yang berdomisili di Kabupaten Aceh Besar. Setelah melaksanakan berbagai macam program dan kegiatan yang bertujuan untuk mewujudkan kemandirian anak dengan disabilitas dan mendorong peran aktif orang tua, keluarga, masyarakat dan pemerintah sejak tahun 2013, para pengurus dan anggota dalam rapat Luar Biasa tanggal 27 Agustus 2017 bersepakat membentuk Yayasan Sahabat Difabel Aceh untuk mengembangkan tujuan-tujuan organisasi yang lebih luas.

Yayasan Sahabat Difabel bersifat non panti yang mana Anak- anak yang diterapi di Yayasan Sahabat Difabel dibawa oleh orang tuanya mulai dari pagi pada jam 8.00 s/d 13.00 siang hari, dan kemudian anak tersebut dijemput oleh orang

⁹ Wiyani, Novan Adri. 2014. Penanganan Anak Usia Dini Berkebutuhan Khusus. Yogyakarta: Ar-Ruzz Media

tuanya kembali. Hal ini juga bertujuan agar orang tua lebih peduli dan bertanggung jawab kepada anak yang menjadi amanah serta titipan dari Allah SWT.

Melalui permasalahan tersebut, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai pola asuh yang diberikan oleh Yayasan Sahabat Difabel Aceh terhadap Anak *Down Syndrome*, yang mana peneliti juga pernah bermagang di Lembaga tersebut. Dan yang menjadi uniknya pola pengasuhan ini nantinya akan digabungkan dengan memberikan terapi okupasi.

B. Rumusan Masalah

Dari paparan latar belakang diatas, peneliti tertarik untuk meneliti lebih lanjut teori Pola asuh yang diberikan kepada anak *Down Syndrome*

1. Bagaimana pola asuh yang diberikan Yayasan Sahabat Difabel Aceh terhadap anak *Down Syndrome*?
2. Apa saja dukungan dan hambatan yang dihadapi oleh Yayasan Sahabat Difabel Aceh dalam memberikan pelayanan berupa pengasuhan terhadap anak *Down Syndrome*?

C. Tujuan Penelitian

Adapun tujuan penelitian ini dilakukan oleh peneliti antara lain:

1. Untuk mengetahui bagaimana pola asuh anak *Down Syndrome* yang diberikan oleh Yayasan Sahabat Difabel Aceh

2. Untuk mengetahui apa saja dukungan dan hambatan yang dihadapi saat memberikan pelayanan berupa pengasuhan terhadap anak *Down Syndrome* di Yayasan Sahabat Difabel Aceh

D. Manfaat Penelitian

Adapun manfaat yang dapat diberikan oleh penelitian ini adalah:

1. Teoritis

Secara teoritis penelitian ini dapat bermanfaat sebagai sarana dalam menambah khasanah keilmuan dan untuk memperluas wawasan di bidang kesejahteraan sosial khususnya mengenai pola asuh anak *Down Syndrome* di Yayasan Sahabat Difabel Aceh

2. Praktis

- a. Bagi penulis

Hasil penelitian ini sangat bermanfaat untuk menambah wawasan dan pengetahuan dan juga pengalaman dalam penelitian. Dan juga penerapan ilmu selama dibangku perkuliahan.

- b. Bagi pembaca

Penelitian ini dapat bermanfaat serta menambah wawasan bagi si pembaca mengenai bagaimana pola asuh anak *Down Syndrome* yang diberikan oleh Yayasan Sahabat Difabel Aceh

E. Penjelasan Istilah

Dalam penelitian ini ada beberapa istilah yang akan penulis jelaskan, agar tidak terjadi perluasan makna dalam pembahasan Proposal ini. Adapun Istilah yang dimaksud adalah sebagai berikut:

1. Pola Asuh

Pola asuh (parenting) adalah cara, gaya atau metode orang tua dalam memperlakukan, mendidik, membimbing, dan mendisiplinkan anak dalam proses pendewasaan melalui proses interaksi yang dipengaruhi oleh banyak faktor, seperti budaya, agama, kebiasaan, dan kepercayaan sehingga anak dapat tumbuh dan berkembang sesuai dengan pengetahuan, nilai moral, dan standar perilaku yang berlaku di lingkungan sosial dan masyarakat. Pola asuh merupakan sikap atau perlakuan orang tua terhadap anak yang masing-masing mempunyai pengaruh tersendiri terhadap perilaku anak antara lain terhadap kompetensi emosional, sosial, dan intelektual anak. Pola asuh yang baik adalah pola asuh yang diselimuti dengan cinta, kasih sayang dan kelembutan serta diiringi dengan penerapan pengajaran yang sesuai dengan tingkat perkembangan usia dan kecerdasan anak, akan menjadi kunci kebaikan anak di kemudian hari.¹⁰

2. Anak *Down Syndrome*

Secara harfiah syndrome dapat diartikan sebagai suatu gejala atau tanda yang muncul secara bersama-sama. Sementara kata down yang digunakan dalam hal ini

¹⁰ <https://www.kajianpustaka.com/2021/01/pola-asuh-orang-tua.html>

adalah istilah yang diambil dari nama seorang dokter berkebangsaan Inggris yaitu John Langdon Down.

Kosasih (2012: 79) menyebutkan bahwa *Down Syndrome* merupakan kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom merupakan serat-serat khusus yang terdapat di dalam setiap sel yang berada di dalam tubuh manusia, di mana terdapat bahan-bahan genetik yang menentukan sifat-sifat seseorang di sana. melengkapi penjelasan bahwa *Down Syndrome* terjadi karena adanya kelainan susunan kromosom ke 21, dari 23 kromosom manusia. Pada manusia normal, 23 kromosom tersebut berpasang-pasangan sehingga jumlahnya menjadi 46. Pada penderita *Down Syndrome*, kromosom nomor 21 tersebut berjumlah tiga (trisomi), sehingga totalnya menjadi 47 kromosom. Jumlah yang berlebihan tersebut mengakibatkan kegoncangan pada sistem metabolisme sel, yang akhirnya memunculkan *Down Syndrome*.¹¹

3. Yayasan Sahabat Difabel Aceh

Yayasan Sahabat Difabel Aceh atau disingkat YaSDA dibentuk dan didirikan oleh FKKADK Aceh Besar yaitu perkumpulan keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas yang berdomisili di Kabupaten Aceh Besar. Setelah melaksanakan berbagai macam program dan kegiatan yang bertujuan untuk mewujudkan kemandirian anak dengan disabilitas dan mendorong peran aktif orang tua, keluarga,

¹¹ Kosasih (2012). Cara Bijak Memahami Anak Berkebutuhan Khusus. Bandung : Yrama Widya

masyarakat dan pemerintah sejak tahun 2013, para pengurus dan anggota dalam rapat Luar Biasa tanggal 27 Agustus 2017 bersepakat membentuk Yayasan Sahabat Difabel Aceh untuk mengembangkan tujuan-tujuan organisasi yang lebih luas.¹²



¹² <https://sahabatdifabel.org/>

BAB II

KAJIAN KEPUSTAKAAN

A. Penelitian Sebelumnya yang Relevan

Adapun peneliti telah menelusuri penelitian terdahulu sebelumnya yang relevan. Dari penelitian terdahulu tidak ditemukan judul penelitian yang persis dengan judul penelitian penulis, namun basis pembahasannya masih saling berhubungan, sehingga dapat dijadikan acuan sebagai bahan kajian. Berikut merupakan hasil penelitian terdahulu yang memiliki keterkaitan dengan penelitian penulis:

1. Penelitian pertama oleh Nurul Septriyanti (2017) Pola Asuh dan Pendidikan Murid “*Down Syndrome*” SLB B-C Dharma Wanita di Kecamatan Jalaksana Kabupaten Kuningan Jawa Barat. Skripsi thesis, Universitas Jenderal Soedirman. Metode penelitian yang digunakan adalah deskriptif kualitatif dengan sasaran penelitiannya adalah guru serta orang tua siswa/siswi penderita *Down Syndrome* di Sekolah Luar Biasa Dharma Wanita. Teknik penentuan informan yang digunakan adalah purposive sampling. Metode pengumpulan data menggunakan wawancara, observasi, dan dokumentasi. Metode analisis data menggunakan analisis interaktif dan validasi data menggunakan teknik triangulasi sumber. Hasil penelitian menunjukkan beberapa poin kesimpulan. Pertama, peran orang tua terhadap anak *Down Syndrome* terkait pengembangan kemandiriannya adalah sebagai pendamping dan pengawas. Di dalam penerapannya, kedua peran tersebut dilakukan orang tua dilakukan melalui keterlibatan aktif orang tua di setiap

kegiatan anak *Down Syndrome* khususnya ketika anak belajar hal-hal terkait kemandirian seperti berpakaian, mandi, dan belajar menulis/menggambar. Sementara itu, peran guru yang dilakukan adalah sebagai pemberi contoh.

Di dalam penerapannya, peran tersebut dilakukan saat proses pembelajaran kemandirian dengan cara guru mempraktekan terlebih dahulu kemudian murid *Down Syndrome* diarahkan dan dibimbing secara bertahap untuk mengikuti apa yang dicontohkan oleh pengajar tersebut. Kedua, terkait pola pengasuhan dan Pola pendidikan bagi anak *Down Syndrome* yang diterapkan oleh orang tua di rumah dan guru di sekolah. Keduanya sama-sama menerapkan Pola yang sama, yakni pola pengasuhan dan pola pendidikan Demokratis.¹³

2. Penelitian selanjutnya Nisa Nurhidayah (2020). Penelitian ini mempergunakan pendekatan kualitatif karena penelitian ini pada hakikatnya ingin menemukan, memahami, mengungkap, dan menggali bagaimana pengaruh metode intervensi dini berbasis keluarga dalam meningkatkan kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome* dan juga lingkungan yang terdekat dengan anak. Pengaruh Intervensi Dini Berbasis Keluarga Terhadap Perkembangan Anak Dengan *Down Syndrome*. Kegiatan yang dilakukan dalam pelaksanaan intervensi tahap ini antara lain diskusi, sharing, dan outing berupa mengikuti kegiatan hari *Down Syndrome*

¹³ Nurul Septiyanti. *Pola Asuh dan Pendidikan Murid "Down Syndrome" Slb BC Dharma Wanita di Kecamatan Jalaksana Kabupaten Kuningan Jawa Barat*. Diss. Universitas Jenderal Soedirman, 2017.

sedunia yang diadakan pada tanggal 26 April 2014 di lapangan balai kota Bandung.

Berdasarkan banyaknya kasus orang tua yang mengalami kesulitan dalam menghadapi anak *Down Syndrome*, maka penelitian ini bertujuan untuk membantu orang tua untuk dapat mengenal, memahami, dan menangani anak mereka sendiri di rumah dengan optimal. Penelitian ini menerapkan metode intervensi dini berbasis keluarga, dimana keluarga berperan banyak dalam penanganan anak karena merupakan inti terpenting dalam pemberian layanan pada anak.

Hasil penelitian ini secara signifikan menunjukkan perubahan tidak hanya pada perkembangan kemampuan anak tetapi juga pada sikap orang tua terhadap penanganan anak mereka. Orang tua menjadi lebih terbuka wawasannya tidak hanya dalam pengetahuan tetapi juga dalam keterampilan penanganan anak dengan *Down Syndrome*.¹⁴

3. Penelitian selanjutnya oleh Retno Santika (2021) Peran pembimbing dalam membangun kemandirian anak *Down Syndrome* di rumah belajar Anak Mlati lor Kudus. Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan tentang peran pembimbing dalam membangun kemandirian anak *Down Syndrome* di Rumah Belajar Anak Mlati Lor Kudus. Dalam penelitian ini akan memaparkan mengenai kondisi anak *Down Syndrome*, peran pembimbing dalam membangun

¹⁴ Nurhidayah, Nisa. "Pengaruh Intervensi Dini Berbasis Keluarga Terhadap Perkembangan Anak Dengan *Down Syndrome*." *al-Urwatul Wutsqo: Jurnal Ilmu Keislaman dan Pendidikan* 1.1 (2020): 1-13.

kemandirian anak *Down Syndrome*, dan faktor pendukung dan penghambat pembimbing dalam membangun kemandirian anak *Down Syndrome*.

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Secara objek kajian, jenis penelitian ini adalah penelitian lapangan. Subjek dalam penelitian ini adalah Pembimbing anak *Down Syndrome* di Rumah Belajar Anak Mlati Lor Kudus, dan Kepala Pengelola Rumah Belajar Anak Mlati Lor Kudus. Adapun pengumpulan data dalam penelitian ini dilakukan dengan cara observasi, wawancara, dan dokumentasi yang diperoleh langsung dari sasaran penelitian berupa catatan, foto, dan data-data dari sumber terkait dalam penelitian.

Berdasarkan penelitian tersebut Dalam kondisi fisik dan psikis, anak *Down Syndrome* telah mengalami perkembangan yang cukup signifikan dalam hal yang berkaitan dengan kemandiriannya, yaitu ADL (aktivitas dalam lingkungan) atau bina diri, motorik, edukasi, dan wicara. Kemudian Peran pembimbing dalam membangun kemandirian anak *Down Syndrome* sudah dilaksanakan dengan maksimal, yaitu memberikan bimbingan kemandirian ADL (aktivitas dalam lingkungan) atau bina diri, memberikan bimbingan kemandirian gross motorik (motorik kasar), fine motorik (motorik halus), memberikan bimbingan kemandirian edukasi, memberikan bimbingan kemandirian wicara, dan melakukan kunjungan di luar ruangan seperti kolam renang dan lomba. Dan faktor pendukung dan penghambat pembimbing dalam membangun kemandirian anak *Down Syndrome* di Rumah Belajar Anak Mlati Lor Kudus yaitu adanya alat

peraga dan pembimbing. Sedangkan faktor penghambat yaitu adanya pola asuh orang tua yang tidak maksimal dan emosi anak yang tidak stabil.¹⁵

Berdasarkan penelitian diatas, terdapat perbedaan tempat penelitian dan tujuan yang ditulis oleh penulis. peneliti terdahulu meneliti di rumah belajar Anak Mlati lor Kudus. Dipenelitian ini peneliti terdahulu lebih khusus meneliti bagaimana peran pembimbing dalam membangun kemandirian anak *Down Syndrome*. kemudian Slb B-C Dharma Wanita di Kecamatan Jalaksana Kabupaten Kuningan Jawa Barat dalam penelitian ini peneliti terdahulu menggunakan Metode analisis data menggunakan analisis interaktif dan validasi data menggunakan teknik triangulasi. Dan yang terakhir dan lapangan balai kota bandung yang fokus penelitiannya menemukan, memahami, mengungkap, dan menggali bagaimana pengaruh metode intervensi dini berbasis keluarga dalam meningkatkan kualitas hidup anak dengan *Down Syndrome*. Adapun Persamaan dari peneliti dengan penelitian sebelumnya adalah sama-sama menggunakan metode penelitian kualitatif. Dan yang menjadi perbedaaan dari penelitian terdahulu yaitu dari teknik pengumpulan data, dan tempat yang berbeda.

¹⁵ Santika, Retno. *Peran Pembimbing Dalam Membangun Kemandirian Anak Down Syndrome Di Rumah Belajar Anak Mlati Lor Kudus*. Diss. IAIN KUDUS, 2021

B. Pola Asuh

1. Pengertian Pola Asuh

Pola asuh yang diterapkan oleh para orang tua untuk mendidik anaknya sangatlah berbeda-beda antara satu dengan yang lainnya. Pola pengasuhan yang diterapkan oleh setiap keluarga merupakan pola pengasuhan yang terbaik menurut keluarga atau orang tua tersebut, dengan demikian pada zaman sekarang sangat banyak sekali tipe-tipe pola asuh yang diterapkan para orang tua untuk mendidik buah hatinya, diantaranya sebagai berikut:

a. Pola Asuh Demokratis

Menurut mustari “Demokratis adalah cara berpikir, bersikap dan bertindak yang menilai sama hak dan kewajiban dirinya dan orang lain”.¹⁶ Oleh karena itu dapat kita ketahui bersama bahwasannya yang dimaksud pola asuh demokratis orang tua menurut Thoha adalah:

“Pola asuh yang ditandai dengan pengakuan orang tua terhadap kemampuan anak-anaknya, dan kemudian anak diberi kesempatan untuk tidak selalu tergantung kepada orang tua. Dalam pola asuh seperti ini orang tua memberi sedikit kebebasan kepada anak untuk memilih apa yang dikehendaki dan apa yang diinginkan yang terbaik bagi dirinya, anak diperhatikan dan didengarkan saat anak berbicara, dan bila berpendapat orang tua memberi kesempatan untuk mendengarkan pendapatnya, dilibatkan dalam pembicaraan terutama yang menyangkut dengan kehidupan anak itu sendiri.”¹⁷

Pada dasarnya pola asuh tipe ini sangat memprioritaskan kepentingan bagi anak, akan tetapi para orang tua tidak ragu untuk mengendalikan mereka. Orang

¹⁶ Mohamad Mustari, 2014. Nilai Karakter. Jakarta: Raja Grafindo Persada

¹⁷ Chabib thoha, *Kapita selekta Pendidikan Islam* (Yogyakarta: Pustaka pelajar, 1996), hlm.

tua pada tipe pola asuh demokratis selalu bersikap rasional dan mendasari Tindakan-tindakan yang dilakukannya melalui pemikiran-pemikiran yang matang. Para orang tua yang menerapkan tipe pola asuh demokratis selalu bersikap realistis terhadap kemampuan yang dimiliki oleh anak-anaknya, tidak mengharapkan kemampuan anak yang lebih, tidak memaksakan anak untuk melampaui batas kemampuannya.

Orang tua cenderung memberikan kebebasan kepada anak untuk dapat memilih dan melakukan suatu kegiatan atau tindakan yang dilakukan oleh anak, pendekatan pada tipe pola asuh ini bersifat hangat kepada anak, sehingga menciptakan situasi dan kondisi pola asuh yang terkesan memberi kenyamanan kepada anak. Dalam pola asuh demokratis terdapat ciri-ciri atau indikator sebagai berikut yang telah di ungkapkan menurut Fitriany :¹⁸

- 1) Anak diberi kesempatan untuk mandiri dan mengembangkan kontrol internal.
- 2) Anak diakui sebagai yang dilibatkan oleh orang tua dalam mengambil keputusan.
- 3) Menetapkan peraturan serta mengatur kehidupan anak. Saat orang tua menggunakan hukuman jika anak menolak melakukan apa yang telah disetujui bersama, dengan hukuman yang edukatif untuk anak.
- 4) Memprioritaskan kepentingan anak, akan tetapi tidak terlepas dari pengendalian mereka.

¹⁸ Fitriani, Dalilul Falihin, dan Herman. *Pola Asuh Orang Tua Dalam Membangun Karakter Sosial Anak Di Lingkungan Masyarakat Awang-awang Kabupaten Pinrang*. Diss. UNIVERSITAS NEGERI MAKASSAR, 2018.

- 5) Bersikap realistis terhadap kemampuan yang dimiliki oleh anak.
- 6) Memberikan kebebasan kepada anak untuk memilih dan melakukan tindakan dengan tetap mengawasinya.
- 7) Pendekatan yang dilakukan bersifat hangat.
- 8) Jika anak melakukan kesalahan akan diberi hukuman yang bersifat edukatif

Penerapan pola asuh tipe demokrasi ini dirasa paling efektif jika diterapkan oleh para orang tua untuk mendidik anak-anaknya terlihat dari indikator yang telah disebutkan, pola asuh demokrasi ini sangat mementingkan dan cenderung memberikan kebebasan kepada anak untuk mengembangkan segala kemampuannya dengan tetap memberi pengawasan dan pengendalian terhadap anak serta di dukung oleh pendekatan yang bersifat hangat dapat membuat anak merasa nyaman berada di lingkungan keluarganya.

b. Pola Asuh Otoriter

Menurut Agustiawati, "Pola asuh otoriter merupakan cara mendidik anak yang dilakukan orang tua dengan menentukan sendiri aturan-aturan dan Batasan-batasan yang mutlak harus ditaati oleh anak tanpa kompromi dan memperhitungkan keadaan anak. Dengan demikian dapat kita maknai bahwa pola asuh otoriter merupakan pola asuh yang menggunakan pendekatan memaksakan kemauan serta kehendak orang tua kepada anak yang harus dituruti dan dipatuhi

dengan cara mutlak oleh seorang anak.¹⁹ Menurut teori Wahyuning (dalam Fitriany, 2018:11) “pola asuh otoriter sangat kuat dalam mengontrol perilaku anak”. Merujuk dari definisi tersebut bisa digambarkan bahwasannya tipe pola asuh otoriter cenderung memiliki kekuasaan yang penuh dan menuntut ketaatan yang mutlak kepada anak, sehingga cenderung dapat menghambat keterbukaan anak kepada orang tua

Pada pola asuh otoriter bersifat satu arah yang mana orang tua lebih cenderung memberikan perintah yang harus selalu dipatuhi oleh anak, sehingga memunculkan kepribadian anak yang cenderung memiliki rasa ketakutan yang lebih kepada orang tua serta menutup diri. Biasanya orang tua dengan tipe pola pengasuhan ini mengawasi anak-anak mereka dengan sangat ketat, sehingga menimbulkan ke cemasan pada anak jika melakukan kesalahan pada segala sesuatu yang diperintahkan oleh orang tuanya. Menurut (Fitriany, 2018:12) pola asuh otoriter memiliki ciri-ciri sebagai berikut²⁰ :

- 1) Anak harus tunduk dan patuh kepada kehendak orang tua.
- 2) Pengontrolan orang tua terhadap perilaku anak sangat ketat.
- 3) Anak hampir tidak pernah menerima pujian.
- 4) Orang tua yang tidak mengenal kompromi dan dalam komunikasi biasanya bersifat satu arah.

¹⁹ Agustiawati, I. (2014). Pengaruh Pola Asuh Orang Tua Terhadap Prestasi Belajar Siswa Pada Mata Pelajaran Akuntansi Kelas XI IPS di SMA Negeri 26 Bandung. Bandung: Universitas Pendidikan Indonesia. hal 14

²⁰ Fitriany, U. (2018). Hubungan Antara Pola Asuh Orang Tua Dengan Gaya Belajar Siswa Di Kecamatan Bandung Kulon Kota Bandung. Bandung: Unpas. hlm 12

Pola asuh otoriter yaitu pola asuh yang cenderung memaksakan segala kehendak dan tuntutan orang tua kepada anaknya, dengan pengontrolan sangat ketat, yang dapat menimbulkan perasaan takut, merasa tidak bahagia dan mudah stress pada anak. Berdasarkan penjelasan di atas dapat kita ketahui bahwa indikator dari pola asuh otoriter adalah sebagai berikut:

- 1) Orang tua memiliki kuasa penuh terhadap anak.
- 2) Komunikasi bersifat satu arah.
- 3) Anak hampir tidak pernah diberi pujian dari orang tua.
- 4) Anak cenderung merasa ketakutan dibawah tekanan orang tua.
- 5) Memaksakan segala kehendak orang tua.

c. Pola Asuh Permisif

menurut Agustiawati (2014:16) menyebutkan bahwasannya “Pola asuh permisif ini orang tua justru merasa tidak peduli dan cenderung memberi kesempatan serta kebebasan secara luas kepada anaknya.²¹ Berikut merupakan ciri-ciri atau indikator dari tipe pola asuh permisif menurut (Fitriany, 2018:14):

- 1) kontrol atau pengawasan orang tua yang rendah
- 2) Anak diizinkan membuat keputusan sendiri dan dapat berbuat sekehendaknya.
- 3) Anak diizinkan membuat keputusan sendiri dan dapat berbuat sekehendaknya.

²¹ Agustiawati, I. (2014). Pengaruh Pola Asuh Orang Tua Terhadap Prestasi Belajar Siswa Pada Mata Pelajaran Akuntansi Kelas XI IPS di SMA Negeri 26 Bandung. Bandung: Universitas Pendidikan Indonesia. hal 16

- 4) Orang tua kurang menerapkan hukuman kepada anak, bahkan tidak menggunakan hukuman.²²

Dari definisi menurut beberapa ahli tersebut kita dapat mengetahui bahwa, pola asuh tipe permisif ini dapat dikatakan sangat bertolak belakang dengan pola asuh otoriter, pola asuh permisif cenderung serba membolehkan serta memberikan kebebasan kepada anak tanpa memberikan kontrol dan pengawasan sama sekali, pada pola asuh permisif anak diberikan kebebasan untuk mengatur apa yang diinginkannya dan orang tua tidak banyak mengatur anaknya. Semua keputusan lebih banyak dibuat oleh anak dibandingkan oleh orang tuanya.

2. Faktor faktor yang mempengaruhi pola asuh

Menurut Hurlock (1997), terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi pola asuh orang tua terhadap tumbuh kembang anak, antara lain yaitu sebagai berikut:

- a. Tingkat sosial ekonomi, Orang tua yang berasal dari tingkat sosial ekonomi menengah lebih bersikap hangat, dibandingkan orang tua yang tingkat sosial ekonominya rendah.
- b. Tingkat Pendidikan, Latar belakang tingkat pendidikan orang tua yang lebih tinggi dalam praktik asuhannya terlihat lebih sering membaca artikel untuk melihat perkembangan anaknya, sedangkan orang tua yang tingkat pendidikannya rendah cenderung otoriter dan memperlakukan anaknya dengan ketat.

²² Fitriany, U. (2018). Hubungan Antara Pola Asuh Orang Tua Dengan Gaya Belajar Siswa Di Kecamatan Bandung Kulon Kota Bandung. Bandung: Unpas. hlm 14

- c. Kepribadian, Kepribadian orang tua sangat mempengaruhi pola asuh. Orang tua yang konservatif cenderung akan memperlakukan anaknya dengan ketat dan otoriter.
- d. Jumlah anak, Orang tua yang memiliki anak hanya 2 sampai 3 orang cenderung lebih intensif pengasuhannya, dimana interaksi antara orang tua dan anak lebih menekankan pada perkembangan pribadi dan kerja sama antar anggota keluarga.²³

C. Terapi Okupasi

Terapi okupasi adalah sebuah perawatan yang mempunyai tujuan untuk membantu seseorang yang mempunyai keterbatasan fisik, mental, serta kognitif. Terapi ini dilakukan dengan tujuan supaya pengidap bisa menjadi tidak ketergantungan pada orang lain untuk menjalani kehidupan sehari-hari. Terapi okupasi ini dapat dikatakan sangat membantu anak dalam mengembangkan kekuatan otot dan koordinasi dengan menggunakan alat ataupun tanpa menggunakan alat, Penggunaan terapi okupasi kepada anak *Down Syndrome* memberikan dampak terhadap motorik halusny. Penerapan terapi untuk anak berkebutuhan khusus lebih khususnya kepada anak *Down Syndrome* sangat penting, karena terapi yang diberikan kepada anak dengan disesuaikan dengan kebutuhan anak tersebut akan sangat membantu tumbuh kembang anak pada masa selanjutnya.

²³ Hurlock, Elizabeth B. 1997. Psikologi Perkembangan Suatu pendekatan Rentang Kehidupan. Jakarta: Erlangga.

Bagi anak *Down Syndrome* berkembangnya gerakan fisik adalah sangat penting, karena berkembangnya gerakan fisik bagi mereka akan membantu kehidupannya agar selanjutnya tidak bergantung sepenuhnya kepada orang tuanya secara terus menerus. sehingga untuk penguatan atau melatih kekuatan motorik halusnya anak *Down Syndrome* diberikan terapi okupasi, pemberian terapi okupasi bertujuan untuk membantu mengembangkan aspek motorik anak *Down Syndrome*. Agar proses terapi dapat berlangsung maksimal diperlukan kerjasama antara lingkungan sekolah, keluarga, dan masyarakat umum.²⁴

D. Disabilitas

a. Pengertian disabilitas

Menurut UUD NO 8 TAHUN 2015 TENTANG PENYANDANG DISABILITAS; Penyandang Disabilitas adalah setiap orang yang mengalami keterbatasan fisik, intelektual, mental, dan/atau sensorik dalam jangka waktu lama yang dalam berinteraksi dengan lingkungan dapat mengalami hambatan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dengan warga negara lainnya berdasarkan kesamaan hak.²⁵

b. Jenis jenis penyandang disabilitas

Adapun jenis jenis penyandang disabilitas diantaranya:²⁶

²⁴ Ubaidillah, Khasan. "Penggunaan Terapi Okupasi untuk Pengembangan Motorik Halus Anak Down Syndrome." *Yinyang: Jurnal Studi Islam Gender dan Anak* 13.1 (2018): 15-32.

²⁵ Undang undang No 8 Tahun 2015 Tentang Penyandang Disabilitas

²⁶ <https://spa-pabk.kemenpppa.go.id/index.php/perlindungan-khusus/anak-penyandang-disabilitas/723-penyandang-disabilitas>

a. Cacat fisik

Cacat fisik adalah kecacatan yang mengakibatkan gangguan pada fungsi tubuh, antara lain gerak tubuh, penglihatan, pendengaran, dan kemampuan berbicara. Cacat fisik antara lain: a) cacat kaki, b) cacat punggung, c) cacat tangan, d) cacat jari, e) cacat leher, f) cacat netra, g) cacat runtu, h) cacat wicara, i) cacat raba (rasa), j) cacat pembawaan. Cacat tubuh atau tuna daksa berasal dari kata tuna yang berarti rugi atau kurang, sedangkan daksa berarti tubuh. Jadi tuna daksa ditujukan bagi mereka yang memiliki anggota tubuh tidak sempurna.

b. Cacat mental

Jenis cacat dengan kelainan mental atau tingkah laku baik itu bawaan lahir maupun akibat penyakit. Seperti *Down Syndrome*, cerebral palsy dan lain sebagainya

E. Anak *Down Syndrome*

1. Sejarah *Down Syndrome*

Di jelaskan sejarah *Down Syndrome* diawali dari temuan ilmiah pada tahun 1866 tentang karakteristik fisik dari orang-orang dengan *Down Syndrome* dikaitkan dengan penurunan kemampuan intelektual dan dikelompokkan sebagai salah satu sindrom. Seorang dokter dari Inggris, John Langdon Down, adalah orang pertama yang mempublikasikan temuan ini. Dan istilah *Down Syndrome* diambil dari nama belakang dokter John Langdon Down yaitu “*Down*”. John Langdon Down membedakan gambaran kondisi *Down Syndrome* dengan *kretinisme*.

John Langdon Down menemukan seorang individu aneuploidi yang memiliki kekurangan dan kelebihan kromosom di dalam sel tubuhnya yang dinamai trisomi 21 dan diberi istilah idiot mongoloid atau mongolisme. Karena kenyataan bahwa fitur wajah orang dengan *Down Syndrome* yang mirip dengan orang-orang dari Mongolia, ia menggunakan mongoloid istilah untuk menyebut seseorang dengan apa yang sekarang dikenal sebagai *Down Syndrome*. Pada tahun 1959, Dr. Jerome Lejeune, seorang dokter dari Prancis, membuat penemuan penyebab *Down Syndrome* adalah hasil dari kelainan kromosom. Penelitiannya membawanya pada fakta bahwa sel-sel orang dengan *Down Syndrome* (Mongoloid, pada saat itu) memiliki 47 kromosom, sedangkan sel-sel orang tanpa Sindrom hanya memiliki 46 kromosom²⁷

2. Pengertian *Down Syndrome*

Kosasih (2012: 79) menyebutkan bahwa *Down Syndrome* merupakan kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom merupakan serat-serat khusus yang terdapat di dalam setiap sel yang berada di dalam tubuh manusia, di mana terdapat bahan-bahan genetik yang menentukan sifat-sifat seseorang di sana.²⁸

Wiyani (2014: 113-114) melengkapi penjelasan bahwa *Down Syndrome* terjadi karena adanya kelainan susunan kromosom ke 21, dari 23 kromosom manusia. Pada manusia normal, 23 kromosom tersebut berpasang-pasangan

²⁷ downsyndrome.com, 2011)

²⁸ Kosasih, E.,dkk. 2012. Cara Bijak Memahami Anak Berkebutuhan Khusus. Bandung: Yrama Widya. hal 79

sehingga jumlahnya menjadi 46. Pada penderita *Down Syndrome*, kromosom nomor 21 tersebut berjumlah tiga (trisomi), sehingga totalnya menjadi 47 kromosom. Jumlah yang berlebihan tersebut mengakibatkan kegoncangan pada sistem metabolisme sel, yang akhirnya memunculkan *Down Syndrome*²⁹

3. Karakteristik Anak *Down Syndrome*

Menurut OI *Down Syndrome*, London, & Ladewing (dalam anonymous, 2013: 3), karakteristik yang muncul pada anak yang mengalami *Down Syndrome* dapat bervariasi, mulai dari yang tidak nampak sama sekali, tampak minimal, hingga muncul tanda yang khas. Tanda yang paling khas pada anak yang mengalami *Down Syndrome* adalah adanya keterbelakangan perkembangan mental dan fisik.

Penderita *Down Syndrome* biasanya mempunyai tubuh pendek dan puntung, lengan atau kaki kadang-kadang bengkok, kepala lebar, wajah membulat, mulut selalu terbuka, ujung lidah besar, hidung lebar dan datar, kedua lubang hidung terpisah lebar, jarak lebar antar kedua mata, kelopak mata mempunyai lipatan epikantus, sehingga mirip dengan orang oriental, iris mata kadang-kadang berbintik, yang disebut bintik “Brushfield”.

Suryo menyebutkan berdasarkan tanda-tanda yang mencolok itu, biasanya dengan mudah kita dapat mengenalnya pada pandangan pertama. Tangan dan kaki kelihatan lebar dan tumpul, telapak tangan kerap kali memiliki garis tangan yang khas abnormal, yaitu hanya mempunyai sebuah garis mendatar saja. Ibu jari kaki

²⁹ Wiyani, Novan Adri. 2014. Penanganan Anak Usia Dini Berkebutuhan Khusus. Yogyakarta: Ar-Ruzz Media. hal 113-114

dan jari kedua adakalanya tidak rapat. Mata, hidung, dan mulut biasanya tampak kotor serta gigi rusak. Hal ini disebabkan karena dia tidak sadar untuk menjaga kebersihan dirinya sendiri³⁰



³⁰ Anonymous. 2013. *Tentang Anak Down Syndrome*. hal 3

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Pendekatan dan Metode Penelitian

Pendekatan penelitian ini merupakan jenis penelitian kualitatif, pada penelitian kualitatif lebih menekankan analisis pada proses penyimpulan secara deduktif dan induktif serta pada analisis terhadap dinamika hubungan antara fenomena yang diamati, dengan menggunakan metode ilmiah.³¹ Sementara jenis penelitian bersifat deskriptif penulisan dapat menggambarkan keadaan atau situasi yang sebenarnya yang terjadi. Penelitian ini digunakan untuk memperoleh informasi mengenai proses pola asuh terhadap anak *Down Syndrome*. Dengan metode ini dapat mengungkapkan proses pola asuh yang diberikan terhadap anak *Down Syndrome*.

B. Lokasi Penelitian

Lokasi penelitian di Yayasan Sahabat Difabel Aceh, Yayasan Sahabat Difabel Aceh yang berlokasi di Jl. Geulumpang Dusun Puklat Gampong, Meunasah Papeun, Kec, Kabupaten Aceh besar. Yang merupakan tempat pelayanan Anak Disabilitas

³¹ Saifudin Azwar, Metode Penelitian, (Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2010), hlm. 5

C. Subjek

Tabel 3.1 informan penelitian

NO	INFORMAN	JUMLAH
1.	Pimpinan Yayasan	1 orang
2.	orang tua anak <i>Down Syndrome</i>	5 orang
3.	Pengasuh anak <i>Down Syndrome</i>	2 orang
TOTAL		8 orang

Adapun alasan peneliti memilih subjek tersebut agar mengetahui apa atau siapa yang akan memberikan peneliti mengenai data dan informasi yang berkaitan dengan pola asuh yang diterapkan di Yayasan Sahabat Difabel Aceh. kemudian dalam penelitian ini yang menerima pelayanan adalah anak *Down Syndrome*, akan tetapi anak *Down Syndrome* tidak bisa memenuhi persyaratan untuk mendapatkan informasi. Maka dari itu peneliti memilih orang tua anak *Down Syndrome* sebagai informan sebanyak 5 orang yang diasuh/terapi di Yayasan Sahabat Difabel Aceh.

D. Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data adalah cara peneliti untuk mengumpulkan data yang bertujuan untuk memperoleh data serta informasi yang dibutuhkan dalam pencapaian penelitian adapun Teknik pengumpulan yang digunakan adalah observasi,

wawancara dan Dokumentasi. dalam penelitian kualitatif adalah seluruh data yang yang diperoleh berdasarkan apa yang dilihat, didengar dan diamati. Adapun deskripsi dari Teknik pengumpulan data sebagai berikut:

1. Observasi

Morris (1973:906) mendefinisikan observasi sebagai aktivitas mencatat suatu gejala dengan bantuan instrumen-instrumen dan merekamnya dengan tujuan ilmiah atau tujuan lain. Lebih lanjut dikatakan bahwa observasi merupakan kumpulan kesan tentang dunia sekitar berdasarkan semua kemampuan daya tangkap panca indera manusia.³²

2. Wawancara

wawancara merupakan Teknik pengumpulan data dengan cara lisan terhadap responden yang dapat memberikan informasi yang relevan dengan masalah yang diteliti. Dengan menggunakan Teknik wawancara diperoleh data secara akurat dalam suatu penelitian.³³ Teknik pengumpulan data melalui kegiatan wawancara dalam penelitian ini dilakukan terhadap staf pengurus yang sekaligus menjabat menjadi pengasuh. Dan orang tua yang memiliki anak *Down Syndrome* yang menitipkan anak di Yayasan Sahabat Difabel Aceh.

³² Morris, W, The American Heritage Dictionary of English Language, Boston: Houghton Mifflin, 1973. hlm 906

³³ Nazir, Moh. "Metode Penelitian." Jakarta: Ghalia Indonesia (1988).

3. Dokumentasi

Dokumentasi merupakan hal yang melengkapi observasi dan wawancara. Dengan adanya dokumentasi peneliti dapat membuktikan bahwa peneliti telah melakukan penelitian di Yayasan Sahabat Difabel Aceh. Sebagaimana Yang dijelaskan oleh KBBI (kamus besar Bahasa Indonesia) yaitu suatu proses pengumpulan, pengolahan, pemilihan, dan juga penyimpanan informasi dalam bidang pengetahuan yang memberikan atau mengumpulkan bukti terkait dengan keterangan, seperti halnya kutipan, gambar, sobekan Koran, dan bahan referensi lainnya.³⁴

E. Teknik Analisis Data

Setelah data terkumpul semua, maka penulis menganalisis data. Adapun tahapan analisis data yaitu:

1. Reduksi data

Reduksi data adalah proses analisis yang dilakukan untuk menajamkan, menggolongkan, mengarahkan hasil penelitian yang memfokuskan pada hal-hal yang dianggap penting oleh peneliti. Data yang direduksi akan memberikan gambaran yang lebih tajam tentang hasil pengamatan dan mempermudah peneliti untuk mencari kembali data yang diperoleh bila diperlukan. Reduksi data bertujuan untuk mempermudah terhadap pemahaman terhadap data yang telah dikumpulkan dari hasil penelitian dengan cara merangkum,

³⁴ <https://kbbi.web.id/dokumentasi>

mengklasifikasikan sesuai dengan masalah yang diteliti.³⁵ Sub yang direduksi dalam penelitian ini adalah pola asuh yang dilakukan oleh staf Yayasan terhadap anak *Down Syndrome* di Yayasan Sahabat Difabel Aceh.

2. Display data

Langkah berikutnya dalam menganalisis data yaitu menyajikan data, yang berarti data yang telah diperoleh akan disajikan dalam berbagai bentuk baik dalam bentuk naratif, grafik, matrik dan sebagainya. Sugiyono menyatakan yang paling sering digunakan untuk menyajikan data dalam penelitian kualitatif dengan teks yang bersifat naratif. Selain dalam bentuk naratif, display data dapat juga berupa grafik, matriks, network (jejaring kerja)³⁶

3. Penarikan kesimpulan

Setelah data dikumpulkan semuanya dan disajikan menjadi lebih sederhana, maka langkah selanjutnya adalah penarikan kesimpulan dan verifikasi. Kesimpulan merupakan temuan baru yang sebelumnya belum pernah ada. Temuan dapat berupa deskripsi atau gambaran suatu objek yang sebelumnya masih remang-remang atau gelap sehingga setelah diteliti menjadi jelas, dapat berupa hubungan kausal atau interaktif, hipotesis atau teori. Kesimpulan yang didapat dari penelitian ini dapat menjawab rumusan masalah maupun tidak,

³⁵ Nasution, 1996 “Metode penelitian naturalistik kualitatif” Tarsito:Bandung. Hal 129-130

³⁶ Sugiyono, Metode Penelitian kuantitatif, kualitatif dan R&D, Bandung: Alfabeta, 2014

karena rumusan masalah dan dalam penelitian kualitatif masih bersifat sementara dan dapat berkembang setelah penelitian berada di lapangan.³⁷



³⁷ Sugiyono, Metode Penelitian..., hal. 252

BAB IV

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

A. Gambaran Umum Lokasi Penelitian

Gambaran umum objek Yayasan Sahabat Difabel Aceh adalah menjelaskan atau mendeskripsikan tentang situasi dan kondisi di Yayasan Sahabat Difabel Aceh.

1. Letak dan Kondisi Geografis

Kabupaten Aceh Besar secara geografis terletak antara 50-50,8 lintang utara dan 95,80-95,88 Bujur Timur, Adapun luas wilayah 2.969.000 Km mencakup 23 sedangkan batas wilayah didefinisikan menurut batas-batas dari kabupaten Aceh Besar adalah:³⁸

- a. Sebelah Utara : Selat Malaka
- b. Sebelah Selatan : Kabupaten Aceh Jaya
- c. Sebelah Barat : Kabupaten Pidie
- d. Sebelah Timur ; Samudera Indonesia

2. Sejarah Yayasan Sahabat Difabel Aceh

Yayasan Sahabat Difabel Aceh atau disingkat YaSDA dibentuk dan didirikan oleh FKKADK Aceh besar yaitu perkumpulan keluarga yang memiliki anak dengan disabilitas yang bertempat tinggal di Kabupaten Aceh besar. Sesudah melaksanakan aneka macam macam program dan aktivitas yang bertujuan untuk mewujudkan

³⁸ Sumber data dari Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

kemandirian anak dengan disabilitas serta mendorong peran aktif orang tua, keluarga, masyarakat dan pemerintah. Dari tahun 2013, para pengurus serta anggota pada rapat Luar Biasa tanggal 27 Agustus 2017 bersepakat membentuk Yayasan Sahabat Difabel Aceh untuk mengembangkan tujuan-tujuan organisasi yang lebih luas.

Kelahiran YASDA dilatar belakangi dengan adanya sejumlah keprihatinan terhadap syarat anak-anak disabilitas serta penyandang disabilitas dewasa khususnya Difabel penderita cerebral palsy atau penyandang disabilitas berat lainnya. Sebagian besar penyandang disabilitas dari asal keluarga kurang mampu yang menyebabkan penyandang disabilitas tersebut mengalami kesulitan dalam mengakses berbagai layanan yg diperlukan. Meskipun Sebagian besar layanan yang tersedia telah bebas biaya, namun sebagian besar penyandang disabilitas tetap mengalami kesulitan dalam mengakses pelayanan terutama sebab membutuhkan biaya pendampingan serta jauhnya jarak ke sentra layanan yang diperlukan. Faktor yang lain adalah pengetahuan orang tua yang terbatas serta kesibukan orang tua/keluarga buat mencari nafkah yang mengakibatkan Sebagian penyandang disabilitas tidak dapat dilakukan perawatan secara maksimal. Atas dasar itulah YASDA lahir serta menempatkan diri buat berperan serta menjadi mitra bagi keluarga penyandang disabilitas.³⁹

Adapun alasan pimpinan YASDA mendirikan Yayasan dengan sebab karena: ibu Aida memiliki anaknya yang berkebutuhan khusus (Cerebral Palsy) yaitu bernama Habibie, kemudian ibu Aida menjumpai ibu-ibu yang memiliki anak yang

³⁹ Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

kebutuhan khusus lainnya. Kemudian Ibu Aida sampaikan pada ibu-ibu kalau di Rumah Sakit, biaya terapinya mahal dan dapat pelayanannya juga sebentar, waktu pun terbuang cukup banyak. Jadi setelah itu ibu Aida berfikir kenapa tidak membuat lembaga Saja seperti komunitas ataupun kelompok. Dan jika sudah ada lembaganya tentunya anak saya bisa mendapatkan terapi rutin, dan selain itu banyak anak disabilitas lain terbantu, dan juga saya ingin menyebarluaskan atau mengkampanyekan tentang penghormatan, perlindungan dan pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas serta mendorong terwujudnya lingkungan yang ramah akan Disabilitas.

Akhirnya berawallah dari FKKADK Aceh Besar atau Forum komunikasi keluarga anak dengan kecacatan. Dari situlah mereka mulai merintis program kegiatan. Jadi pada awalnya FKKADK programnya yaitu pemberian bantuan Sosial berupa uang buat anak, kemudian seiring berjalan waktu FKKADK mendapat program lainnya seperti program alat terapi salah satunya, lalu dari situlah mereka merintis kegiatan rutin pemberian terapi kepada anak dengan disabilitas khususnya cerebral palsy. dan atas dasar itulah Yayasan Sahabat Difabel Aceh lahir dan menempatkan posisi untuk berperan sebagai mitra bagi keluarga penyandang disabilitas untuk mewujudkan penyandang disabilitas yang mandiri serta bermartabat⁴⁰

⁴⁰ Hasil wawancara dengan pimpinan Yayasan Sahabat Difabel Aceh, 9 Juni 2023

3. Tujuan, Fungsi Dan Tugas Yayasan Sahabat Difabel Aceh

a. Tujuan

1. Melatih dan mendidik para penyandang disabilitas agar mampu mandiri dan mengurangi ketergantungan pada orang lain serta dapat diterima kembali dalam masyarakat.
2. Mensosialisasikan informasi-informasi terkait sebagai upaya preventif atau pencegahan dini atas kelahiran anak dengan disabilitas

b. Fungsi

Fungsi YASDA adalah menerima anak disabilitas yang bertempat tinggal di seputaran Kota Banda Aceh dan Aceh Besar dengan usia 3 tahun sampai 11 tahun, menampung dari keluarga kurang mampu, anak yatim, piatu, maupun dari keluarga mampu. Memberikan pelayanan dan mengawasi serta melihat perkembangan anak dengan kondisi kesehariannya di Yayasan.

c. Tugas

Adapun tugas YASDA dalam memberikan pelayanan terpadu, mengurangi permasalahan sosial pada anak dengan merehabilitasi anak dengan memberikan terapi sesuai dengan kebutuhan anak dan agar anak dapat kembali berfungsi sosialnya⁴¹

4. Visi dan Misi YASDA

1. Visi

Mewujudkan difabel mandiri, sejahtera, dan bermartabat.

⁴¹ Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

2. Misi

- a. Meningkatkan pemahaman orang tua, keluarga dan masyarakat akan keberadaan Difabel termasuk anak dengan disabilitas.
- b. Mengusahakan pembangunan kemandirian difabel termasuk anak dengan disabilitas melalui kesempatan memperoleh akses cara berkehidupan sehari-hari, pendidikan kesehatan, bermain dan menikmati kehidupan yang layak serta memotivasi melalui sikap wajar dalam mengembangkan potensi.
- c. Mendorong pemerintah dan pihak lainnya untuk mengimplementasikan berbagai regulasi yang berkaitan dengan upaya perlindungan, peningkatan akses dan pemenuhan hak-hak penyandang disabilitas termasuk sarana dan prasarana program.
- d. Mewujudkan lingkungan ramah disabilitas.⁴²

5. Sasaran Dalam Memberikan Pelayanan

Adapun sasaran Yayasan Sahabat Difabel Aceh dalam memberikan pelayanan antara lain:

- a. Kurangnya mendapat perhatian dan pelayanan dari orang tua maupun keluarga.
- b. Anak yang masih membutuhkan bimbingan khusus agar bisa memenuhi kebutuhan sehari-hari.
- c. Lingkungan dalam keluarga maupun masyarakat.
- d. Memberikan pelayanan khususnya dari anak berumur 3 tahun maupun 11

⁴² Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

tahun.⁴³

6. Strategi

Adapun strategi Yayasan Sahabat Difabel Aceh antara lain:

- a. Memperkuat gerakan mewujudkan lingkungan yang ramah bagi orang dengan disabilitas.
- b. Mengembangkan organisasi sebagai pusat informasi, pusat terapi, dan edukasi bagi orang dengan disabilitas.
- c. Membangun sistem database penyandang disabilitas
- d. Serta melakukan kolaborasi dengan berbagai pihak untuk mendukung kerja organisasi agar lebih produktif struktur organisasi.⁴⁴

7. Landasan Hukum dan Operasional

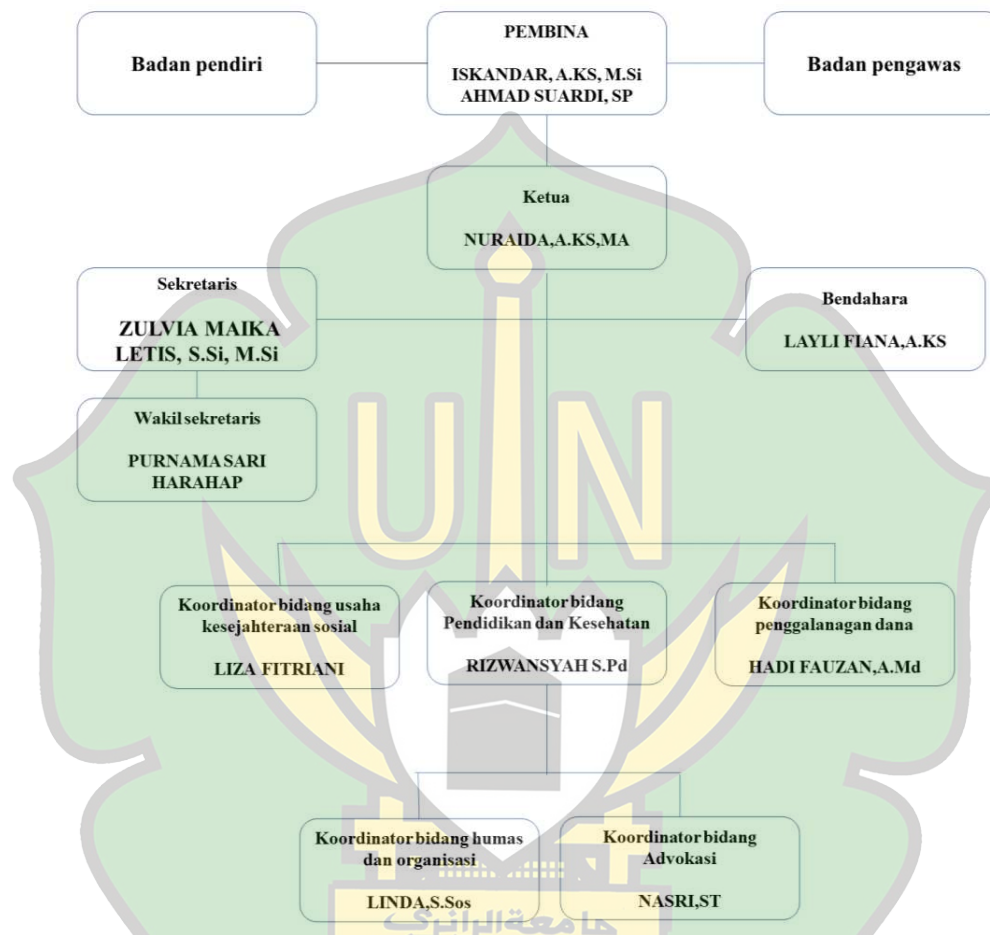
- a) Undang-undang RI Nomor 3 tahun 1997 “tentang peradilan anak”.
- b) Undang-undang RI Nomor 4 tahun 1997 “tentang penyandang cacat”.
- c) Undang-undang RI Nomor 39 tahun 1999 “tentang HAM”.
- d) Undang-undang RI tahun 2009 “tentang kesejahteraan sosial”.
- e) Peraturan pemerintah Nomor 43 tahun 1998 “tentang upaya peningkatan kesejahteraan sosial bagi penyandang cacat”⁴⁵

⁴³ Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

⁴⁴ Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

⁴⁵ Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

8. Struktur Organisasi YASDA Masa Bakti Tahun 2023



9. Fasilitas, Sarana, dan Prasarana

Setelah melakukan observasi, peneliti melihat ada bermacam-macam fasilitas di Yayasan Sahabat Difabel aceh antara lain:

- 1 (satu) unit rumah sewa
- 2 (dua) unit laptop merk Lenovo dan Acer
- 1 (satu) unit kamera digital merk canon
- 1 (satu) unit printer merk canon

- e. 1 (satu) unit proyektor
- f. 6 (enam) unit kursi plastik
- g. 6 (enam) unit meja kerja
- h. 1 (satu) unit lemari kaca
- i. 1 (satu) unit tv
- j. 1 (satu) unit DVD
- k. 1 (satu) unit mesin cuci
- l. 3 (tiga) unit kipas angin
- m. 1 (satu) unit wall bar
- n. 1 (satu) unit cermin
- o. 2 (dua) unit standing frame
- p. Peralatan terapi anak
- q. 2 (dua) unit gym ball
- r. 2 (dua) unit guling

Adapun fasilitas lainnya seperti meja belajar, mainan, alat lukis dan lain sebagainya. Dengan adanya alat tersebut dapat mendukung dalam memberikan layanan terhadap tumbuh kembang anak.⁴⁶

10. Jumlah Anak

Jumlah anak/pasien Yayasan Sahabat Difabel Aceh mencapai 292 anak/pasien.⁴⁷

⁴⁶ Hasil observasi di Yayasan Sahabat Difabel Aceh pada tanggal 10 Juni 2023

⁴⁷ Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

11. Katagori Dan Syarat Penerimaan Anak

Penerimaan anak berusia dari 3 tahun sampai 11 tahun. Adapun persyaratan anak masuk di YASDA diantaranya, yaitu;

- a. Pas foto 3x4 masing-masing 2 lembar
- b. Fotocopy KTP 2 Lembar
- c. Fotocopy Kartu Keluarga 2 Lembar
- d. Fotocopy akte kelahiran 2 lembar
- e. Surat keterangan dari dokter tentang riwayat kesehatan (opsional)⁴⁸

12. Program Utama YASDA

- a. **Yayasan Sahabat Difabel Aceh merupakan unit layanan sosial yang memberikan pelayanan langsung diantaranya:**

1. Fisioterapi

Fisioterapi adalah tindakan rehabilitasi untuk menghindari atau meminimalkan keterbatasan fisik atau kecacatan lebih lanjut. Fisioterapi merupakan komponen penting dalam memberikan layanan rehabilitasi berkualitas dengan disabilitas fisik khususnya cerebral palsy. Layanan fisioterapi diberikan di ruang terapi RCP dan melalui kunjungan rumah di masyarakat. Layanan Fisioterapi setiap hari Senin sd Sabtu pukul 08.00 s/d 13.00 WIB.

2. Hidroterapi

YASDA menyelenggarakan kegiatan terapi di air baik di kolam renang maupun di laut. Kegiatan ini juga dirangkaikan dengan pertemuan keluarga

⁴⁸ Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

anak disabilitas.

3. Kursi Roda Adaptif

YASDA mengidentifikasi kebutuhan penyandang disabilitas fisik termasuk anak dengan disabilitas yang membutuhkan kursi roda yang sesuai dan adaptif. YaSDA (sebelumnya FKKADK Aceh Besar) adalah organisasi yang pertama memperkenalkan kursi roda adaptif kepada Pemerintah Aceh (tahun 2014) yang kemudian ditindaklanjuti oleh Dinas Sosial Aceh untuk layanan kursi roda adaptif. Saat ini YaSDA menghubungkan klien yang membutuhkan kursi roda adaptif ke berbagai lembaga yang menyediakan layanan tersebut baik lembaga pemerintah maupun lembaga non pemerintah.

4. Perawatan Harian (Day Care)

YASDA melalui unit layanan RCP Aceh menyediakan layanan harian bagi anak disabilitas khususnya anak-anak dengan Cerebral Palsy. Perawatan harian yang dimaksudkan adalah layanan yang berlangsung kurang lebih 9 jam dari pukul 08.00 s.d 17.00 WIB setiap harinya.

5. Rehabilitasi Seni

YASDA melaksanakan Rehabilitasi Seni sejak tahun 2018 dimana anak-anak menggunakan media seni seperti mewarnai, melukis, meronce, bermain music untuk melatih kemampuan motorik halus anak. Kegiatan Rehabilitasi Seni dilaksanakan setiap hari Sabtu setelah fisioterapi.

6. Rujukan

YASDA melakukan rujukan kepada pihak-pihak terkait untuk pendampingan

penyandang disabilitas termasuk Anak dengan Disabilitas.⁴⁹

13. Program Usaha Kesejahteraan Sosial

YASDA menjalin kemitraan dengan berbagai pihak dalam rangka melaksanakan kegiatan yang bertujuan membantu penyandang disabilitas termasuk anak dengan disabilitas dalam memenuhi kebutuhannya baik fisik, mental maupun spiritual dalam rangka mewujudkan kesejahteraan penyandang disabilitas. Adapun Program UKSnya yaitu:

a. Pendampingan Sosial

YASDA melakukan pendampingan kepada penyandang disabilitas termasuk keluarganya dalam rangka memberikan bimbingan sosial tentang pengasuhan anak dengan disabilitas, melakukan kunjungan silaturahmi dan memberikan motivasi baik kepada penyandang disabilitas maupun keluarga, serta melakukan home therapy

b. Bantuan Sosial

YASDA bermitra dengan berbagai Lembaga baik instansi pemerintah, maupun swasta dalam menyelenggarakan bantuan yang bertujuan seperti ASPD, Progres *Down Syndrome*.

c. Bantuan Nutrisi dan popok dari CSR Dunia Usaha

YASDA menyalurkan paket bantuan dari berbagai komunitas seperti komunitas DKUK, komunitas Bukalapak aceh, Yayasan Rumah Cerebral Palsy Indonesia, CSR JNE, Gayo Land coffee dan individu baik dalam rangka bulan Ramadhan

⁴⁹ Sumber Dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

maupun hari-hari lainnya.

d. Penyuluhan Sosial

Penyuluhan sosial merupakan proses yang bertujuan untuk meningkatkan pemahaman dan perubahan perilaku yang diharapkan melalui komunikasi, Penyampaian informasi dan edukasi, kegiatan penyuluhan sosial melalui pertemuan keluarga, kunjungan rumah, talk show radio dan lain sebagainya.

e. Penyaluran zakat

YASDA bekerja sama dengan dunia usaha serta individu dengan mengusulkan nama-nama penyandang disabilitas yang mustahik dan menyalurkan Zakat.⁵⁰

⁵⁰ Sumber dokumen Yayasan Sahabat Difabel Aceh 2023

B. Pola Asuh yang Diberikan Yayasan Sahabat Difabel

Adapun gambaran tentang kelima anak *Down Syndrome* di Yayasan Sahabat Difabel Aceh sebagai berikut:

Tabel 4.1 gambaran tentang Anak *Down Syndrome*

NO	INISIAL ANAK	UMUR	PENGASUH	PENDIDIKAN ANAK <i>DOWN SYNDROME</i>	KETERANGAN
1.	PZ	14 thn	Nur prita	Tidak sekolah	<i>Down Syndrome</i>
2.	AM	11 thn	Nur prita	Tidak sekolah	<i>Down Syndrome & Cerebral Palsy</i>
3.	NT	15 thn	Ade maya	SLB Bukesra	<i>Down Syndrome</i>
4.	NA	21 thn	Ade maya	Lulus SLB Bukesra	<i>Down Syndrome</i>
5.	RA	17 thn	Nur Prita	SLB Bukesra	<i>Down Syndrome</i>

Anak dengan *Down Syndrome* di Yayasan Sahabat Difabel Aceh, harus mendapatkan pelayanan baik itu dari segi pola pengasuhan maupun terapi. Adapun Pola asuh yang diterapkan terhadap anak *Down Syndrome* di Yayasan Sahabat Difabel Aceh yaitu menggunakan pola asuh demokratis. Atau pola asuh yang lebih

mendidik anak akan menerima arahan, kritik atau saran dan bisa menghargai orang lain, mempunyai kepercayaan diri yang tinggi. karena pada dasarnya anak *Down Syndrome* walaupun umurnya sudah menginjak remaja tapi sifat anak-anak itu tetap ada, walaupun ada sebagian yang anak *Down Syndrome* itu yang mempunyai intelek yang tinggi. hanya cuma wajahnya yang menandakan bahwa ia *Down Syndrome*.

a. Pola Asuh Demokratis

Pola asuh demokratis merupakan bentuk pola asuh yang mendorong si anak untuk menjadi mandiri, bersikap lebih hangat terhadap anak, akan tetapi masih menempatkan pada batasan dan kontrol atas tindakan mereka. Anak-anak yang diterapkan pola asuh tersebut kebanyakan sering gembira, terkendali dan mandiri. Sebagaimana yang disampaikan oleh terapis Nur Prita yang mengasuh tiga Anak *Down Syndrome* yaitu PZ, AM, dan RA

“Di Yayasan kami lebih memilih menerapkan pola asuh demokratis, pola asuh tersebut lebih efektif jika diterapkan pada Anak Down Syndrome. Dikarenakan pola asuh ini bisa mendorong anak Down Syndrome jadi mandiri, dan bisa menerapkan aturan disiplin yang sewajarnya, dikarenakan disela-sela pengasuhan kami juga menerapkan terapi okupasi pada si anak”⁵¹

Sama halnya yang dijelaskan oleh terapis/pengasuh Ade Maya:

“Yayasan kami, sebenarnya pengasuhan kepada anak Down Syndrome ini, ada tiga pola pengasuhan yang pertama otoriter, kedua demokratis, dan ketiga permisif. Akan tapi klien kakak ada 2 NA dan NT. Kedua klien kakak ini lebih dominan menerapkan pola asuh demokratis dikarenakan

⁵¹ Hasil wawancara dengan pengasuh/terapis yaitu Nur Prita di Yayasan Sahabat Difabel Aceh pada tanggal 8 Juni 2023

pola asuh ini lebih mudah diatur untuk mandiri, dan juga sela-sela pengasuhan kakak juga terapkan terapi okupasi pada si adik”⁵²

Berdasarkan hasil analisis wawancara diatas dapat disimpulkan terapis condong menggunakan pola asuh demokratis dari pada otoriter dan permisif. yang mana Pola asuh demokratis lebih mengajari anak menjadi mandiri dan mudah diatur. dikarenakan di sela-sela pengasuhan, terapis juga akan menerapkan terapi okupasi pada klien. Karena pada dasarnya anak *Down Syndrome* hanya bermasalah pada intelektual dan kefokusannya, karena Anak *Down Syndrome* pada umumnya itu normal fisiknya.

Adapun peneliti juga mengobservasi langsung kelapangan, bahwasanya pola asuh yang diterapkan benar pola asuh demokratis. Yang mana kegiatan pengasuhan tersebut sesuai dengan ciri-ciri atau indikator pola asuh demokratis. Adapun indikator pola asuh demokratis yaitu:

- 1) anak diberi kesempatan untuk mandiri dan mengembangkan kontrol internal.
- 2) anak diakui sebagai yang dilibatkan oleh orang tua dalam mengambil keputusan.
- 3) Menetapkan peraturan serta mengatur kehidupan anak. Saat pengasuh menggunakan hukuman jika anak menolak melakukan apa yang telah disetujui bersama, dengan hukuman yang edukatif untuk anak.
- 4) Memprioritaskan kepentingan anak, akan tetapi tidak terlepas dari pengendalian mereka.

⁵² Hasil wawancara dengan pengasuh/terapis yaitu Ade Maya di Yayasan Sahabat Difabel Aceh pada tanggal 8 Juni 2023

- 5) Bersikap realistis terhadap kemampuan yang dimiliki oleh anak.
- 6) Memberikan kebebasan kepada anak untuk memilih dan melakukan tindakan dengan tetap mengawasinya
- 7) Pendekatan yang dilakukan bersifat hangat.⁵³

Seperti yang disampaikan oleh pengasuh Ade Maya:

“Jadi saat mengasuh adik-adik kakak, kakak lebih memberi mereka kesempatan untuk ngomong pertama, apa yang mereka inginkan karena adik-adik kakak ini kakak latih untuk bisa ngomong dan berani untuk memulainya. Seperti ngapain sekarang kita dek”⁵⁴

Dan peneliti juga mewawancarai pengasuh Nur Prita:

“Dari segi berani bicara adik-adik yang kakak asuh, sudah berani ngomong walaupun ga jelas, misalnya mereka mau makan, atau belajar mereka yang minta sama kakak, kak mau makan atau mau mewarnai ini gitu”⁵⁵

Dari hasil wawancara dapat disimpulkan bahwa bahwa apa yang diterapkan oleh pengasuh/terapis Ade Maya dan Nur prita termasuk dalam bagian indikator pola asuh demokatis, yaitu memberikan kesempatan dalam mengambil keputusan serta diberi kesempatan untuk si adik mandiri dengan sendirinya. Dan saat melakukan observasi peneliti juga melihat langsung bahwa apa yang diterapkan sesuai dengan hasil wawancara.⁵⁶

Dan sebelum melaksanakan penelitian peneliti juga pernah melaksanakan magang di Yayasan tersebut kurang lebih 40 Hari, jadi peneliti rasa hal tersebut

⁵³ Hasil observasi di lapangan tanggal 14 Juni 2023

⁵⁴ Hasil wawancara dengan terapi/pengasuh yaitu Ade Maya di Yayasan Sahabat Difabel Aceh 8 Juni 2023

⁵⁵ Hasil wawancara dengan terapi/pengasuh yaitu Nur Prita di Yayasan Sahabat Difabel Aceh 8 Juni 2023

⁵⁶ Hasil observasi di lapangan pada tanggal 14 Juni 2023

cukup bukti/data untuk meyakinkan bahwa Yayasan Sahabat Difabel Aceh menggunakan pola asuh demokratis kepada anak *Down Syndrome*.

b. Terapi Okupasi

Pemilihan terapi okupasi sebagai metode pengembangan motorik halus bagi anak *Down Syndrome* sebagaimana yang berlangsung di Yayasan Sahabat Difabel Aceh (YASDA) didasari atas berbagai keunggulan yang dimiliki. Keunggulan terapi okupasi adalah melatih kekuatan motorik tangannya untuk mempersiapkan anak, semisal anak sekolah maka untuk memudahkan dalam menulis, bisa menggunakan terapi okupasi.

Berdasarkan hasil observasi peneliti yayasan juga ada menerapkan terapi okupasi terhadap anak *Down Syndrome* yang diasuhnya, yang mana terapi okupasi ini bertujuan melatih anak dari segi membaca, belajar menulis, mengenal warna, belajar pengucapan kata yang jelas, meronce, melatih kefokusannya dan mengenal angka atau huruf. yang bertujuan agar anak *Down Syndrome* ini bisa terlatih kembali kefokusannya dalam berbagai hal serta bisa ikut menjalankan fungsi sosialnya tanpa bantuan pihak ketiga.⁵⁷

Kemudian yayasan juga ada mengajarkan terapi okupasi mandiri kepada orang tua anak dengan disabilitas khususnya anak *Down Syndrome*. Seperti yang dijelaskan oleh terapis Nur Prita:

“Diyayasan kami dek ada mengajarkan orang tua anak Down Syndrome ni terapi okupasi mandiri, karena terapi okupasi ini sangat berpengaruh terhadap kesembuhan anak Down Syndrome dalam menjalankan kegiatannya

⁵⁷ Hasil observasi di lapangan pada tanggal 14 Juni 2023

sehari-hari. Karena terapi okupasi ini mudah dilakukan tapi membutuhkan kesabaran yang besar. Dan kami berpesan kepada orang tua anak Down Syndrome, semakin sering dilakukan maka potensi sembuhya juga makin cepat”⁵⁸

Peneliti juga mewawancarai salah satu orang tua anak *DOWN SYNDROME*

yaitu bapak Nurdin orang tua dari PZ:

“Walaupun bapak seorang duda dan profesi sebagai petani dek, tapi alhamdulillah saya masih sanggup mengasuh dek PZ sendiri, gatau kenapa, saya sangat bersyukur sekali walaupun anak bapak memiliki kekurangan tapi dia sangatlah patuh terhadap apa yang bapak ajarkan dari segi belajar nulis abcd, melatih berucap dengan jelas. bahkan sangking semangatnya dia minta dibikinin meja belajar buat dia belajar nanti.”⁵⁹

Dan peneliti juga mewawancarai orang tua NT yaitu bapak Ayub:

“Kalau dari pengasuhan saya mengasuh anak saya, sebagaimana yang yayasan ajarkan, seperti tidak pernah memarahinya hanya mengingatkan saja, bahkan adik NT juga juga ada saya ajarkan untuk mandiri dari segi pakai baju yang rapi, cara mengucapkan kata-kata yang jelas dan sopan. Dan yang membuat bapak ga habis piker NT ini dia anaknya gasuka menyendiri, dia suka rame-rame. Bahkan sangking semangatnya hari libur dia minta pigi sekolah, kalau ga diantar dianya malah nangis, karena kalau disekolahkan rame”⁶⁰

Berdasarkan hasil wawancara diatas peneliti menyimpulkan pola asuh yang salah, sangatlah berpengaruh terhadap tumbuh kembang anak, maka dari itu Yayasan Sahabat Difabel Aceh memilih pola asuh demokratis sebagai satu-satunya opsi pengasuhan yang terbaik, yang mana di pola asuh tersebut anak-anak mudah diatur, berani untuk berbicara duluan (mengambil keputusan), dengan itu terapi okupasi pun bisa terlaksana dengan baik.

⁵⁸ Hasil wawancara dengan pengasuh/terapis yaitu Nur Prita di Yayasan Sahabat Difabel Aceh pada tanggal 8 Juni 2023

⁵⁹ Hasil wawancara dengan bapak Nurdin orang tua PZ pada tanggal 15 Juni 2023

⁶⁰ Hasil wawancara dengan bapak Ayub orang tua NT pada tanggal 16 Juni 2023

Dan gambaran diatas dapat dipahami pola asuh yang bapak nurdin dan bapak ayub terapkan yaitu pola asuh yang sama halnya Yayasan terapkan yaitu Pola demokratis, dikarenakan pola tersebut tergolong dalam indikator pola asuh demokratis yaitu memberikan anak mengambil keputusan terdahulu, dan sikap bapak ayub terhadap adik NT bersifat hangat dan ramah. Dan posisi adik PZ dan NT sangat patuh terhadap bapaknya. bahkan berdasarkan hasil turun lapangan, peneliti melihat langsung adik PZ sudah mulai mandiri dari segi makan, mandi, hingga sudah bisa buang air besar sendiri tanpa bantuan orang tua, dan dek PZ juga semangat dalam belajar. Buktinya adik PZ sudah mengenal angka 1 sampai 10, walaupun terkadang suka terbalik.⁶¹ Sementara adik NT semangat belajarnya besar sama seperti adik PZ buktinya hari libur sekolah pun, minta pergi Sekolah

peneliti mewawancarai subjek lain yaitu ibu Nurul Aini selaku orang tua dari adik NA yaitu:

“kalau dari pengasuhan yang ibu terapkan kepada adik NA dirumah, sama halnya pola asuh anak pada lainnya, yang mana Ketika berbuat salah ibuk ingatkan, dan yang terpenting ibu tidak pernah memukul si adik, bahkan apapun yang diminta pasti ibu turutin tapi permintaan yang sewajarnya, missal dia minta jajan ibu kasi. Tapi mengenai belajar adik NA, rada susah diajaknya kalau sama ibuk ya, tapi Ketika sama temennya dia mau dan senang. Sampe-sampe bawa buku dari rumahnya untuk belajar di rumah temannya⁶²

Berdasarkan hasil analisa wawancara diatas yaitu ibu Nurul Aini selaku ibu dari NA sama halnya yang diterapkan oleh ibu Ruswati selaku ibu dari RA, yang

⁶¹ Hasil observasi di lapangan pada tanggal 15 Juni 2023 di rumah pak nurdin bapak dari PZ

⁶² Hasil wawancara dengan ibu Nurul Aini selaku ibu NA pada tanggal 19 Juni 2023

mana dapat disimpulkan cara pengasuhan diatas condong kepada pola pengasuhan demokratis, dan tergolong dalam ciri-ciri atau indikator yang menunjuki bahwa pola asuh tersebut adalah pola asuh demokratis. yang mana disini ibu Ruswati dan ibu Nuraini lebih menghargai kebebasan anak, namun kebebasan tersebut tidaklah mutlak, kemudian memberikan kesempatan untuk anak terhadap mengambil keputusan. Seperti ketika ingin belajar, Ibu Nurul Aini tidak menuntut harus belajar dengannya, belajar dengan temannya juga boleh asal adik NA mau untuk belajar. Dan tentunya ibu-ibu dari RA dan NA tentunya memberikan pengertian yang terbaik kepada anak-anaknya.

Selain dari pengasuhan dan terapi okupasi, Yayasan Sahabat Difabel Aceh juga ada menyediakan terapi fisik kepada anak *Down Syndrome*, dikarenakan ada anak *Down Syndrome* yang mengalami dua kekurangan sekaligus, seperti yang dialami oleh adik AM, anak dari ibu Annisa, adik AM ini mengalami *Down Syndrome* dan *cerebral palsy*. Terkhusus untuk klien seperti adik AM, Yayasan lebih mendahulukan terapi fisik, sebagaimana yang disampaikan oleh terapis/pengasuh Nur prita:

*“kalau untuk klien kakak yang mengalami dua kekurangan sekaligus, seperti adik AM kakak lebih mendahulukan terapi fisik, dikarenakan terapi fisik lah yang terpenting dari pada okupasi. Yang mana terapi fisik disini kakak akan menerapi/melatih adik AM untuk bisa telungkup, duduk, meluruskan kaki dan tangannya, bahkan sampai bisa berdiri. Karena jika terapi fisik belum normal terapi okupasi tentunya sulit untuk diterapkan”*⁶³

⁶³ Hasil wawancara dengan pengasuh/terapis yaitu Nur Prita di Yayasan Sahabat Difabel Aceh pada tanggal 8 Juni 2023

c. Terapi Fisik

Terapi fisik atau yang dikenal istilah Fisioterapi merupakan perawatan yang dapat membantu mengembalikan fungsi gerak suatu dari bagian tubuh. Sebagaimana yang dijelaskan dalam dalam UUD pasal (1) huruf e merupakan aktivitas yang dilakukan agar Penyandang disabilitas dapat melaksanakan kegiatan sehari-hari⁶⁴

Seiring dengan itu peneliti juga mewawancarai Ibu dari adik AM yaitu Ibu Annisa:

“Kalau dari pengasuhan adik AM berbeda dari yang lain dek, walau terbilang umur sudah 11 tahun tapi karena adik AM ini ada cerebral palsy, jadi kalau dari segi mandiri adik AM masih belum bisa, makan harus ibu suap, baju harus ibu pakaikan. jadi yang bisa ibu buat hanya terapi fisik. Sebagaimana yang Yayasan ajarin kepada ibu untuk ibu terapkan di rumah”⁶⁵

Dari wawancara tersebut dapat disimpulkan bahwasanya adik AM walau terhitung umur sudah 11 tahun, tapi belum bisa mandiri. dikarenakan adik AM mengalami keterbatasan fisik yaitu *Cerebral palsy*. maka dari itu terkhusus untuk adik AM lebih ke terapi fisik yang mana terapi fisik yang paling penting. dari pada terapi okupasi. karna pada dasarnya jika fisik belum normal pada umumnya, pola pengasuhan serta terapi okupasi akan susah untuk diterapkan. Jadi terkhusus untuk adik AM tergolong dalam indikator Pola asuh

Dari hasil turun lapangan, peneliti melihat langsung keadaan adik AM, yang mana disini adik AM memang mempunyai kekurangan sekaligus yaitu *Down Syndrome* dan *Cerebral Palsy*. memang sulit untuk menerima keadaan tapi hal

⁶⁴ Peraturan pemerintah republik Indonesia no 52 tahun 2019 tentang penyelenggara kesejahteraan sosial bagi penyandang Disabilitas

⁶⁵ Hasil wawancara dengan ibu anisa tanggal 17 Juni 2023

tersebut tidak menjadi hambatan terhadap ibu Anisa dalam mengurus adik AM, bahkan ibu Annisa tidak hanya membawa Adik AM ke YASDA saja, bahkan ke tempat terapi lain pun sudah, karna ibu annisa berharap agar adik AM bisa segera sembuh Kembali.⁶⁶

Aktivitas pengasuhan di Yayasan Sahabat Difabel Aceh dilaksanakan langsung di yayasan atau di rumah klien dalam bentuk home visit. Dan juga Yayasan Sahabat Difabel Aceh memberikan dorongan ataupun motivasi terhadap anak-anak penyandang disabilitas baik itu anak *Down Syndrome*, *Cerebral Palsy* dan penyandang disabilitas lainnya, agar mereka rajin dan giat dalam mengikuti terapi.

Dari hasil semua wawancara diatas peneliti menyimpulkan bahwasanya Yayasan Sahabat Difabel Aceh menggunakan pola asuh demokratis kepada anak *Down Syndrome* tersebut. Walaupun ada beberapa anak yang semi demokratis akan tetapi pola tersebut lebih condong ke pola asuh demokratis. Terkecuali jika ada anak memiliki kekurangan sekaligus, seperti adik AM, sehingga yayasan harus mendahulukan terapi fisik dari pada yang lain. Karena menurut Yayasan jika pola asuh saja tanpa melakukan terapi okupasi, kemungkinan sangat kecil anak *Down Syndrome* untuk bisa mandiri serta menjalankan fungsi sosialnya tanpa bantuan orang lain. Dan adapun dari segi pendidikan dan ekonomi orang tua PZ, AM, RA, NA, dan NT, tergolong keluarga yang masih mampu dalam menafkahi serta membiayai anak-anaknya.

⁶⁶ Hasil observasi di lapangan pada tanggal 17 Juni 2023 di rumah ibu anisa Ibu dari AM

C. Dukungan dan Hambatan yang Dihadapi oleh Yayasan Sahabat Difabel Aceh dalam memberikan Pelayanan/pengasuhan terhadap Anak *Down Syndrome*

Yayasan Sahabat Difabel Aceh adalah lembaga yang bergerak dalam membantu para penyandang disabilitas baik itu *Cerebral Palsy*, *Down Syndrome* dan penyandang disabilitas lainnya. Yang bertujuan menjadikan para penyandang disabilitas ini yang mandiri serta bermartabat. Dalam memberikan pelayanan pastinya ada faktor dukungan dan hambatan, baik itu dari hal pelayanan, pengasuhan anak, pemberian terapi pada anak dan lain sebagainya. Dari segi faktor pendukung dalam proses memberikan pengasuhan atau layanan kepada anak *Down Syndrome* atau penyandang disabilitas lainnya, seperti dana yang tersedia untuk memenuhi kebutuhan yang dilakukan di yayasan walaupun dana terbilang sangat terbatas, tetapi Yayasan masih mendapatkan dana bantuan sumbangan dari donatur yang tidak tetap, Menggalang dana di platform kitabisa.com (sudah tutup), Menggalang dana untuk tujuan tertentu seperti untuk biasa sewa rumah terapi, dana dari Program terapi serta program kemitraan usaha ekonomi lembaga (senam zumba dan jualan bross)_dan juga selain itu Yayasan juga mendapatkan bantuan oleh pihak Dinas Sosial Aceh.⁶⁷

Adapun bantuan dari Dinas Sosial Aceh seperti dalam mewujudkan pelayanan Pendidikan anak Disabilitas dengan memberi tambahan infrastruktur seperti memberikan kursi roda, matras dan alat terapi lainnya. Serta berkunjung ke Yayasan Sahabat Difabel Aceh untuk melihat kegiatan yang dilakukan di yayasan.

⁶⁷ Hasil wawancara dengan pimpinan YASDA 13 Juni 2023

dan faktor pendukung dalam memberikan pelayanan ataupun pengasuhan di yayasan secara umum sudah cukup memenuhi standar, seperti ruangan terapi, taman bermain, ruang istirahat, kamar mandi dan lain-lain. Serta ketua yayasan yang selalu sedia dan peduli, para terapis/pengasuh, serta adanya dukungan dari pihak donatur dan Dinas Sosial Aceh dalam memberikan layanan atau bantuan kepada anak disabilitas.

Dan dari segi faktor hambatan yang dialami Yayasan Sahabat Difabel Aceh, Sebagaimana yang disampaikan oleh pimpinan YASDA Ibu Nurul Aida:

“Ada beberapa kendala yang dihadapi Yayasan dalam memberikan pelayanan serta pengasuhan, baik itu dari segi fasilitas yang masih kurang memadai, dan kurangnya tenaga terapis, sehingga terapis harus berperan ganda dalam memberikan pengasuhan/pelayanan. Itu semua karena kurangnya dana”⁶⁸

Dan informasi lain dari terapis/pengasuh Ade Maya:

Kalau menurut kakak, yang menjadi hambatan Ketika yang diasuh lebih dari tiga orang, bukan kakak ga sanggup, Cuma kurang efektif aja, jadinya jika jumlah anak yang banyak harus dihadapi oleh dua terapis saja tentunya memakan waktu yang banyak, serta tenaga lebih soalnya kan harus bergiliran gabisa sekalian.”⁶⁹

Dari observasi lapangan juga terdapat beberapa hambatan/kendala dalam pelayanan baik dari pihak YASDA sekaligus, seperti fasilitas terapi yang masih sedikit, sehingga harus bergantian menggunakannya, kemudian kurangnya tenaga terapis/pengasuh yang harus berperan ganda dalam memberikan pengasuhan baik kepada anak *Down Syndrome* atau penyandang disabilitas lainnya. Kemudian peneliti juga menemukan keterbatasan dana yang tersedia. melihat faktor penghambat dalam

⁶⁸Hasil wawancara dengan pimpinan YASDA 13 Juni 2023

⁶⁹ Hasil wawancara dengan terapis/pengasuh Yayasan Sahabat Difabel Aceh, 8 Juni 2023

memberikan pengasuhan atau pelayanan maka dapat dianalisis bahwa fasilitas yang tersedia di yayasan belum dapat memenuhi kebutuhan dalam memberikan pelayanan ataupun pengasuhan, meskipun yayasan sudah menyediakan segala fasilitasnya.⁷⁰



⁷⁰ Hasil observasi lapangan, 20 Juni 2023

BAB V

PENUTUP

A. Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian terkait skripsi ini maka peneliti menarik beberapa kesimpulan dan inti dari penelitian ini, sebagai berikut:

1. Pola asuh Yayasan Sahabat Difabel Aceh memilih untuk menerapkan pola asuh demokratis dan terapi okupasi dari sekian banyak pola asuh. dan yang menjadi alasan terkuat Yayasan Sahabat Difabel Aceh menerapkan pola asuh demokratis, yang mana Pola asuh ini lebih menekankan Anak *Down Syndrome* menjadi taat serta mandiri. Dikarenakan disela-sela pengasuhan Yayasan akan menerapkan terapi okupasi terhadap Anak *Down Syndrome*, karena menurut Yayasan jika pengasuhan saja tanpa terapi Okupasi kemungkinan kecil Anak untuk bisa mandiri serta menjalankan fungsi Sosialnya.
2. Ada beberapa faktor dukungan dan hambatan yang dialami oleh Yayasan Sahabat Difabel Aceh yaitu:
 - a. Dukungan
 1. Yayasan mendapatkan bantuan atau sumbangan walaupun tidak tetap,
 2. dana dari program terapi,
 3. serta program kemitraan usaha ekonomi Lembaga (senam Zumba dan jualan bros)
 4. Yayasan juga mendapatkan bantuan dari Dinas Sosial Aceh.

b. Hambatan,

1. seperti fasilitas yang kurang memadai,
2. kurangnya tenaga pengasuh/terapis sehingga harus berperan ganda
3. dan keterbatasan dana

B. Saran

Berdasarkan hasil penelitian, adapun saran yang dapat peneliti berikan berdasarkan hasil penelitian dan analisis adalah sebagai berikut:

1. Bagi pemerintah Aceh agar lebih lagi melihat serius tentang anak disabilitas, serta mendukung Yayasan Sahabat Difabel Aceh dalam memberikan pelayanan terhadap anak Disabilitas baik dari segi anggaran maupun infrastruktur yang memadai, demi berjalannya program YASDA untuk Anak Disabilitas baik itu *Down Syndrome*, *Cerebral Palsy* agar lebih sejahtera dan mendapatkan pelayanan yang maksimal serta bermutu.
2. Bagi pimpinan Yayasan Sahabat Difabel Aceh agar meningkatkan/menambahkan lagi terapis/pengasuh di yayasan. yang mana jika anak berjumlah banyak sangat tidak efektif jika diasuh/terapi oleh dua orang saja.
3. Bagi pengasuh/terapis Yayasan Sahabat Difabel Aceh diharapkan agar dapat meningkatkan kenyamanan anak *Down Syndrome* baik dari segi pengasuhan maupun sedang melakukan terapi okupasi tersebut, Supaya Anak *Down Syndrome* tersebut tidak nangis, marah/jengkel ketika sedang diajak untuk terapi.

DAFTAR PUSTAKA

BUKU

- Ary H. Gunawan, Sosiologi Pendidikan. Jakarta: Rineka Cipta, 2000.
- Hurlock, Elizabeth B. 1997. Psikologi Perkembangan Suatu pendekatan Rentang Kehidupan. Jakarta: Erlangga.
- Irwanto et al. A-Z Sindrom Down. Surabaya: Airlangga University Press. 2019
- Kosasih, E,dkk. 2012. Cara Bijak Memahami Anak Berkebutuhan Khusus. Bandung: Yrama Widya
- Morris, W., The American Heritage Dictionary of English Language, Boston: Houghton Mifflin, 1973
- Mustari, Mohamad. 2014. Nilai Karakter. Jakarta: Raja Grafindo Persada
- Nasution, 1996 "Metode penelitian naturalistik kualitatif" Tarsito:Bandung
- Nazir, Moh. "Metode Penelitian." *Jakarta: Ghalia Indonesia* (1988).

ARTIKEL

- Abdullah dan Nandiyah, "Mengenal anak berkebutuhan khusus." *Magistra* 25.86 (2013):hal.1
- Agustiawati, I. (2014). Pengaruh Pola Asuh Orang Tua Terhadap Prestasi Belajar Siswa Pada Mata Pelajaran Akuntansi Kelas XI IPS di SMA Negeri 26 Bandung. Bandung: Universitas Pendidikan Indonesia. hlm 14
- Anonymous. 2013. Tentang Anak *Down Syndrome*. [online] Diakses pada tanggal 13 juli 2023 <http://www.madiuntherapycentre.com/artikelanak.php?postPage=3>
- Chabib thoha, *Kapita A selekta Pendidikan Y Islam* (Yogyakarta: Pustaka pelajar,1996),hlm. 111
- Esbensen, A. J. et al. (2017) 'Outcome Measures for Clinical Trials in *Down Syndrome*', *American Journal on Intelctual and Developmental Disabilities*, 122(3), pp. 247–281. doi: 10.1352/1944-7558-122.3.247.
- Fitriani, Dalilul Falihin, dan Herman. *Pola Asuh Orang Tua Dalam Membangun Karakter Sosial Anak Di Lingkungan Masyarakat Awang-awang Kabupaten Pinrang*. Diss. UNIVERSITAS NEGERI MAKASSAR, 2018.
- Fitriany, U. (2018). Hubungan Antara Pola Asuh Orang Tua Dengan Gaya Belajar Siswa Di Kecamatan Bandung Kulon Kota Bandung. Bandung: Unpas.hlm. 12
- Hasanah, Nadia Uswatun, Hery Wibowo, and Sahadi Humaedi. "Pola Pengasuhan Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak *Down Syndrome*

(Studi Deskriptif Pola Pengasuhan Orang Tua Pada Anak *Down Syndrome* yang bersekolah di kelas C1 SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur)." *Share: Social Work Journal* 5.1 (2015).

Hasanah, Uswatun. "Pola asuh orangtua dalam membentuk karakter anak." *Jurnal Elementary* 2.2 (2016): 72-82.

Rahma, M. S. and Indrawati, E. S. (2017) 'Pengalaman Pengasuhan Anak *Down Syndrome* (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja)', *Jurnal Empati*, 7(3), pp. 223–232

Rahmadhany, Prima Suci. "Studi Kasus Anak *Down Syndrome* Case Study of *Down Syndrome Child*." *Jurnal CARE (Children Advisory Research and Education)* 3.3 (2016): 67-76.

Saifudin Azwar, Metode Penelitian, (Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2010), hlm. 5

Septiyanti, Nurul. *Pola Asuh dan Pendidikan Murid "Down Syndrome" Slb BC Dharma Wanita di Kecamatan Jalaksana Kabupaten Kuningan Jawa Barat*. Diss. Universitas Jenderal Soedirman, 2017.

Sugiyono, Metode Penelitian kuantitatif, kualitatif dan R&D, Bandung: Alfabeta, 2014

Ubaidillah, Khasan. "Penggunaan Terapi Okupasi untuk Pengembangan Motorik Halus Anak *Down Syndrome*." *Yinyang: Jurnal Studi Islam Gender dan Anak* 13.1 (2018): 15-32.

Wiyani, Novan Adri. 2014. *Penanganan Anak Usia Dini Berkebutuhan Khusus*. Yogyakarta: Ar-Ruzz Media

Yatim D.I., dan Irwanto. 1991. *Kepribadian Keluarga dan Narkotika*. Jakarta: Arcan

WEBSITE

Down Syndrome.com. (2011). *History of Down Syndrome*. <http://downsyndrome.com/history-of-down-syndrome> diakses pada 17 mei 2023

<https://kbbi.web.id/dokumentasi>

<https://www.kajianpustaka.com/2021/01/pola-asuh-orang-tua.html> di akses pada tanggal 11 januari 2023

<https://www.kajianpustaka.com/2021/01/pola-asuh-orang-tua.html> diakses pada tanggal 11 Januari 2023

REGULASI

Undang-undang Nomor 35 tahun 2014 tentang Perubahan atas undang-undang nomor 23 tahun 2002 tentang perlindungan anak.

Undang-undang Nomor 8 tahun 2015 tentang penyandang disabilitas

Peraturan pemerintah republik Indonesia no 52 tahun 2019 tentang penyelenggara kesejahteraan sosial bagi penyandang Disabilitas



DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Identitas diri

Nama lengkap : Muhammad Al Fakhri
Tempat/tgl.lahir : Lhokseumawe/28 April 2001
Jenis kelamin : Laki-Laki
Agama : Islam
Nim : 190405024
Kebangsaan : Indonesia
Alamat : JL. Tgk chik ditunong Dusun Melati, Samakurok
Kecamatan : Tanah Jamboe Aye
Kabupaten : Aceh Utara
Provinsi : Aceh
No. Tlp.Hp : 0812-6405-7469

Riwayat Pendidikan

SD : SD Negeri 1 Tanah Jambo Aye
SMP : MTS Swasta Ulumuddin
SMA : MA Swasta Ulumuddin

Orang tua/Wali

Nama Ayah : Abdullah
Pekerjaan : Pedagang
Nama Ibu : Salidarti S.pd
Pekerjaan : PNS
Alamat : JL. Tgk chik ditunong Dusun Melati, Samakurok

Banda aceh 15 juli 2023

Muhammad Al Fakhri

LAMPIRAN 1: SK Penetapan Pembimbing Skripsi

SURAT KEPUTUSAN DEKAN FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI
UIN AR-RANIRY BANDA ACEH
 Nomor. B.902/Un.08/FDK/Kp.00.4/02/2023
 Tentang
 Pembimbing Skripsi Mahasiswa Fakultas Dakwah dan Komunikasi Semester Genap Tahun Akademik 2022/2023

DEKAN FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI

Menimbang : a. Bahwa untuk kelancaran bimbingan Skripsi mahasiswa pada Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Ar-Raniry, maka dipandang perlu menunjuk Pembimbing Skripsi yang dituangkan ke dalam Surat Keputusan Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Ar-Raniry;
 b. Bahwa yang namanya tercantum dalam Surat Keputusan ini dipandang mampu dan cakap serta memenuhi syarat untuk diangkat dalam jabatan sebagai Pembimbing Skripsi.

Mengingat : 1. Undang-Undang No. 20 Tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional;
 2. Undang-Undang Nomor 14 Tahun 2005, tentang Guru dan Dosen;
 3. Undang-Undang Nomor 12 Tahun 2012, tentang Pendidikan Tinggi;
 4. Peraturan Pemerintah Nomor 19 Tahun 2005, tentang Standar Pendidikan Nasional;
 5. Peraturan Pemerintah Nomor 37 Tahun 2009, tentang Dosen;
 6. Peraturan Pemerintah Nomor 4 Tahun 2014, tentang Penyelenggara Pendidikan Tinggi dan Pengelolaan Perguruan Tinggi;
 7. Peraturan Pemerintah Nomor 53 Tahun 2010, tentang Disiplin Pegawai Negeri Sipil;
 8. Peraturan Presiden RI Nomor 64 Tahun 2013, tentang Perubahan IAIN Ar-Raniry Banda Aceh menjadi UIN Ar-Raniry Banda Aceh;
 9. Peraturan Menteri Agama RI Nomor 12 Tahun 2014, tentang organisasi dan tata kerja UIN Ar-Raniry;
 10. Keputusan Menteri Agama No.89 Tahun 1963, tentang Penetapan Pendirian IAIN Ar-Raniry;
 11. Keputusan Menteri Agama No. 153 Tahun 1968, tentang Penetapan Pendirian Fakultas Dakwah IAIN Ar-Raniry;
 12. Keputusan Menteri Agama Nomor 40 tahun 2008 tentang Statuta IAIN Ar-Raniry;
 13. Surat Keputusan Rektor UIN Ar-Raniry No. 01 Tahun 2015 tentang Pendelegasian Wewenang kepada Dekan dan Direktur PPs dalam Lingkungan UIN Ar-Raniry;
 14. DIPA UIN Ar-Raniry Nomor: 025.04.2.423925/2023, Tanggal 30 November 2022.

MEMUTUSKAN

Menetapkan : Surat Keputusan Dekan Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Ar-Raniry sebagai Pembimbing Skripsi Mahasiswa.

Pertama : Menunjuk Sdr. 1). Prof. Eka Srimulyani, S.Ag., M.A., Ph.D (Sebagai Pembimbing Utama)
 2). Hijrah Saputra, S.Fil.I., M.Sos (Sebagai Pembimbing Kedua)

Untuk membimbing Skripsi:
 Nama : Muhammad Al fakhri
 NIM/Jurusan : 190405024/Kesejahteraan Sosial (KESOS)
 Judul : Pola Asuh Anak Down Syndrom di Yayasan Sahabat Difabel Aceh

Kedua : Kepada Pembimbing yang tercantum namanya di atas diberikan honorarium sesuai dengan peraturan yang berlaku,

Ketiga : Pembiayaan akibat keputusan ini dibebankan pada dana DIPA UIN Ar-Raniry Tahun 2023;

Keempat : Segala sesuatu akan diubah dan ditetapkan kembali apabila di kemudian hari ternyata terdapat kekeliruan di dalam Surat Keputusan ini.

Kutipan : Surat Keputusan ini diberikan kepada yang bersangkutan untuk dapat dilaksanakan sebagaimana mestinya.

Ditetapkan di: Banda Aceh
 Pada Tanggal: 28 Februari 2023 M
 07 Sya'ban 1444 H
 an, Rektor UIN Ar-Raniry Banda Aceh
 Dekan
 Kusmawati Hatta

Tembusan:
 1. Rektor UIN Ar-Raniry;
 2. Kabag. Keuangan dan Akuntansi UIN Ar-Raniry;
 3. Pembimbing Skripsi;
 4. Mahasiswa yang bersangkutan;
 5. Arsip.

Keterangan:
 SK berlaku sampai dengan tanggal: 28 Februari 2024

LAMPIRAN 2: Surat Permohonan Melakukan Penelitian



**KEMENTERIAN AGAMA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI AR-RANIRY
FAKULTAS DAKWAH DAN KOMUNIKASI**

Jl. Syeikh Abdur Rauf Kopelma Darussalam Banda Aceh
Telepon : 0651- 7557321, Email : uin@ar-raniry.ac.id

Nomor : B.1630/Un.08/FDK-I/PP.00.9/06/2023

Lamp : -

Hal : **Penelitian Ilmiah Mahasiswa**

Kepada Yth,

Yayasan sahabat difabel Aceh

Assalamu'alaikum Wr.Wb.

Pimpinan Fakultas Dakwah dan Komunikasi UIN Ar-Raniry dengan ini menerangkan bahwa:

Nama/NIM : **Muhammad Al Fakhri / 190405024**

Semester/Jurusan : / Kesejahteraan Sosial

Alamat sekarang : Ule kareng

Saudara yang tersebut namanya diatas benar mahasiswa Fakultas Dakwah dan Komunikasi bermaksud melakukan penelitian ilmiah di lembaga yang Bapak/Ibu pimpin dalam rangka penulisan Skripsi dengan judul ***Pola asuh anak down syndrome di yayasan sahabat difabel Aceh***

Demikian surat ini kami sampaikan atas perhatian dan kerjasama yang baik, kami mengucapkan terimakasih.

Banda Aceh, 08 Juni 2023

an. Dekan

Wakil Dekan Bidang Akademik dan

Kelembagaan,



Berlaku sampai : 10 Juli 2023

Dr. Mahmuddin, M.Si.

LAMPIRAN 3: Surat Keterangan Selesai Penelitian



YAYASAN SAHABAT DIFABEL ACEH
 Jl. Geulumpang Dusun Puklat Gp. Meunasah Papeun
 Kec. Krueng Barona Jaya Kab. Aceh Besar Prov. Aceh
 Telp. 085359626997, Email: sahabatdifabelaceh@gmail.com
 Website: <http://www.sahabatdifabel.or.id>



SURAT KETERANGAN SELESAI PENELITIAN
 Nomor : 17 /VII/2023

Yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama	: Nuraida, A.Ks, MA
Jabatan	: Ketua
Alamat	: Jl. Geulumpang Dusun Puklat Gampong Meunasah Papeun Kec. Krueng Barona Jaya Kab. Aceh Besar

Dengan ini menerangkan bahwa, mahasiswa dibawah ini :

Nama	: Muhammad Al Fakhri
Nim	: 190405024
Jenis Kelamin	: Laki-laki
Fakultas	: Dakwah dan Komunikasi
Program Studi	: Kesejahteraan Sosial
Universitas	: Islam Negeri Ar-Raniry

Benar telah selesai melakukan penelitian di Yayasan Sahabat Difabel Aceh (YasDA) selama 2 (dua) bulan, terhitung mulai tanggal 8 Juni sampai dengan tanggal 18 juli Untuk memperoleh data dalam rangka menyusun Skripsi yang berjudul Pola Asuh Anak *Down Syndrome* di Yayasan Sahabat Difabel Aceh.

Demikian Surat Keterangan ini dibuat untuk dapat dipergunakan semestinya.

Wassalam
 a.n Ketua Yayasan Sahabat Difabel Aceh


Nur Prita Aprilia
 Koordinator RCP

LAMPIRAN 4: Pedomanan Wawancara

A. Wawancara dengan pimpinan Yasda

- Sejak kapan Yayasan dibangun?
- Apa alasan/motivasi ibu untuk membangun Yayasan?
- Apa tujuan awal ibu dalam membangun Yayasan?
- Apa yang menjadi faktor dukungan dan hambatan Yayasan dalam memberikan pelayanan/pengasuhan terhadap anak *Down Syndrome*?
- Bagaimana proses Yayasan mendapatkan dana?
- Apakah ada kendala selama membangun Yayasan?
- pola pengasuhan jenis apa yang diberikan YASDA kepada keluarga dengan anak *Down Syndrome*?
- Apakah ada Lembaga yang ikut serta mendukung YASDA dalam proses pemberian pelayanan sosial kepada anak disabilitas?

B. Wawancara dengan orang tua

- Dimana pertama kali tau Yayasan, usia berapa si adik? anak seberapa dari bersaudara?
- Bagaimana menurut bapak/ibu pelayanan yang diberikan Yayasan?
- Pelayanan apa saja yang sudah bapak/ibu terima?
- Apakah Yayasan ada mengajarkan terapi okupasi mandiri dirumah?
- Apakah bapak/ibu mencoba terapi okupasi mandiri dirumah?
- Apakah ada kendala selama melakukan terapi okupasi mandiri?

- Apakah ada kendala selama mengantar dan jemput ke Yayasan?
- Bagaimana pendapat bapak/ibu setelah mendapatkan pelayanan di yayasan?
- Setelah diasuh/terapi adakah perubahan yang si adik dapatkan setelah menjalankan terapi di yayasan?

C. Wawancara dengan pengasuh/terapis

- Pola asuh seperti apa yang dilakukan untuk anak *Down Syndrome*?
- Apa saja yang menjadi hambatan selama melakukan pengasuhan tersebut?
- Apa saja dukungan yang dihadapi selama memberikan pengasuhan?
- Apakah ada perbedaan pola asuh (otoriter, demokratis, permisif) pada masing2 anak?
- Alat apa saja yang digunakan untuk terapi okupasi?
- Apakah ada kakak mengajarkan terapi okupasi mandiri untuk ibu/ayah anak *Down Syndrome*?
- Apakah menurut kakak tenaga pengasuh/terapis di yayasan sudah cukup?
- adakah dampak besar pada anak *Down Syndrome* selama menjalankan terapi okupasi? Dampak perubahan seperti apa?
- Apakah ada anak *Down Syndrome* yang susah diatur?

LAMPIRAN 6: Foto Dokumentasi Penelitian

foto wawancara dengan pimpinan Yayasan Sahabat Difabel Aceh



Foto wawancara dengan terapi/pengasuh Yayasan sahabat Aceh



Foto wawancara dengan Ibu Nurul aini selaku orang tua anak NA



Foto wawancara dengan bapak Ayub selaku orang tua dari adik NT



Foto wawancara dengan Ibu Rusnawati selaku orang tua adik RA



Foto wawancara dengan bapak Nurdin selaku Orang tua PZ



Foto wawancara dengan Ibu Annisa selaku Orang Tua adik AM



**Foto terapis/pengasuh Ade maya
dengan adik NA**

**Foto terapis/pengasuh Ade maya
dengan adik NT**





**Foto Terapis/pengasuh Nur prita
dengan adik AM**



**Foto Terapis/pengasuh Nur prita dengan
adik RA**



**Foto Terapis/pengasuh Nur prita
dengan adik PZ**