

**STUDI DESKRIPTIF POLA ASUH ORANG TUA ANAK
BERKEBUTUHAN KHUSUS *DRAVET SYNDROME***

SKRIPSI

Diajukan Untuk Memenuhi Sebagian Dari
Syarat Memperoleh Gelar Sarjana Pendidikan
Program Studi Pendidikan Khusus

Oleh:

INDAH PERMATA SARI

NIM A1F115015



**PROGRAM STUDI PENDIDIKAN KHUSUS
FAKULTAS KEGURUAN DAN ILMU PENDIDIKAN
UNIVERSITAS LAMBUNG MANGKURAT
BANJARMASIN
MARET 2019**

**STUDI DESKRIPTIF POLA ASUH ORANG TUA ANAK
BERKEBUTUHAN KHUSUS *DRAVET SYNDROME***

SKRIPSI

Diajukan untuk Memenuhi Persyaratan dalam Menyelesaikan Program Strata-1
Pendidikan Khusus

Oleh:

INDAH PERMATA SARI

NIM A1F115015

**PROGRAM STUDI PENDIDIKAN KHUSUS
FAKULTAS KEGURUAN DAN ILMU PENDIDIKAN
UNIVERSITAS LAMBUNG MANGKURAT
MARET 2019**

LEMBAR PERSETUJUAN

**STUDI DESKRIPTIF POLA ASUH ORANG TUA ANAK
BERKEBUTUHAN KHUSUS *DRAVET SYNDROME***

Oleh:

INDAH PERMATA SARI

NIM A1F115015

Disetujui untuk Sidang Skripsi :

Pembimbing I

Pembimbing II

Dr. Ali Rachman, M. Pd

Mirnawati, M. Pd

NIP. 19760427 200801 1 011

NIP. 19881010 201504 2 002

Mengetahui,

Ketua Jurusan

Ketua Prodi Pendidikan Khusus

Dr. Ali Rachman, M. Pd

Dr. Imam Yuwono, M. Pd

NIP.19760427 200801 1 011

NIP. 19660803 199103 1 014

LEMBAR PENGESAHAN SKRIPSI

Ini untuk menyatakan bahwa skripsi oleh Indah Permata Sari NIM. A1F115015 Dengan Judul “*Studi Deskriptif Pola Asuh Orang Tua Anak Berkebutuhan Khusus Dravet Syndrome*” telah disetujui oleh Dewan Penguji sebagai syarat untuk menyelesaikan Program Pendidikan Sarjana pada Program Studi Pendidikan Khusus.

Banjarmasin,..... 2019

Penguji I

Dr. H. Zulkifli, M. Pd

Tanggal.....

NIP. 19591213 198503 1 003

Penguji II

Dr. Amka, M. Si

Tanggal.....

NIP. 19620307 198103 1 003

Pembimbing I

Dr. Ali Rahman, M. Pd

Tanggal.....

NIP. 19760427 200801 1 011

Pembimbing II

Mirnawati, M. Pd

Tanggal.....

NIP. 19881010 201504 2 002

Ketua Prodi

Dr. Imam Yuwono, M. Pd

Tanggal.....

NIP. 19660803 199103 1 014

LEMBAR PERNYATAAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Indah Permata Sari

NIM : A1F1115015

Program Studi : Pendidikan Khusus

Jurusan : Ilmu Pendidikan

Fakultas : Keguruan dan Ilmu Pendidikan

Universitas : Universitas Lambung Mangkurat Banjarmasin

Menyatakan bahwa skripsi yang berjudul Studi Deskriptif Pola Asuh Orang Tua Anak Berkebutuhan Khusus Dravet Syndrome sepenuhnya hasil karya sendiri. Tidak ada di dalamnya yang merupakan plagiat dari karya orang lain dan saya tidak melakukan penjiplakan atau pengutipan dengan cara-cara yang tidak sesuai dengan etika keilmuan yang berlaku dalam keilmuan.

Atas pernyataan ini, jika kemudian hari ternyata saya melakukan plagiarisme, saya akan bertanggung jawab sepenuhnya dan siap menanggung resiko/menerima sanksi yang dijatuhkan kepada saya apabila kemudian ditemukan adanya pelanggaran terhadap etika keilmuan atau klaim dari pihak lain terhadap keaslian karya saya.

Banjarmasin, April 2019

Indah Permata Sari

NIM. A1F115015

MOTTO

“ Jangan hanya menjadi orang yang baik, tapi jadilah orang yang berguna bagi orang lain “

PERSEMBAHAN

“Karya skripsi ini dipersembahkan untuk kedua orang tua saya yang senantiasa memberikan dukungan secara moral dan moril, serta untuk calon pendamping hidup saya yang selalu senantiasa membantu dan memberikan dukungan, semoga Allah senantiasa melindungi mereka dimanapun dan kapan pun.”

Aamiin Ya Robballaamiin.

ABSTRAK

Sari, Indah P. A1F1150152019. *Studi Deskriptif Pola Asuh Orangtua Anak Berkebutuhan Khusus Dravet syndrome.* Skripsi. Program S1 Pendidikan Khusus. Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan. Universitas Lambung Mangkurat Banjarmasin. Tahun Akademik 2018/2019. Pembimbing I : Dr. Ali Rahman, M.Pd Pembimbing II : Mirnawati, M.Pd.

Kata Kunci : pola asuh orang tua, anak *dravet syndrome*.

Permasalahan pada penelitian ini dilatar belakangi oleh seorang anak berusia 4 tahun di laboratorium Junjung Buih Prodi PKh dengan kondisi kemandirian yang masih belum berkembang secara optimal khususnya dalam hal toileting, anak masih menggunakan popok dan harus dibantu orang lain untuk melakukannya, masalah ini tentunya tidak lepas dari peran kedua orang tua dalam memberikan pengasuhan pada anak. Oleh sebab itu tujuan dari penelitian ini ialah untuk mengetahui pola asuh jenis mana yang digunakan kedua orang tua dalam memberikan pengasuhan pada anak *drvet syndrome*. Jenis pola asuh yang digunakan peneliti yakni jenis pola asuh permisif, jenis pola asuh otoriter, dan jenis pola asuh demokratis (otoritatif)

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan jenis penelian studi deskriptif. Informasi pada penelitian ini didapat dari kedua orang tua anak yakni ibu dan ayah kandung anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*. Teknik pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan observasi, wawancara, dan dokumentasi. Teknik analisis data yang digunakan pada penelitian ini menggunakan reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Uji keabsahan data menggunakan triangulasi teknik, ketekunan pengamatan, pemeriksaan melalui diskusi, dan member check (pengecekan anggota).

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa kedua orang tua anak lebih cenderung bersikap netral dan memberikan kebebasan pada anak, serta tidak adanya peraturan yang diberikan jika anak melakukan kesalahan juga hanya pemberian nasehat serta contoh yang baik. Orang tua pula cenderung sangat memberikan kelonggaran kepada anak untuk menentukan apa yang diinginkannya. Berdasarkan hasil penelitian tersebut dapat disimpulkan kedua orang tua lebih dominan menggunakan jenis pola asuh permisif. Idealnya pola asuh yang baik digunakan oleh kedua orang tua ialah pola asuh yang seimbang antara tuntutan (*demandingness*) dan tanggapan atau penerimaan (*responsiveness*) yang diberikan oleh kedua orang tua.

KATA PENGANTAR

Alhamdulillah rabbil alamin, puji syukur kepada Allah SWT atas segala rahmat dan hidayahNya sehingga penulis dapat menyelesaikan proposal skripsi ini dengan judul “**Studi Deskriptif Pola Asuh Orangtua Anak Berkebutuhan Khusus *Dravet syndrome***”.

Skripsi ini disusun dan diajukan dalam rangka memenuhi kewajiban serta syarat untuk mencapai gelar sarjana pada Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan (FKIP) Universitas Lambung Mangkurat jurusan Pendidikan Khusus.

Segala keberhasilan dalam penyusunan proposal skripsi ini tidak lepas dari dukungan berbagai pihak yang telah membantu, membimbing serta memberikan arahan dalam penyusunan skripsi ini, pada kesempatan ini dengan segala kerendahan hati, peneliti ingin menyampaikan terima kasih kepada:

1. Bapak Prof. Dr. Sutarto Hadi, M. Si, M. Sc selaku Rektor Universitas Lambung Mangkurat
2. Bapak Prof. Dr. H. Wahyu, M. S selaku Dekan Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan Universitas Lambung Mangkurat.
3. Bapak Dr. Ali Rachman, M.Pd sebagai Ketua Jurusan Ilmu Pendidikan Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan Universitas Lambung Mangkurat sekaligus Pembimbing I skripsi yang telah memberikan bimbingan, arahan, nasehat dan saran kepada peneliti dalam menyelesaikan Proposal skripsi.
4. Ibu Mirnawati, M. Pd sebagai dosen pembimbing II, terima kasih atas bimbingan, arahan, nasehat dan saran kepada peneliti dalam menyelesaikan Proposal skripsi.
5. Seluruh Dosen Program Studi Pendidikan Khusus, terimakasih atas bimbingan dan pengalaman yang diberikan selama menuntut ilmu di Program Studi Pendidikan Khusus Fakultas Keguruan dan Ilmu Pendidikan Universitas Lambung Mangkurat.

6. Kepada kedua orang tua yang selalu mendukung dan mendo'a kan baik secara moral maupun finansial beserta kakak-kakak dan keponakan yang selalu memberikan semangat dan tawa.
7. Semua sahabat saya yang selalu memberikan semangat, saran dan kritikan.
8. Calon Pendamping Hidup saya yang selalu siap membantu dalam tata cara penulisan proposal skripsi yang selalu menjelaskan dengan kinestetik yang khas dan selalu sabar memberikan dukungan.
9. Serta seluruh teman-teman dan siapapun yang telah berkontribusi membantu saya dalam menyelesaikan skripsi ini hingga selesai.

Kiranya Allah SWT membalas segala kebaikan dan ketulusan yang telah diberikan kepada penulis. Penulis menyadari bahwa skripsi ini masih banyak kekurangan dan jauh dari sempurna. Oleh karena itu masukan berupa kritik dan saran yang bersifat membangun sangat penulis harapkan, dan semoga karya yang sanga sederhana ini dapat bermanfaat untuk siapa saja.

Banjarmasin, April 2019

Penulis

DAFTAR ISI

| | |
|--|-------------|
| COVER | ii |
| LEMBAR PERSETUJUAN | iii |
| LEMBAR PENGESAHAN SKRIPSI | iv |
| LEMBAR PERNYATAAN | v |
| MOTTO | vi |
| PERSEMBAHAN | vii |
| ABSTRAK | viii |
| KATA PENGANTAR..... | ix |
| DAFTAR ISI..... | xi |
| DAFTAR LAMPIRAN | xii |
| DAFTAR TABEL | xiii |
| | |
| BAB 1 PENDAHULUAN | 1 |
| A. Latar Belakang..... | 1 |
| B. Fokus Penelitian | 6 |
| C. Pertanyaan Penelitian..... | 6 |
| D. Sub Pertanyaan Penelitian..... | 7 |
| E. Tujuan Penelitian..... | 7 |
| F. Manfaat Penelitian..... | 7 |
| 1. Manfaat Teoritis | 7 |
| 2. Manfaat Praktis | 7 |
| G. Batasan Istilah..... | 8 |
| 1. Pola Asuh Orang tua | 8 |
| 2. Anak <i>Dravet Syndrome</i> | 9 |
| 3. Kemandirian Anak | 9 |

| | |
|---|---------------|
| BAB II LANDASAN TEORI | 10 |
| A. Tinjauan tentang Pola Asuh Orang Tua | 10 |
| 1. Pengertian Orang Tua | 10 |
| 2. Pengertian Pola Asuh..... | 10 |
| 3. Pola Asuh Orang Tua..... | 12 |
| 4. Klasifikasi Pola Asuh..... | 12 |
| 5. Faktor yang Mempengaruhi Pola Asuh Orang Tua | 19 |
| B. Tinjauan tentang Anak Berkebutuhan Khusus | 22 |
| 1. Pengertian Anak Berkebutuhan Khusus (ABK)..... | 22 |
| 2. Jenis-jenis ABK..... | 23 |
| 3. Penanganan ABK | 25 |
| 4. Mengasuh Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) | 26 |
| C. Tinjauan tentang <i>Dravet Syndrome</i> | 29 |
| 1. Pengertian <i>Dravet Syndrome</i> | 29 |
| 2. Karakteristik <i>Dravet Syndrome</i> | 31 |
| 3. Perkembangan Anak | 33 |
| 4. Kemandirian Anak | 43 |
| BAB III METODOLOGI PENELITIAN | 46 |
| A. Pendekatan dan Jenis Penelitian..... | 46 |
| B. Setting Penelitian..... | 47 |
| C. Sumber Data..... | 48 |
| 1. Data Primer | 48 |
| 2. Data Sekunder..... | 48 |
| D. Teknik Pengumpulan Data..... | 49 |
| 1. Observasi | 49 |
| 2. Wawancara..... | 49 |
| 3. Dokumentasi | 50 |
| E. Instrumen Penelitian | 50 |

| | | |
|--|---|-----------|
| F. | Teknik Analisis Data..... | 52 |
| | 1. Reduksi Data..... | 52 |
| | 2. Penyajian Data | 53 |
| | 3. Penarikan Kesimpulan/Verifikasi | 53 |
| G. | Teknik Keabsahan Data..... | 55 |
| | 1. Ketekunan Pengamatan | 56 |
| | 2. Pemeriksaan melalui diskusi..... | 56 |
| | 3. Triangulasi Teknik | 56 |
| | 4. Member Check (Pengecekan Anggota)..... | 56 |
| BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN..... | | 57 |
| A. | Hasil Penelitian..... | 57 |
| | 1. Pola Asuh Ibu | 60 |
| | 2. Pola Asuh Ayah..... | 65 |
| B. | Pembahasan..... | 64 |
| BAB V PENUTUP..... | | 70 |
| A. | Simpulan..... | 70 |
| B. | Saran..... | 704 |
| DAFTAR PUSTAKA | | 73 |

DAFTAR LAMPIRAN

| | |
|--|-----|
| Lampiran 1. Instrumen Penelitian | 86 |
| Lampiran 2. Transkrip Hasil Wawancara Ibu | 91 |
| Lampiran 3. Transkrip Hasil Wawancara Ayah | 96 |
| Lampiran 4. Analisis Hasil Wawancara | 101 |
| Lampiran 5. Penyajian Data Hasil Observasi | 112 |
| Lampiran 6. Dokumentasi Penelitian | 114 |
| Lampiran 7. Riwayat Hidup Peneliti..... | 116 |

DAFTAR TABEL

| | |
|---|----|
| Tabel 3. 1 Kisi-kisi Instrumen | 37 |
| Tabel. 4. 1 Penyajian Data Hasil Observasi Ibu..... | 60 |
| Tabel. 4. 2 Penyajian Data Hasil Observasi Ayah | 65 |

BAB 1

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Mendapatkan karunia untuk menjadi orang tua merupakan sebuah anugrah yang diberikan oleh Allah SWT kepada orang-orang yang beruntung mendapatkan kesempatan mengasuh seorang anak. Orang tua hakikatnya merupakan keluarga terdekat anak yang pertama kali ia kenal sejak dari pertama lahir sampai mereka tumbuh dewasa, mereka pulalah yang diberikan tugas oleh Sang Pencipta untuk merawat dan membantu anak menyelesaikan tugas-tugas perkembangannya sampai ia mampu melakukannya dengan mandiri. Dalam perkembangan seorang anak pada utuhnya tidak lepas dari bantuan orang lain, oleh karena itulah orang tua dan keluarga sangat berperan penting untuk membantu tumbuh kembang anak.

Widyatmoko (2008) mengatakan, kondisi keluarga, lingkungan dan keadaan anak sangat berperan penting dalam mendidik pada anak autis. Sikap-sikap dan cara pengasuhan yang dimiliki orang tua juga berpengaruh untuk perkembangan anak. Hal ini menyebabkan orang tua merupakan faktor utama pendukung proses perkembangan pada anak. Oleh sebab itu jika seorang anak diasuh dengan cara yang kurang tepat maka akan berpengaruh pula pada proses perkembangannya. Tsani, Herawati, dan Istianti (Jurnal) menyatakan, pola asuh orang tua sangat berpengaruh terhadap kemandirian sikap anak dan terdapat hubungan yang sangat tinggi antara pola asuh orang tua terhadap

perkembangan anak usia dini. Sebab dari itu pengasuhan yang diberikan oleh orang tua memang sangat penting menyangkut dengan pembentukan sikap dan perkembangan anak.

Dhamayanti dan Yuniarti (2006) menyimpulkan orang tua cenderung subjektif dalam menilai anak sehingga akan mengganggu proses perkembangan anak itu sendiri. Oleh sebab itu dibutuhkan peran orang tua untuk mengasuh anak secara tepat untuk membantu perkembangan anak menjadi lebih baik tanpa harus membuat anak menjadi tergantung pada orang tua. Perkembangan yang sempurna dapat dilihat dari perbandingan usia kalender dan usia perkembangan anak.

Perkembangan seorang anak merupakan suatu hal yang sangat membanggakan bagi orang tua sebab orang tualah yang akan menikmati seluruh proses perkembangan tersebut dari perkembangan yang paling dasar hingga perkembangan menuju proses kedewasaan. Wiryadi (2011) menuliskan seluruh perkembangan anak dari perkembangan fisik, psikomotor, motorik, dan kemandirian tidak lepas dari pola asuhan orang tua yang sangat mempengaruhi proses perkembangan anak.

Semua anak akan melalui tahapan perkembangannya dari yang paling dasar sampai tingkat tinggi. Perkembangan akan ditemui dari setiap anak tanpa terkecuali begitu pula pada anak-anak yang memiliki keterbatasan dan hambatan, mereka tentu saja akan mengalami proses perkembangan. Namun tidak semua perkembangan bisa berjalan sesuai waktunya. Banyak anak yang belum masih mengalami keterlambatan pada perkembangannya hal ini

cenderung dialami oleh anak yang memiliki masalah pada perkembangannya. Ho, dkk (2018) atas hasil riset mengatakan, untuk membantu memberikan penanganan yang terbaik pada anak-anak yang mengalami hambatan pada perkembangannya dibutuhkan peran orang tua dalam memberikan pengasuhan. Anak-anak yang mengalami hambatan perkembangan biasa dialami oleh anak berkebutuhan khusus.

Anak berkebutuhan khusus yakni anak-anak yang memiliki suatu hambatan maupun kelainan. Murti (2014 : 8) mengungkapkan hambatan dan kelainan tersebut memiliki karakteristik yang berbeda dari anak pada umumnya berupa mental, fisik, emosi, dan juga hambatan lainnya. Hal tersebut menunjukkan bahwa anak berkebutuhan khusus tidak hanya menyangkut fisik, mental, dan emosinya tetapi juga lebih kepada perbedaannya. Perbedaan disini mengarah pada kondisi yang dimiliki anak pada dasarnya berbeda-beda di tiap individu hanya saja anak berkebutuhan khusus memiliki perbedaan yang lebih mencolok.

Anak berkebutuhan khusus juga memiliki masalah yang lebih kompleks dalam hal perkembangannya karena mereka harus membutuhkan waktu yang lebih lama untuk melatihnya perkembangan baik itu emosi, social, motorik, psikomotorik maupun kemandiriannya harus dengan cara diulang-ulang. Anak berkebutuhan khusus diantaranya mengalami hambatan pada perkembangan seperti anak autisme, hiperaktif, down sindrom, *dravet syndrome*, dan jenis hambatan perkembangan lainnya.

Dravet syndrome adalah suatu kondisi yang langka dimana seorang anak yang mengalami kejang berkepanjangan pada usia awal kehidupannya yang akan mengganggu proses perkembangannya salah satunya pada kemandiriannya. Skluzacek, dkk (2011), mengatakan *dravet syndromee* (DS) merupakan suatu kondisi yang cukup mengancam jiwa terjadi pada masa bayi biasanya dikenal dengan istilah lain yakni sindrom epilepsy, hal ini ditandai dengan gangguan perkembangan, kelainan pada gerakan, dan kejang yang berkepanjangan.

Genton, dkk (2011) mengatakan angka kematian yang sangat tinggi pada anak *dravet syndrome* dilihat dari kondisi epilepsy khas yang dimiliki, serta gangguan kognitif yang mempengaruhi perkembangan anak dan ketidakmampuan bersosial dengan baik. Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan diatas terlihat bahwa anak *dravet syndrome* memiliki hambatan pada perkembangannya salah satunya pada kognitifnya, tetapi peneliti menemukan suatu kondisi yang berbeda pada anak *dravet syndrome* bahwa ternyata tidak semua anak mengalami seluruh permasalahan pada perkembangannya.

Anak *dravet syndrome* yang mendapatkan intervensi pada Laboratorium Junjung Buih Prodi Pendidikan Khusus FKIP UNLAM, saat ini berusia kurang lebih 4 tahun. Kondisi anak DS menunjukkan kemampuan kognitif dan persepsi yang baik. Anak dapat mengerti dengan perintah yang diberikan disebabkan oleh bahasa reseptif yang dimiliki anak dianggap cukup baik serta respon yang diberikan pun cepat diterima dan anak pula mampu menyelesaikan masalah yang dihadapinya, seperti ketika anak ingin melalui

suatu tempat, namun dihadapannya terdapat hal yang dapat menghalangi, maka anak akan mencari cara lain untuk ia lalui. Tetapi dibalik kondisi tersebut anak masih belum mampu melakukan kemandirian di usianya yang seharusnya anak mampu. Anak masih menggunakan popok dan makan dengan disuapi oleh orang tuanya. Padahal idealnya di usia 4 tahun anak sudah seharusnya mampu untuk buang air besar atau kecil dan makan dengan caranya sendiri. Sigmund Freud dalam Ningsih (2012) pada teori perkembangan psikoseksual menjelaskan bahwa usia prasekolah (1-3 tahun) termasuk dalam masa falik, dimana genitalia menjadi area yang menarik pada bagian tubuh yang sensitif. Pada tahapan ini anak sudah mampu buang air besar dan air kecil pada tempatnya. Pada saat ini juga konsep diri anak sudah mulai berkembang, terjadi peningkatan kontrol diri serta penguasaan, lebih banyak bergerak, peningkatan kemandirian dan sudah mampu melakukan toilet training. Namun berbeda dengan anak *dravet syndrome* yang ditemukan tersebut yang sama sekali belum mampu melakukan buang air besar atau kecil dan makan secara mandiri. Hal ini menimbulkan suatu pertanyaan besar mengingat anak tersebut masih memiliki potensi yang cukup baik untuk bisa dikembangkan dan dilatih, salah satu hal yang dapat menjadi pemicu keterlambatan pada kemandirian anak pada dasarnya tidak lepas dari cara pengasuhan orang tua yang mungkin saja belum dapat memaksimalkan potensi yang dimiliki oleh anak *dravet syndrome* tersebut.

Wiryadi (2014) telah melakukan penelitian mengenai pola asuh orang tua dalam upaya kemandirian anak down syndrome di SLB Negeri 2 Padang,

hasilnya menyatakan bahwa peran keluarga itu penting khususnya orang tua dengan pemberian pola asuh demokratis dianggap memiliki pengaruh besar terhadap kemandirian anak. Berdasarkan hasil penelitian tersebut yang menyatakan bahwa pola asuh berpengaruh terhadap kemandirian anak. Terlebih pola asuh yang diberikan pada anak berkebutuhan khusus tentu berbeda dengan anak pada umumnya. Dilihat dari sudut pandang teori menyatakan bahwa, pola asuh orang tua terbagi menjadi tiga yaitu, permisif, authoritarian(otoriter), dan demokratis (otoritatif).

Sesuai dengan paparan diatas peneliti tertarik untuk meneliti bagaimana pola asuh orang tua yang diberikan kepada anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome* yang membuat anak masih belum mampu mandiri diusianya sekarang yang seharusnya bisa untuk mandiri.

B. Fokus Penelitian

Fokus penelitian ini mengenai pola asuh orang tua khususnya pada ayah dan ibu anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*.

C. Pertanyaan Penelitian

Bagaimana pola asuh yang diberikan oleh orang tua anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*?

D. Sub Pertanyaan Penelitian

1. Bagaimana pola asuh yang diberikan ibu kepada anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*?
2. Bagaimana pola asuh yang diberikan ayah kepada anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*?

E. Tujuan Penelitian

Mengetahui jenis pola asuh yang diberikan oleh orang tua anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*.

F. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini dapat digunakan untuk pengembangan ilmu mengenai peranan pola asuh orang tua pada anak *dravet syndrome*, dan juga dapat menjadi referensi bagi peneliti yang ingin mengembangkan ilmu mengenai anak *dravet syndrome* dilihat masih belum banyak referensi mengenai subyek tersebut.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi Orang Tua

Hasil penelitian dapat digunakan orang tua sebagai referensi kedepan dalam mengasuh anak, dan jika memiliki anak lagi dapat digunakan sebagai acuan agar pemberian pola asuh dapat disesuaikan dengan kondisi anak.

b. Bagi Guru

Hasil penelitian ini dapat digunakan untuk referensi guru dalam mengajarkan anak berdasarkan kondisi dan kemampuan anak. Guru dapat terbantu dalam menyusun program yang sesuai untuk mengembangkan potensi anak.

c. Bagi Anak

Hasil penelitian berguna untuk anak agar dapat merasakan dampak dari hasil penelitian dan menjadikan motivasi untuk anak agar menjadi lebih semangat dalam menyelesaikan tugas perkembangannya.

d. Bagi Peneliti

Hasil penelitian ini dapat menjadi referensi dan pengetahuan baru bagi peneliti sebagai acuan untuk pengembangan penelitian selanjutnya.

G. Batasan Istilah

Berdasarkan paparan diatas penelitian ini mengangkat study pola asuh orang tua anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*. Dalam penelitian ini peneliti akan membatasi penelitian pada beberapa hal, yakni:

1. Pola Asuh Orang tua

Pola asuh orang tua di sini meliputi pola asuh otoriter ialah perilaku orang tua yang serba mengatur aktivitas anak, aturan dibuat oleh orang tua dan harus dipatuhi sepenuhnya oleh anak, pola asuh permisif ialah pola asuh orang tua yang memberikan kebebasan penuh pada aktivitas anak serta tidak terdapatnya aturan dan kontrol, dan pola asuh demokratis ialah

adanya hubungan timbal balik antara orang tua dan anak serta pemberian motivasi dan kontrol yang tidak kaku dalam keluarga. Peneliti memilih untuk menggunakan ketiga jenis pola asuh tersebut untuk dapat membatasi penelitian ini dikarenakan banyaknya terdapat jenis pola asuh dari berbagai ahli dan sumber lainnya.

2. Anak *Dravet Syndrome*

Anak *dravet syndrome* dalam penelitian ini adalah anak yang mengalami permasalahan pada perkembangan dan kemandirian khususnya toileting. Anak tersebut berusia kurang lebih 4 tahun. Pada penelitian ini anak menjadi subjek penelitian untuk mengetahui jenis pola asuh yang diberikan kepada anak tersebut.

3. Kemandirian Anak

Kemandirian anak pada penelitian ini berfokus dalam hal kemampuan buang air besar dan buang air kecil serta makan dengan caranya sendiri sesuai dengan usia perkemangan dan potensi yang anak miliki.

BAB II

LANDASAN TEORI

A. Tinjauan tentang Pola Asuh Orang Tua

1. Pengertian Orang Tua

KBBI Daring (2016), menyatakan orang tua ialah ayah dan ibu, serta orang yang dianggap lebih tua, orang-orang yang dihormati atau disegani maupun para tetua di suatu tempat atau daerah.

WIKIPEDIA (2018), orang tua adalah ayah dan/ibu seorang anak, baik melalui hubungan biologis maupun sosial. Umumnya, orang tua memiliki peranan yang sangat penting dalam membesarkan anak, dan panggilan ibu/ ayah dapat diberikan untuk perempuan/pria yang bukan orang tua kandung (biologis) dari seseorang yang mengisi peranan ini. Misalkan seperti orang tua angkat karena diadopsi, atau seperti ibu/ayah tiri hasil dari pernikahan ayah/ibu biologis dari anak.

2. Pengertian Pola Asuh

Pola asuh terdiri dari dua suku kata yakni pola dan asuh. Poerwadarminta dalam Anisah (2011) menyatakan bahwa pola ialah sebuah perumpamaan cara ataupun sebuah model, dan kata asuh diistilahkan sebagai cara menjaga, mendidik, merawat anak dalam melatih, membina, dan memimpin agar dapat melakukan secara individu. Hal ini mengartikan bahwa pola tidak akan bisa berdiri sendiri dan berhasil tanpa didampingi oleh asuhan yang tepat, karena pola merupakan suatu bentuk

cara untuk memberikan asuhan yang sesuai dengan tujuan yang ingin dicapai.

Fletcher, dkk dalam Bibi (2013) menjelaskan bahwa pola asuh orang terdiri dari dua bagian yakni sebagai respon dari orang tua dan juga sebagai tuntutan. Respon orang tua dimaksudkan untuk tindak lanjut yang dilakukan orang tua kepada anaknya dalam menanggapi anaknya. Asuh artinya merawat, mengajarkan, membimbing, menjaga, dan mengurus, hal ini ditujukan kepada anak. Sehingga pola asuh disini ialah tindaklanjut orang tua dalam menanggapi sikap anak dengan cara yang asuh yang tepat.

Pola asuh menurut Hasan dalam Hidayah (2017) ialah salah satu cara maupun sistem dari pendidikan dan pembinaan yang diarahkan oleh orang lain kepada seseorang. Dalam hal ini, menunjukan pola asuh sebagai suatu hal yang terarah dan memiliki runtutan tahap yang harus diberikan, dan memberikan arahan yang bertujuan untuk mengajarkan menjadi seseorang yang diinginkan. Pola asuh dipengaruhi oleh beberapa faktor yakni internal dan eksternal yang akan membuat pola asuh sempurna. Menurut Wibowo dalam Hidayah (2017) pola asuh dianggap sebagai peranan penting terhadap pembentukan karakter anak. Hal itu menunjukkan bahwa pendidikan yang terpenting bagi seorang anak dan yang paling utama ialah pendidikan di rumah oleh orang tua maupun keluarga.

Berdasarkan paparan dari beberapa sumber diatas pola asuh ialah suatu model dari respon orang tua dalam membina, mengasuh, mendidik, dan membimbing anak dalam pembentukan karakter yang baik. Oleh karena itu pola asuh orang tua sangat penting diperhatikan dalam cara mendidik anak menjadi lebih baik.

3. Pola Asuh Orang Tua

Hurlock dalam WIKIPEDIA (2018), orang tua merupakan orang dewasa yang membawa anak ke dewasa, terutama dalam masa perkembangan. Tugas orang tua melengkapi dan mempersiapkan anak menuju ke kedewasaan dengan memberikan bimbingan dan pengarahan yang dapat membantu anak dalam menjalani kehidupan. Dalam memberikan bimbingan dan pengarahan pada anak akan berbeda pada masing-masing orang tua karena setiap keluarga memiliki kondisi-kondisi tertentu yang berbeda corak dan sifatnya antara keluarga yang satu dengan keluarga yang lain ini lah yang disebut dengan pola asuh orang tua seperti yang dijelaskan pada poin kedua diatas.

4. Klasifikasi Pola Asuh

Berdasarkan hasil dari penelitian yang dilakukan oleh Baumrind & Black mengenai pola asuh di tahun dalam Anisah (2011) dari hasil penelitian tersebut menyarankan agar mengklasifikasikan pemeliharaan ataupun pengasuhan yang akan diberikan oleh orang tua berdasarkan dari kedua dimensi yang dianggap sebagai dasar dari pola asuh, yakni tuntutan (*demandingness*) dan tanggapan atau penerimaan

(*responsiveness*). Dari paparan diatas pola asuh memiliki beberapa klasifikasi diantaranya yaitu:

a. Pola Asuh Permisif

Santrock dalam Anisah (2011) menuliskan suatu model pola asuh dimana orang tua dikatakan sangat tidak terlibat dalam proses kehidupan anaknya. Pola asuh ini terdiri dari aturan yang jelas dan tidak konsisten karena tindak lanjut diberikan atas kesalahan yang dilakukan cenderung sangat netral, nada positif (merendah) ataupun diabaikan sama sekali. Sehingga tidak ada efek jera yang dirasa oleh anak yang membuat anak menjadi seenaknya terhadap sesuatu. Rosman dan Rea dalam Bibi (2013) menyatakan bahwa pola asuh permisif ini sangat toleransi seperti halnya memberikan anak-anak mereka dengan kebebasan yang sangat tinggi dan tidak mengontrol perilaku yang dilakukan oleh anak kecuali berhubungan dengan keterlibatan bahaya fisik.

Menurut Sears, dkk dalam Anisah (2011) menyatakan, pola asuh permisif dalam perkembangannya terbagi menjadi dua bentuk yakni pertama pola asuh permisif ialah orang tua yang beranggapan bahwa anak mempunyai hak sendiri agar tidak diintervensi dan dicampuri oleh orang tuanya. Jika orang tua tidak banyak menuntut anak, itu artinya orang tua tetap menjaga kehangatan dan memberikan tanggapan kepada anak (*responsive*). Kedua, pola asuh permisif ini orang tua dianggap tidak memiliki keyakinan (*conviction*)

maupun pendirian mengenai hak yang harus didapatkan oleh anak, namun hal tersebut didasari karena orang tua memang tidak menguasai kondisi anak secara menyeluruh. Hal tersebut menjadikan orang tua bersikap tidak tertarik dan tidak acuh pada anak sehingga menjadikan anak kurang diperhatikan, hal ini lah yang dikarenakan orang tua bersikap permisif.

Santrock menyatakan ciri suatu model yang mana orang tua dianggap tidak terlibat bagi kehidupan anak mereka. Berikut ciri-cirinya yaitu :

- 1) Orang tua memberikan izin ataupun memperbolehkan anak mereka agar dapat mengatur tingkah laku yang dikehendaki dan dapat kapan saja membuat keputusan sendiri.
- 2) Orang tua tidak membuat peraturan yang banyak dirumah.
- 3) Orang tua tidak banyak menuntut mengenai kematangan perilaku, seperti halnya dalam bertuturkata dan berkelakuan baik kepada orang lain juga dalam hal menyelesaikan tugas.
- 4) Orang tua mengurangi kontrol maupun pemberian batasan dan kurangnya pemberian hukuman.
- 5) Orang tua bersikap toleran atas sikap yang ditunjukkan oleh anak serta menerima kehendak yang diinginkan oleh tindakan anak.

Pola asuh permisif berikut seperti yang dikatakan oleh Baumrind dalam Anisah (2011) mengungkapkan akan ditemukannya kehangatan dalam cara pengasuhan jika dibandingkan dengan pola

asuh otoriter. orang tua dengan pola asuh permisif cenderung bersikap dingin, dan jarang terlibat dalam kegiatan yang dilakukan oleh anak dan juga acuh.

b. Pola Asuh Otoriter

Bibi (2013) mengatakan pola asuh otoriter ialah cara pengasuhan orang tua yang terlalu menuntut namun tidak responsif. Orang tua cenderung dianggap lebih banyak menuntut kepada anak mereka tanpa memberikan anak kesempatan untuk meminta hal lain maupun juga memberikan penolakan dari perintah yang diberikan oleh orang tua.

Zupancic, dkk dalam Bibi (2013) mengatakan "*Power-Assertive techniques of socialization (threats, commands, physical force, love withdrawal) use by authoritarian parents and restrain children's self expression and independence*". Maknanya bahwa bentuk dari teknik Power Assertif itu sendiri ialah teknik yang digunakan oleh orang tua pada anaknya dengan penggunaan media, perintah yang keras, serangan fisik, dan aturan yang kuat, sehingga anak tidak dapat berekspresi secara mandiri atas keinginannya. Orang tua otoriter cenderung menetapkan aturan yang tinggi dan pedoman yang ketat. Orang tua otoriter juga menghubungkan kasih sayang dan cinta dengan kesuksesan dan tidak menghargai proses yang dilakukan oleh anak tidak seperti pola asuh lainnya.

Santrock dalam Anisah (2011) yakni pola asuh otoriter ialah suatu gaya yang membatasi, menghukum, dan menuntut anak untuk mengikuti perintah orang tua dan tidak memberikan peluang kepada anak untuk berbicara. Berikut ciri-ciri pola asuh seperti :

- 1) Orang tua berusaha agar membentuk, mengontrol, dan mengevaluasi sikap dan tingkah laku anaknya secara mutlak sesuai dengan aturan orang tua.
- 2) Orang tua menerapkan kepatuhan ketaatan kepada nilai-nilai yang terbaik menuntut perintah, bekerja dan menjaga tradisi.
- 3) Orang tua senang memberi tekanan secara verbal dan kurang memperhatikan masalah saling menerima dan member diantarnya orang tua dan anak.
- 4) Orang tua menekan kebebasan (*independent*) atau kemandirian (otonomi) secara individual bagi anak.

Berhubungan dengan ciri-ciri diatas, Baumrind dalam Anisah (2011) mengatakan bahwa pola asuh otoriter juga mempengaruhi kemampuan social dan kognitif anak secara negative. Berdasarkan hal tersebut berefek pada anak yang membuat mereka tidak mampu bergaul dengan teman sebaya, suka menyendiri, serta sering merasa cemas dan gelisah khawatir ketika berhadapn dan bergaul dengan teman sebaya dan yang lebih berbahaya lagi hal ini akan menjadikan anak rendah diri dan nurani yang rendah. Pola asuh otoriter ini menjadikan dampak berkepanjangan dalam kelangsungan

perkembangan psikis anak dalam bersosialisasi, memiliki hati nurani yang rendah hal ini akan berakibat pada kepribadian anak.

Jadi berdasarkan paparan di atas pola asuh otoriter ialah cara pengasuhan orang tua yang bersifat lebih banyak menuntut dan mengatur pada anak, sehingga menghambat perkembangan social anak dan menjadikan anak tidak bisa berkreasi dengan caranya sendiri.

c. Pola Asuh Demokratif (Otoritatif)

Berg , Weiss & Schwarz, Zupancic, Podlesek, & Karvcic dalam Bibi dkk (2013) mereka memberikan tuntutan yang logis, memberikan batasan yang sesuai, dan mengharapkan kepatuhan dari anak pada saat itu juga mereka tetap memberikan kehangatan pada orang tua, menerima pendapat yang diberikan oleh anak, dan mendorong anak untuk berpartisipasi bersama untuk mencari pandangan serta memberikan pertimbangan dalam pengambilan keputusan. Pada jenis pola asuh ini monitoring dan disiplin tetap jalan pada saat yang bersamaan dengan baik.

Sandrock (2012: 290) mengatakan bahwa pola asuh demokratif merupakan pola asuh yang mendorong anak agar mandiri tetapi masih menetapkan batasan-batasan dan pengendalian atas tindakan yang mereka lakukan. Dengan adanya musyawarah antar mereka yang melibatkan anak dapat memperlihatkan kehangatan atau kasih sayang satu sama lain. Anisah (2011) menuliskan pola asuh

merupakan suatu kolaborasi antara tuntutan (*demandingness*), dan *responsive* serta memberikan pengaruh yang baik terhadap perkembangan anak. Adapun karakteristik pola asuh demokratis ini adalah :

- 1) Orang tua menerapkan standar aturan dengan jelas dan mengharapkan tingkah laku yang matang dari anak.
- 2) Orang tua menekankan peraturan dengan menggunakan sanksi apabila diperlukan.
- 3) Orang tua mendorong anak untuk bebas dan mendorong secara individual.
- 4) Orang tua mendengarkan pendapat anak, meninjau pendapatnya kemudian memberikan pandangan atau saran. Adanya saling memberi dan menerima dalam pembicaraan di antara keduanya dan berkomunikasi secara terbuka.
- 5) Hak kedua belah pihak baik orang tua maupun anak diakui.

Demikian pola asuh otoritatif ini mendorong anak untuk memiliki kemampuan yang lebih baik dari pada pola asuh otoriter ataupun permisif. Anak-anak dari orang tua yang memiliki pola asuh demokratis sangat memelihara tanggung jawab sosial dan kebebasan ketika masih anak-anak dan sesudah menginjak usia 8-9 tahun baik anak laki-laki maupun anak perempuan sudah memiliki kecakapan emosional artinya kognitif sosialnya sudah dimiliki (berkembang kearah positif).

Comstock, Coopersmith, dan McEachern dalam Anisah (2011) mengatakan orang tua dalam pola asuh demokratis akan setuju dan mau menerima tuntutan yang layak atau pantas dan tegas, membuat tuntutan dan memberikan atau membentangkan kemampuan anak.

Pengertian dari beberapa ahli dan komponen mengenai pola asuh diatas menunjukkan bahwa pola asuh orang tua yang biasa digunakan oleh orang tua bisa saja bersifat multidimensi atau pola asuh berlapis, yakni dimana pola asuh itu sendiri bisa dilaksanakan sesuai dengan kondisi kehidupan sehari-hari. Seperti pada pola asuh permisif bisa jadi orang tua dapat bersifat restriktif, yakni tidak memberikan izin atau memberikan anaknya mengambil pilihan semaunya, untuk pola asuh otoriter pun bisa menjadi lemah, hangat, lembut dan penuh kasih sayang, serta pola asuh demokratis pun bisa saja menunjukkan emosinya, mengancam, dan memberi hukuman kepada anak. Semua itu tergantung dari kondisinya sendiri, dan cenderung pola asuh multidimensi memiliki salah satu yang lebih dominan, tergantung pada anak bagaimana ia menanggapi melalui persepsinya berdasarkan dari pengalaman selama diasuh atau diperlakukan oleh orang tuanya.

5. Faktor yang Mempengaruhi Pola Asuh Orang Tua

Pola asuh orang tua sangat mempengaruhi dalam pertumbuhan dan perkembangan anak menurut Supartini dalam Afriyanti yang ditulis

Hidayah (2017) faktor-faktor yang mempengaruhi pola asuh adalah sebagai berikut:

a. Usia Orang Tua

Pengaruh dari usia orang tua sangat berperan sebagai faktor cara pola pengasuhan orang tua begitu pula rentang usianya. Rentang usia tertentu dianggap baik untuk menjalankan peran pengasuhan sebetulnya diusia produktif itu dianggap usia yang paling tepat dalam pengasuhan anak. Apabila terlalu muda atau tua mungkin tidak dapat menjalankan peran tersebut secara optimal karena diperlukan kekuatan fisik atau psikososial yang baik.

b. Keterlibatan orang tua

Pengasuhan dalam pola asuh sangat membutuhkan keterlibatan orang tua yang akan menjalin kedekatan diantara keduanya. Kedekatan hubungan ibu dan anak sama pentingnya dengan ayah walaupun secara kodrati akan ada perbedaan. Di dalam rumah tangga ayah dapat melibatkan dirinya melakukan peran pengasuhan kepada anaknya. Seorang ayah tidak saja bertanggung jawab dalam memberikan nafkah tetapi dapat pula bekerja sama dengan ibu dalam melakukan perawatan kepada anak.

c. Pendidikan orang tua

Pendidikan orang tua memang sangat berpengaruh terhadap pola pengasuhan orang tua, namun tidak menutup kemungkinan pendidikan tinggi orang tua dapat mempengaruhi kesuksesan

pengasuhan orang tua terhadap anak. Orang tua yang berpendidikan tinggi dengan orang tua yang berpendidikan rendah tentu sangat berbeda dalam mengasuh anak. Cenderung orang tua yang berpendidikan lebih tau cara mengasuh anak dengan baik ketimbang mereka yang kurang mendapatkan pendidikan.

d. Pengalaman sebelumnya dalam mengasuh anak

Pengalaman orang tua dalam mengasuh anak tidak hanya didapat dari cara mengasuh anaknya sendiri, bisa saja pengalaman tersebut didapat dari orang lain, selagi hal tersebut dianggap tepat maka dapat dijadikan sebagai acuan. Orang tua yang telah mempunyai pengalaman tersebut sebelumnya dalam merawat anak mereka bisa dikatakan lebih siap dalam menjalankan pengasuhan anak dan lebih rileks dalam melakukannya.

Dari hasil uraian diatas dapat dilihat bahwa faktor-faktor yang mempengaruhi pola pengasuhan orang tua yakni usia orang tua berpengaruh jika terlalu muda maupun terlalu tua, oleh karena itu lebih dianjurkan untuk mempunyai anak diusia produktif (22-30 tahun) karena akan mempengaruhi Psikis dan Psikologis orang tua yang belum siap. Keterlibatan dari kedua belah pihak orang tua pun penting adanya guna untuk menumbuhkan pola interaksi khususnya untuk seorang ayah kepada anaknya. Pendidikan orang tua pun salah satu faktor penting dalam pola pengasuhan anak, karena cenderung orang tua yang memiliki pendidikan tinggi akan lebih baik dalam mengasuh anak, namun tidak menutup

kemungkinan mereka yang dianggap pendidikannya kurang tidak bisa dalam mengasuh anak. Pengalaman orang tua dalam mengasuh anak sebelumnya pun akan berpengaruh karena jikasudah memiliki pengalaman pengasuhan maka orang tua tidak perlu terlalu khawatir jika terjadi sesuatu kepada anak dan dapat mengasuh dan merawat anak lebih rileks. Darisemua faktor tersebut ini hanya sebagian dan tidak semua dapat menjadi faktor utama dalam pola asuh orang tua, hal ini hanya diadakan sebagai referensi yang dapat dijadikan pertimbangan sebelum menjadi orang tua yang baik.

B. Tinjauan tentang Anak Berkebutuhan Khusus

1. Pengertian Anak Berkebutuhan Khusus (ABK)

Murtie (2014), ABK merupakan singkatan dari Anak Berkebutuhan Khusus yang memiliki arti yakni anak-anak yang memiliki karakteristik berbeda, baik secara fisik, emosi, ataupun mental dibandingkan dengan anak-anak sesusianya. Karakteristik yang berbeda tersebut tidak selalu berhubungan dengan hambatan pada fisik, emosi, ataupun mental mereka, tetapi terlebih pada perbedaanya. Karena anak yang kecerdasan diatas rata-rata pun termasuk ke dalam ABK karena mereka membutuhkan stimulasi yang tepat agar kemampuannya dapat terarah kepada hal yang baik dan secara maksimal. Stimulasi utama yang seharusnya didapatkan oleh anak yakni dari orang tua, keluarga, dan pendidikannya.

Diantara dari berbagai karakteristik khusus yang membedakannya dengan anak yang lain, yakni perbedaan yang mencolok terjadi pada emosional para ABK. Perbedaan pada pengelolaan emosi ini terlebih karena mereka merasa ada yang berbeda dengan dirinya dibandingkan anak-anak lain. Kebutuhan akan perhatian dan penerimaan diri yang lemah membuat ABK sering sulit untuk mengendalikan emosinya. Bukan hanya terjadi pada ABK dengan karakteristik psikis tertentu seperti autisme atau ADHD, namun terjadi hampir seluruh ABK mengalami hal tersebut. Katakanlah seorang ABK dengan kelemahan pendengaran, karena sulitnya mereka berkomunikasi serta memahami orang lain maka cenderung sulit bagi mereka untuk mengendalikan emosinya. Misalnya membanting mainan kesukaan anak lain karena dia merasa tidak mampu menggunakannya.

Dari paparan diatas dapat dilihat bahwa hampir dari seluruh ABK mengalami permasalahan pada emosinya diakibatkan dari berbagai macam faktor dibelakangnya. Seperti pada anak dravet syndrome dia pun mengalami masalah pada emosi dikarenakan ia memiliki hambatan pada psikisnya. Oleh karena itu DS termasuk kedalam kategori Anak Berkebutuhan Khusus.

2. Jenis-jenis ABK

ABK memiliki berbagai macam jenis dan karakteristik beberapa diantaranya seperti yang dijelaskan dibawah ini menurut Murtie (2014), ialah :

a. Anak dengan karakteristik fisik yang berbeda.

- 1) Tunadaksa: anak-anak yang mengalami perbedaan fisik, bisa karena adanya kekurangan/cacat tubuh bawaan (sejak lahir) dan/atau karena kecelakaan.
- 2) Tunanetra: anak-anak yang mengalami hambatan dalam hal penglihatannya, terbagi dalam *totally blind* dan *low vision*.
- 3) Tunarungu: anak-anak yang mengalami hambatan dalam hal pendengaran. Tunarungu bisa permanen dan juga bisa tidak.
- 4) Tunawicara: anak-anak yang mengalami gangguan pada penyampaian pesan dengan kata-kata/pembicaraannya.

b. Anak dengan karakteristik psikis yang berbeda.

- 1) Down syndrome/Tunagrahita : anak-anak dengan IQ kurang dari 80.
- 2) Lambat belajar : anak-anak dengan IQ diantara 80-90an.
- 3) Autis : anak-anak dengan gangguan perkembangan dan konsentrasi.
- 4) ADHD/Hiperaktif : anak-anak dengan gangguan perkembangan yang cenderung bertingkah terlalu berlebihan/tidak bisa diam.
- 5) Gifted : anak-anak berbakat yang memiliki kelebihan pada satu atau beberapa bidang.
- 6) Jenius : anak-anak dengan IQ di atas rata-rata >140.
- 7) Tunalaras : anak-anak yang mengalami gangguan dalam bersosialisasi karena tidak selaras dengan norma sekitar.
- 8) *Dravet syndrome* : Anak dengan kondisi epilepsi parah dan gangguan pada perkembangan.

Berdasarkan jenis-jenis ABK diatas dapat dilihat terdapat dua perbedaan jenis ABK yakni yang memiliki hambatan pada fisiknya dan yang mengalami hambatan pada psikisnya itu tidak dapat disamakan. Adapula jenis ABK yang permanent dan temporer. Jenis permanen dapat dilihat secara jelas dan tidak dapat disembuhkan dengan bantuan medis sekalipun. Kemudian untuk jenis temporer dapat berangsur pulih ataupun berkurang dengan bantuan penanganan yang tepat maupun medis seperti pada anak kesulitan belajar mereka bisa menjadi temporer karena jika mereka ditangani dan diberikan metode yang tepat dalam pembelajarannya maka anak akan mampu mengikuti pelajaran dengan baik.

3. Penanganan ABK

Penanganan pada ABK tidak jauh berbeda dengan anak lainnya, hanya saja karena ABK memiliki suatu hal yang spesial menjadikan mereka mendapatkan penanganan yang lebih khusus dibandingkan anak lain seperti yang dikatakan oleh Murtie (2014), dalam bukunya penanganan bagi ABK ialah :

- a. Butuh peran menyeluruh antara orang tua, keluarga, dan pendidikan.
- b. Komunikasi efektif dengan memahami dan mengerti pendapatnya, membesarkan hatinya, mengingatkan akibat buruk apabila mereka melanggar norma, dan memompa motivasinya.
- c. Memberikan lingkungan yang nyaman dan memungkinkan tumbuh kembang mereka bisa maksimal serta optimal.
- d. Memberikan pendidikan yang tepat di sekolah yang tepat.

- e. Memberikan terapi yang tepat.

Berdasarkan paparan di atas dapat diketahui cara penanganan yang baik untuk anak berkebutuhan khusus. Tetapi paparan di atas hanya sebagian dari banyak hal yang dapat dilakukan untuk menangani ABK, masih banyak cara yang dapat dilakukan sesuai dengan kebutuhan ABK itu sendiri.

4. Mengasuh Anak Berkebutuhan Khusus (ABK)

Pengasuhan pada anak berkebutuhan khusus memiliki penambahan dari pada pengasuhan anak lain. Dikarenakan kondisi ABK lah maka cara pengasuhannya harus ekstra ditambah dan sedikit dimodifikasi. Murtie (2014), menjelaskan beberapa cara pengasuhan untuk ABK sebagai berikut :

- a. Menerima dengan ikhlas dan sabar atas kondisi anak.

Orang tua sebagai orang pertama dan utama yang dekat dengan anak yang semestinya mampu ikhlas menerima kelemahan anak sehingga bisa bersabar dalam mengasuhnya. Pengasuhan yang diberikan oleh orang tua memiliki arti yang sangat besar bagi anak. Dengan perhatian dan kasih sayang orang tua maka anak berkebutuhan khusus dapat mengoptimalkan kemampuan dibidang lainnya dengan tetap dapat beradaptasi dengan kelemahan mereka.

- b. Pendampingan dan perhatian kepada anak-anak dengan kekurangan fisik.

Gangguan secara fisik bisa mempengaruhi tumbuh kembang anak secara keseluruhan. Hal ini perlu disadari orang tua agar bisa memahami kondisi dan situasi yang dialami oleh anak. Kedepannya, kondisi fisik anak akan mempengaruhi perkembangan psikis dan kepribadian mereka juga. Oleh karenanya semenjak awal mengetahui adanya lemah dan kurang dari fisik anaknya, maka orang tua perlu segera mencari cara terbaik untuk mengasuh mereka.

- c. Mengasuh sendiri di rumah.

Orang tua hendaknya mengasuh sendiri ABK di rumah karena banyak sisi positif yang bisa didapatkan. Meskipun nantinya ABK tetap perlu bersekolah, baik di SLB maupun sekolah inklusi, namun pengasuhan di rumah mutlak dibutuhkan bagi tumbuh kembang anak. Beberapa sisi positif pengasuhan di rumah :

- 1) ABK tetap merasakan sentuhan kasih sayang orang tuanya. Hal ini membuat ABK merasa diterima dan memiliki semangat untuk dapat mengembangkan potensi yang dimiliki anak.
- 2) ABK mampu bersosialisasi minimal di lingkungan keluarganya terlebih dahulu. Keluarga merupakan sekolah utama bagi seorang anak, terutama ABK. Di dalam keluarga mereka dapat mengetahui norma kesopanan, cara berkomunikasi, dan menempatkan diri sehingga menjadi bekal saat kelak bersosialisasi di masyarakat.

- 3) Membangun kepercayaan diri. Pada saat orang tua dengan penuh percaya diri mengasuh ABK di rumah maka saat itu pulalah terbentuk rasa percaya diri pada anak. Hal ini dapat memudahkan penanganan, terapi, dan pembelajaran yang nantinya akan diterima ABK di sekolah dan lingkungannya.
 - 4) Rumah tempat pengembangan karakter dan kemandiria ABK. Di rumah, ABK bisa belajar untuk mandiri, mengembangkan kemampuan berkomunikasi, kemandirian untuk membina dan membantu diri mereka, mobilitas, perkembangan pancaindra, motorik halus dan kasar, kognitif, dan sosial.
- d. Memberikan terapi yang tepat sesuai saran ahli.

Terapi bagi anak berkebutuhan khusus banyak ragamnya, semua disesuaikan dengan kebutuhan anak. Berikan terapi yang tepat sesuai dengan kondisi anak terdiagnosa dan saran yang diberikan oleh ahli baik itu dari dokter ataupun psikolog. Dengan pemberian terapi yang tepat sesuai kondisi anak, minimal hal tersebut akan mengajarkan anak untuk lebih mandiri dan untuk maksimalnya mereka dapat mengoptimalkan potensi yang dimiliki oleh anak melebihi anak-anak yang tidak mengalami gangguan apapun.

- e. Mencarikan sekolah yang sesuai dengan karakter dan kebutuhan anak.

Sekolah merupakan lembaga formal yang sangat dibutuhkan oleh semua orang, tak terkecuali bagi anak berkebutuhan khusus. Sekolah yang tepat, nyaman, dan sesuai dengan karakteristik serta

kebutuhan anak akan membantu ABK untuk mampu mempelajari berbagai hal. Bagi yang mampu didik, sekolah merupakan wadah untuk mencari ilmu dan mengembangkan kreativitas. Sedangkan yang mampu latih, sekolah juga menjadi tempat bersosialisasi dan berlatih mandiri serta keterampilan tertentu yang nantinya akan menunjang kehidupan mereka.

Berdasarkan paparan diatas mengenai pengasuhan menunjukkan cara terbaik mengasuh anak berkebutuhan khusus tidak akan berhasil jika tidak dilakukan secara konsisten pada anak. Cara pengasuhan pun tidak lepas dari karakteristik dan kondisi yang dimiliki oleh anak berkebutuhan khusus.

C. Tinjauan tentang *Dravet Syndrome*

1. Pengertian *Dravet Syndrome*

Dravet (2011), epilepsi mioklonik parah bayi (SMEI) pertamakali dijelaskan di Prancis pada tahun 1978 dan telah diakui oleh banyak negara lain. Dengan meningkatnya jumlah kasus, karakteristik epilepsi ini semakin berkembang, dan mengarah keperubahan nama menjadi sindrom Dravet pada tahun 1989.

Millichap, dkk (2009) *dravet syndrome* (DS), adalah *ensefalopati epilepsi* yang muncul dengan kejang berkepanjangan pada tahun pertama kehidupan. Kejang sering terjadi dengan demam atau penyakit, dan sering awalnya dikategorikan sebagai kejang demam. Diagnosis DS yang benar dan tindak lanjut yang sesuai biasanya tertunda. EEG normal saat onset,

dan neuroimaging mengungkapkan tidak ada lesi struktural. Perkembangan awal adalah normal, tetapi tanda-tanda regresi muncul pada tahun kedua kehidupan dan sering disertai dengan status kejang epileptikus, hemikonvulsi alternatif, dan kejang mioklonik. Diagnosis dapat dikonfirmasi dengan pengujian genetik yang sekarang tersedia, dan menunjukkan mutasi dalam gen *SCN1A*. Pengenalan dini dan diagnosis DS dan manajemen dengan antikonvulsan dan rencana perawatan yang tepat dapat mengurangi beban kejang dan meningkatkan hasil perkembangan jangka panjang.

V. Skluzacek, dkk (2011) dravet syndrome (DS) ialah kondisi yang akan berdampak buruk dan mengancam jiwa yang gejala pertamanya muncul pada masa bayi. Hal ini ditandai dengan kejang kuat, gangguan perkembangan, dan kelainan gerakan. DS merupakan suatu gangguan sistemik yang membutuhkan perawatan terpadu. Akses ke perawatan komprehensif terkoordinasi yang berkualitas sangat penting untuk meningkatkan perkembangan anak. Intervensi harus mencakup penilaian rutin pembangunan, dengan evaluasi khusus untuk integrasi dan spectrum autisme gangguan sensorik, masalah penilaian berkelanjutan dan manajemen pertumbuhan, metabolisme, dan kebutuhan gizi, kondisi ortopedi, fungsi kekebalan tubuh, dan tidur dapat meningkatkan kesehatan dan kualitas hidup.

Berdasarkan beberapa pendapat para ahli di atas mengenai dravet syndrome dapat disimpulkan anak DS ialah suatu kondisi dimana dia

mengalami gejala dari usia awal kehidupannya, dan gejala tersebut terus bergerak progresif meningkat disetiap tahunnya yang akan mempengaruhi berbagai perkembangan anak khususnya yang nampak terlihat ialah pada bagian gerak yang sangat terlihat jelas.

2. Karakteristik *Dravet Syndrome*

Dravet (2011) mengemukakan berdasarkan hasil penelitian yang dilakukannya bahwa kriteria maupun karakteristik anak DS salah satunya sebagai berikut :

- a. Sebagian epilepsy atau kejang dibawa dari riwayat keluarga atau keturunan.
- b. Kejang diawal tidak selalu disertai dengan demam
- c. *Photosensitivity sensitive* terhadap sinar matahari/UV yang berhubungan dengan pola-sensitivitas.
- d. Ataxia simultan, namun hanya terjadi pada beberapa orang.
- e. Kognitif defisiensi dan gangguan kepribadian pada semua anak, hanya saja derajat variable terjadi ringan sampai berat, dan hanya dapat dideteksi pada usia memasuki sekolah dasar.

Dravet, yz (2011), mengungkapkan perkembangan kognitif yang menurun akan akan berdampak pada perkembangan lain seperti yang disebutkan berikut ini :

- a. Gaya berjalan yang tidak normal (goyah) untuk jangka panjang.
- b. Perkembangan bahasa cenderung lambat, pada beberapa kasus mengalami kesulitan untuk membuat sebuah kalimat.

- c. Kemampuan motorik halus tidak berkembang dengan baik diakibatkan oleh koordinasi mata dan tangan yang buruk.
- d. Tidak mampu menggambar dengan baik dan menulis huruf capital.
- e. Gejala perilaku hiperaktif dan membangkang (gelisah dan tidak menuruti dewasa)
- f. Tidak tertarik dengan permainan yang mendidik serta tidak tertarik bermain dengan anak sesusianya.
- g. Tetapi mereka dapat menyelesaikan teka-teki dan menonton kartun berulang-ulang.

Berdasarkan karakteristik berikut menunjukkan anak-anak DS akan memiliki berbagai macam karakteristik yang berbeda disetiap individunya namun tidak lepas dari beberapa yang dijelaskan diatas. Dan hal tersebut tak terlepas atas perhatian dari lingkungan yang baik untuk dapat mengurangi beratnya terjadi pada kondisi anak dan salah satu yang dapat di minimalisir yakni pada permasalahan belajar anak. Perhatian dan tanggung jawab yang telah diberikan oleh orang tua sangat mempengaruhi hasil perkembangan anak menjadi lebih baik lagi, walaupun tidak mengubah anak menjadi normal namun membuat anak menjadi lebih baik dari sebelumnya itu sudah menjadi sebuah pencapaian yang luar biasa bagi orang tua anak DS.

3. Perkembangan Anak

a. Perkembangan Motorik

Santrock (2012) sebagian dari anak-anak prasekolah akan mengalami keakifan yang sama sepanjang masa hidup mereka. Penting bagi orang tua maupun lingkungan untuk dapat mengeksplorasi keterlibatan aktivitas ini dalam kehidupan anak-anak.

1) Keterampilan Motorik Kasar

Edward & Sarwak, Gallahue & Ozmun, dalam Santrock (2012) anak usia prasekolah tidak lagi berusaha keras untuk mampu berdiri tegak dan berjalan berkeliling. Ketika anak-anak dapat melangkahakan kakinya secara lebih yakin dan bertindak dengan tujuan tertentu, dengan sendirinya anak-anak akan melakukan aktivitas berkeliling di lingkungannya.

Ketika berusia 3 tahun, anak-anak gemar melakukan gerakan-gerakan sederhana, seperti melompat serta berlari ke depan dan ke belakang, semua ini dilakukan sekedar untuk menyenangkan hati ketika menampilkan aktivitas tersebut. Mereka akan merasa bangga ketika mampu memperlihatkan bahwa mereka mampu berlari melintasi ruangan dan melompat setinggi 6 inci. Lari dan melompat yang mereka capai memang tidak akan meraih medali emas atau apapun, melainkan suatu kebanggaan tersendiri bagi mereka di usia 3 tahun bahwa mereka mampu melakukan hal tersebut dengan baik sebagai suatu prestasi baru.

Pada usia 4 tahun, anak-anak masih menikmati berbagai aktivitas sejenis, namun kini mereka menjadi lebih berani. Mereka memanjat benda dan peralatan yang tinggi untuk membuktikan kemampuan atletik yang dimiliki mereka.

Ketika berusia 5 tahun, anak-anak mengembangkan jiwa petualang yang lebih besar lagi dibandingkan saat berusia 4 tahun. Bukanlah hal yang jarang dijumpai ketika anak berusia 5 tahun melakukan aktivitas yang mendebarkan jantung. Anak berusia 5 tahun mampu berlari dengan kencang dan gemar berlomba dengan kawan-kawan sebaya maupun orang tuanya.

2) Keterampilan Motorik Halus

Diusia 3 tahun, kadang-kadang anak-anak sudah mampu memungut obyek-obyek yang paling kecil dengan menggunakan ibu jari dan telunjuknya, meskipun masih canggung. Seorang anak yang berusia 3 tahun seara tidak disangka dapat membangun menara yang tinggi dengan menggunakan balok-balok. Anak meletakkan setiap balok dengan penuh konsentrasi namun seringkali tidak sepenuhnya lurus. Ketika seorang anak 3 tahun bermain dengan puzzle sederhana, ia masih meletakkan potongan-potongan itu dengan sangat kasar. Bahkan ketika mereka menemukan lubang yang cocok dengan potongan tersebut, mereka masih belum mampu meletakkannya dengan tepat. Mereka seringkali mencoba

memaksakan meletakkan potongan itu ke dalam lubang atau mencocokkannya dengan penuh semangat.

Pada usia 4 tahun, koordinasi motorik halus anak sudah memperhatikan kemajuan yang bersifat substansial dan juga ia menjadi lebih cermat. Kadangkala anak-anak usia 4 tahun mengalami kesulitan dalam membangun menara yang tinggi dengan menggunakan balok-balok karena ketika mereka ingin meletakkan setiap balok dengan sempurna, mereka terganggu dengan balok-balok yang telah tersusun sebelumnya. Ketika menginjak usia 5 tahun, koordinasi motorik halus anak-anak telah memperlihatkan kemajuan yang lebih jauh lagi. Tangan, lengan, dan tubuh, semuanya bergerak bersama dibawah komando mata.

b. Perkembangan Kognitif

Santrock (2012) Dunia kognitif dari anak prasekolah memiliki sifat kreatif, bebas, dan penuh fantasi. Imajinasi anak-anak prasekolah bekerja sepanjang waktu dan kemampuan mental mereka memahami dunia mulai meningkat. Pembahasan kali ini pada tiga teori, piaget, vygotsky, dan teori pemrosesan informasi.

1) Tahap Praoperasional Piaget

Anak-anak yang berada didalam tahap praoperasional belum mampu melakukan berbagai operasi (*operation*) yang bersifat aktifitas mental yang dibalik memungkinkan anak-anak membayangkan hal-hal yang dulunya yang hanya dapat dilakukan

secara fisik. Membayangkan operasi penambahan dan pengurangan merupakan contoh-contoh operasi. Pemikiran praoperasional adalah awal dari kemampuan melakukan rekonstruksi dalam pikiran terhadap hal-hal yang telah dicapai dalam bentuk perilaku. Meskipun demikian mereka mulai mampu menyajikan dunia dengan menggunakan simbol, untuk membentuk konsep-konsep yang stabil dan untuk bernalar.

Fungsi simbolik selama sub tahapan yang berlangsung dari usia 2 hingga 4 tahun ini, anak-anak mulai menciptakan simbol, seperti membuat atau menggunakan coretan-coretan untuk mewakilkan manusia, rumah, mobil, awan, dan sebagainya, mereka pula mulai menggunakan bahasa dan terlibat permainan pura-pura. Meskipun demikian pemikiran mereka masih dibatasi oleh egosentrisme dan animisme. Egosentrisme ialah ketidakmampuan membedakan antara perpektifnya sendiri dan perspektif orang lain. Animisme merupakan, keterbatasan lain dari pemikiran praoperasional, yang berkeyakinan bahwa benda-benda mati memiliki kualitas yang seolah-olah hidup dan mampu beraksi. Seperti, “trotoar itu membuat saya jatuh dan menjadikan saya marah”. Seorang anak kecil yang menggunakan animisme akan sulit membedakan antara peristiwa-peristiwa yang tepat bagi penggunaan perspektif manusia dan bukan manusia. Hal itu mungkin disebabkan anak-anak kecil tidak terlalu menaruh

perhatian pada realitas, dan hasil gambar mereka bersifat khayalan dan berdaya cipta.

Selama subtahapan pemikiran intuitif yang berlangsung dari usia 4 tahun hingga 7 tahun, anak-anak mulai bernalar dan mengajukan berbagai pertanyaan kepada orang dewasa. Pemikiran pada subtahapan ini disebut intuitif karena anak-anak tampaknya begitu yakin akan pengetahuannya namun tidak menyadari bagaimana caranya hingga mereka bisa mengetahui apa yang mereka ketahui itu. Tahap praoperasional ini juga ditandai dengan tahap pemusatan dan belum berkembangnya konservasi.

2) Teori Vygotsky

Teori Vygotsky menyajikan pendekatan konstruktivis social terhadap perkembangan. Vygotsky mengatakan, anak-anak menyusun pengetahuannya melalui interaksi social, dan mereka menggunakan bahasa tidak hanya untuk berkomunikasi dengan yang lain, namun juga untuk merencanakan, mengarahkan, dan memonitor tingkahlakunya sendiri, serta untuk membatu mereka memecahkan masalah-masalahnya. Teorinya menyatakan bahwa orang dewasa sebaiknya menilai menilai dan *menggunakan zone of proximal develovment (ZPD)* anak, yakni suatu jajaran tugas-tugas yang terlalu sulit bagi anak untuk dikuasai sendiri namun dapat dipelajari melalui bimbingan dan bantuan orang dewasa atau anak-anak lain yang lebih terampil. Teori ini juga menyarankan agar

orang dewasa serta kawan sebaya mengajar dengan cara *scaffolding* artinya, menghadirkan orang yang lebih terampil secara bertahap mengubah level dukungan di dalam rangkaian sesi pengajaran disesuaikan dengan level peforma anak.

3) Pemrosesan Informasi

Selama masa anak-anak awal, kemampuan anak menanggapi stimuli mulai bertambah, meskipun demikian anak cenderung untuk lebih menanggapi ciri-ciri tugas yang menonjol dibandingkan yang relevan. Di masa anak-anak awal juga terjadi kemajuan

c. Perkembangan Bahasa

Anak berusia dibawah tiga tahun memperlihatkan perkembangan yang agak cepat dari yang awalnya hanya mampu menghasilkan ungkapan dua kata, menjadi mampu menggabungkan tiga, empat, dan lima kata. Antara usia 2 hingga 3 tahun, mereka mulai berkembang dari semula hanya mampu mengucapkan kalimat sederhana yang terdiri dari proposisi tunggal, menjadi mampu mengucapkan kalimat-kalimat kompleks.

Berko Gleason dalam Santrock (2012) mengatakan pada saat anak-anak kecil mempelajari hal-hal special bahasanya sendiri, terdapat keteraturan dalam cara mereka mendapatkan bahasa tertentu.

1) Memahami Fonologi dan Morfologi

Kemampuan anak kecil dalam menangkap aturan-aturan bahasa meningkat. Dalam batasan fonologi, kebanyakan anak-anak kecil menjadi lebih peka terhadap bunyi dari bahasa yang diucapkan. Eksperimen klasik Berko memperlihatkan bahwa anak-anak kecil memahami aturan-aturan morfologis.

2) Perubahan dalam Sintaksis dan Semantik

Anak-anak prasekolah belajar dan menerapkan aturan-aturan sintaksis dan bagaimana kata-kata sebaiknya diurutkan. Dalam batasan semantic, perkembangan perbendaharaan kata meningkat secara dramatis di masa kanak-kanak awal.

3) Kemajuan dalam Pragmatik

Keterampilan percakapan anak-anak kecil meningkat, mereka meningkatkan kepekaannya terhadap kebutuhan orang lain dalam percakapan, dan mereka belajar mengubah gaya bicaranya agar sesuai dengan situasi.

4) Literasi Anak-Anak Kecil

Anak-anak kecil memperlihatkan peningkatan minat di dalam literasi. Anak-anak kecil perlu mengembangkan gambaran yang positif dalam hal keterampilan membaca dan menulis melalui lingkungan yang positif. Anak-anak sebaiknya berpartisipasi aktif dan terbenam di dalam berbagai pengalaman mendengarkan, berbicara, menulis, membaca, yang menarik dan menyenangkan.

d. Perkembangan Emosi dan Kepribadian

Dimasa kanak-kanak awal, perkembangan sosio-emosi anak-anak kecil ditandai oleh sejumlah perubahan. Perkembangan pikiran serta pengalaman emosi yang terjadi menghasilkan kemajuan yang nyata dalam perkembangan diri, kematangan emosi, pemahaman moral, serta kesadaran gender.

1) Diri (*Self*)

Menurut teori Erikson dalam Santrock (2012), masa kanak-kanak awal merupakan suatu periode dimana perkembangan yang berlangsung melibatkan penyelesaian konflik inisiatif versus rasa bersalah. Pemahaman diri yang sederhana dari para bayi yang baru belajar berjalan berkembang menjadi representasi diri dari anak-anak prasekolah dalam hal gambaran tubuh, kepemilikan material, dan aktivitas fisik.

2) Perkembangan Emosi

Dimasa kanak-kanak awal, rentang emosi anak-anak kecil meluas seiring dengan meningkatnya pengalaman emosi-emosi sadar diri seperti bangga, malu, dan rasa bersalah. Anak-anak usia dua dan tiga tahun menggunakan lebih banyak istilah untuk mendeskripsikan emosi dan lebih banyak belajar mengenai berbagai penyebab dan konsekuensi dari perasaan. Pada usia 4 hingga 5 tahun, anak-anak memperlihatkan peningkatan kemampuan untuk merefleksikan emosi-emosi untuk

memenuhi standar social. Para orang tua yang melatih emosi memiliki anak-anak yang lebih efektif dalam meregulasi diri berkaitan dengan emosi-emosinya, dibandingkan dengan para orang tua yang menolak emosi. Regulasi emosi memainkan peranan penting bagi keberhasilan menjalin relasi dengan kawan sebaya.

3) Perkembangan Moral

Perkembangan moral melibatkan pikiran, perasaan, dan tindakan, dalam mempertimbangkan kaidah-kaidah serta peraturan-peraturan mengenai apa yang seharusnya dilakukan seseorang ketika berinteraksi dengan orang lain. Teori psikoanalitik Freud menekankan pentingnya perasaan dalam perkembangan superego, cabang moral dari kepribadian. Dalam pandangan Freud, superego berkembang melalui identifikasi dengan orang tua yang berjenis kelamin sama, dan anak-anak menyesuaikan diristandar social agar terhindar dari rasa bersalah. Emosi-emosi positif seperti empati, juga berkontribusi pada perkembangan moral anak. Piaget dalam Santrock (2012) menganalisis penalaran moral dan berkesimpulan bahwa anak-anak dari usia 4 hingga 7 tahun memperlihatkan moralitas heteronom, menilai tingkahlaku berdasarkan konsekuensinya. Menurut pada teorisi behavioral dan sosialn kognitif, tingkahlaku moral berkembang sebagai hasil dari pemberian penguatan, hukuman, dan imitasi: disamping itu

terdapat cukup variabilitas situasional berkaitan dengan tingkahlaku moral. Kendalikan-kendalikan merupakan sebuah aspek yang penting dalam memahami tingkahlaku moral anak-anak.

4) Gender

Gender merujuk pada dimensi social dan psikologis dari menjadi pria atau wanita. Pada sebagian besar anak, identitas gender diperoleh ketika anak mencapai usia 3 tahun. Sebuah peran gender merupakan seperangkat ekspektasi yang menentukan bagaimana para wanita ataupun pria seharusnya berfikir, bertindak, dan merasa. Ke 23 pasang kromosom dapat memiliki dua kromosom dapat memiliki dua kromosom X untuk menghasilkan seorang wanita, atau sebuah kromosom X dan sebuah kromosom Y untuk menghasilkan seorang pria. Kedua jenis hormon seks yang utama adalah estrogen, yang dominan pada wanita, serta androgen, yang dominan pada pria. Biologi bukanlah sepenuhnya takdir di dalam perkembangan gender; pengalaman sosialisasi anak-anak memainkan peran penting. Baik teori psikoanalitik maupun teori sosial kognitif menekankan adopsi dari karakteristik gender orang tua. Kawan-kawan sebaya secara khusus mahir dalam memberikan hadiah (*reward*) untuk tingkahlaku yang sesuai dengan gender. Baik teori-teori perkembangan kognitif

maupun teori-teori skema gender menekankan peran dari kognisi dalam perkembangan gender.

Dari seluruh uraian diatas dapat dinyatakan bahwa faktor perkembangan itu sangat berkaitan erat dengan lingkungan yang ada disekitar anak. Anak akan tumbuh dan dibentuk sendiri oleh lingkungan sebagai tolak ukur anak untuk meniru dan mencari jati dirinya. Karena itu lingkungan yang mendukung dan kondusif sangat mempengaruhi hasil perkembangan anak kedepannya. Salah satu yang terpenting dalam lingkungan anak ialah keluarga karena keluargalah yang akan menentukan perkembangan dan karakter anak dengan cara pengasuhan yang tepat, perlakuan yang sesuai tidak mengekang tidak pula membebaskan anak, mengajarkan berhubungan baik dengan orang lain, serta keharmonisan rumah tangga itu semua hal terpenting yang akan menjadi dasar pembentukan perkembangan anak.

4. Kemandirian Anak

Sartini dalam Dhamayanti dan Yuniarti (2006) menyatakan kemandirian merupakan salah satu aspek kepribadian yang lain dan harus dilatihkan pada anak-anak sedini mungkin agar tidak menghambat tugas-tugas perkembangan anak selanjutnya. Erikson dan Wall dalam Dhamayanti dan Yuniarti (2006) mengungkapkan masalah kritis bagi perkembangan kemandirian berlangsung pada usia dua sampai tiga tahun. Pada usia ini tugas utama perkembangan anak adalah untuk mengembangkan kemandirian. Kebutuhan untuk mengembangkan

kemandirian yang tidak terpenuhi pada usia tersebut akan menimbulkan perkembangan yang terhambat dan tidak maksimal. Kemandirian tersebut akan tercapai secara penuh pada akhir masa remaja, namun tetapi kemandirian tidak akan bisa tercapai penuh maupun sebagian jika dalam masa perkembangan awal anak tidak mendapatkan dasar yang baik.

Musthafa dalam Ratina (2015) mengatakan kemandirian ialah kemampuan untuk mengambil pilihan dan menerima konsekuensi yang menyertainya. Kemandirian pada anak-anak terwujud jika mereka menggunakan pikirannya sendiri dalam memilih berbagai keputusan, dari memilih perlengkapan diri yang akan digunakan, memilih teman bermain, sampai menyertakan konsekuensi-konsekuensi tertentu yang lebih serius.

Montessori dalam Ratina (2015) mengatakan kemandirian pada intinya ialah kemampuan yang dilakukan oleh diri sendiri. Pengalaman tersebut bukan hanya seperti bermain saja, namun hal tersebut merupakan kegiatan yang harus dilakukan oleh seorang anak untuk dapat tumbuh dewasa.

Menurut Therington dalam Ratina (2015) Kemandirian ialah perilaku yang ditunjukkan dengan kemampuan dalam mengambil inisiatif, kemampuan dalam mengatasi masalah serta keinginan untuk mengerjakan sesuatu tanpa dibantu oleh orang lain. Hal tersebut dapat memperoleh kemandirian secara social, emosi, maupun intelektual, anak seharusnya diberikan kesempatan agar dapat bertanggung jawab untuk apapun yang dilakukannya. Anak dapat dikatakan mandiri ketika dia mampu untuk

mengatasi permasalahan yang dihadapinya. Kemandirian tersebutlah yang membuat semua itu perlu dilatih dan diajarkan sejak dini. Kemandirian sangat erat terkait dengan anak sebagai individu yang mempunyai konsep diri, penghargaan terhadap diri sendiri (*self esteem*) dan mengatur diri sendiri (*self regulation*). Ratina (2015) mengatakan bahwa perkembangan kemandirian anak usia dini dapat dideskripsikan dalam bentuk perilaku dan pembiasaan anak.

Kartini dan Dali dalam Ratina (2015) mengatakan bahwa kemandirian ialah hasrat ataupun keinginan untuk mengerjakan segala sesuatu untuk dirinya sendiri, secara singkat dapat disimpulkan bahwa pengertian kemandirian mengandung :

- a. Suatu keadaan dimana seorang yang memiliki hasrat bersaing untuk majudemi kebaikan dirinya
- b. Mampu mengambil keputusan dan inisiatif untuk mengatasi masalah yang dihadapi.
- c. Memiliki kepercayaan diri dalam mengerjakan tugas-tugasnya.
- d. Bertanggung jawab terhadap apa yang dilakukannya.

Berdasarkan pendapat dari beberapa ahli di atas dapat ditarik kesimpulan bahwa kemandirian merupakan suatu kemampuan yang dilakukan oleh diri sendiri dalam mengurus, merawat, menjaga, berfikir, bertindak, bertanggung jawab, dan disiplin terhadap dirinya sendiri terlebih dahulu barulah ia dapat melakukan semua itu untuk orang lain.

BAB III

METODOLOGI PENELITIAN

A. Pendekatan dan Jenis Penelitian

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Ghony dan Almanshur (2014) yang mengatakan bahwa penelitian kualitatif tidak dapat digali dan ditemukan datanya secara kuantitatif maupun statistika. Karena penelitian kualitatif itu sendiri lebih banyak difungsikan sebagai penelitian yang lebih mengamati peristiwa-peristiwa sosial, gejala kerohanian, serta suatu kejadian dalam masyarakat secara deskriptif. Data-data tidak dikumpulkan secara angka-angka melainkan hasil dari wawancara dengan orang-orang terdekat anak serta observasi dan dokumentasi hasil perkembangan anak.

Jenis penelitian dilakukan secara deskriptif. Sudaryono (2017) mengatakan bahwa penelitian deskriptif (*descriptive research*) merupakan penelitian untuk mendeskripsikan suatu keadaan atau fenomena-fenomena apa adanya. Dalam studi deskriptif ini peneliti tidak membuat suatu manipulasi maupun memberikan perlakuan tertentu kepada objek penelitian, semua kegiatan ataupun peristiwa berjalan tanpa ada rekayasa dan apa adanya. Penelitian deskriptif dapat berkenaan dengan kasus-kasus tertentu atau sesuatu populasi yang cukup luas.

Pendekatan penelitian ini menggunakan pendekatan secara kualitatif yakni pendekatan dengan study deskriptif guna mendapatkan data mengenai peranan pola asuh orang tua pada anak berkebutuhan khusus dravet sindrom.

B. Setting Penelitian

Penelitian dilakukan kepada seorang anak dengan kondisi epilepsy berat atau yang biasa dikenal dengan gangguan sindrom dravet. Atau *dravet syndrome* (DS) Anak tersebut berusia kurang lebih 5 tahun namun masih belum bersekolah sehingga penelitian hanya dilakukan dirumah anak. Lokasi rumah anak yang bertempat di jalan Pekapuran Raya. Anak tinggal dengan kedua orang tuanya serta nenek kake dan sanak saudara ibunya. Penelitian dilakukan pada anak di waktu pagi hari sekitar pukul 09.00 sampai dengan jam 11.00 WITA, namun tempat dan waktu penelitian ini bersifat kondisional menyesuaikan dengan jadwal orang tua ingin melakukan penelitian maka bisa dilakukan dilain tempat yang disepakati oleh kedua belah pihak. Dengan setting tempat yang kondusif sebagaimana anak bersama orang tua dirumah dan posisi peneliti sebagai pengamat dan penggali informasi kepada narasumber. Narasumber utama yakni orang tua yang tidak lain adalah ayah dan ibu anak. Alasan mengapa penelitian dilakukan pada pagi hari agar kondisi anak masih segar dan belum terkontaminasi dengan hal lain dan sumber informasi yang didapat pada waktu tersebut, Namun jika terjadi suatu yang mendesak atau memang hal tersebut ialah kemauan dari si narasumber yang akan memberikan informasi, peneliti akan senantiasa siap untuk dapat

meluangkan waktu tersebut. Penelitian ini akan dimulai pada bulan Desember 2018 hingga Januari sampai seluruh data yang dibutuhkan dapat terpenuhi dengan teknik pelaksanaannya dilakukan secara bertahap dan terstruktur untuk dapat memperoleh informasi tersebut.

C. Sumber Data

Subagyo dalam Laraswati (2018), mengatakan hasil sumber data dalam penelitian kualitatif didapatkan melalui data primer dan data sekunder :

1. Data Primer

Data yang diperoleh secara langsung baik yang dilakukan melalui wawancara, observasi dan alat lainnya disebut data primer. Data primer dalam penelitian ini diperoleh langsung melalui orang tua keluarga serta kerabat dekat anak dravet sindrom.

2. Data Sekunder

Data yang diperoleh atau berasal dari kepustakaan, bisa dibilang bahwa data sekunder ini adalah data yang menunjang data primer. Data sekunder dalam penelitian ini berupa buku atau catatan perkembangan anak dravet sindrom, dokumen-dokumen yang berkaitan dengan pertanyaan penelitian dan sebagainya.

D. Teknik Pengumpulan Data

Menurut Hikmawati dalam Laraswati (2018), untuk pengumpulan data dapat menggunakan teknik observasi, wawancara dan dokumentasi untuk memperoleh informasi dari objek yang diteliti.

1. Observasi

Merupakan kegiatan mengamati atau melakukan suatu pengamatan yang berkaitan dengan hal-hal seperti ruang, tempat, pelaku, kegiatan, waktu, peristiwa maupun benda-benda. Observasi yang digunakan dalam penelitian ini ialah observasi partisipasif yaitu mengamati peranan orang tua dalam pengasuhan anak. Serta menggunakan observasi terus terang dan tersamar yaitu peneliti terus terang kepada sumber data bahwa peneliti sedang melakukan penelitian seperti mengamati dan menanyakan perkembangan anak dravet sindrom. Namun sewaktu-waktu peneliti seperti sedang tidak melakukan suatu penelitian jika pengumpulan data tersebut berhubungan dengan data yang bersifat rahasia yakni mengetahui jenis pola asuh yang sedang dilakukan oleh orang tua anak dravet sindrom.

2. Wawancara

Pada penelitian ini wawancara merupakan suatu kegiatan yang dilakukan oleh dua orang untuk bertukar informasi serta ide melalui tanya jawab, sehingga dapat dikonstruksikan makna dalam suatu topik tertentu. Wawancara yang digunakan dalam penelitian ini yaitu wawancara yang dilakukan pada narasumber yang dalam hal ini adalah orang tua anak dravet sindrom, keluarga terdekat, serta para ahli ditempat anak

melakukan intervensi perkembangan. Wawancara ini dilakukan untuk mengetahui jenis pola asuh yang diterapkan oleh orang tua pada anak dravet sindrom.

3. Dokumentasi

Merupakan catatan peristiwa yang sudah berlalu. Dokumentasi bisa berbentuk tulisan, gambar atau, suara. Dokumentasi yang dimaksud dalam penelitian ini misalnya dokumen perkembangan anak, dokumen terkait pertanyaan penelitian, dokumen tertulis atau foto-foto dokumentasi kegiatan penelitian dan sebagainya. Dokumentasi ini bertujuan untuk mengetahui informasi mendalam berhubungan dengan pola asuh orang tua anak dravet sindrom yang dimiliki oleh orang tua dirumah.

E. Instrumen Penelitian

Instrumen dalam penelitian kualitatif menurut Ghony & Almanshur (2014) adalah peneliti itu sendiri, Peneliti dalam penelitian kualitatif merupakan orang yang membuka kunci, menelaah, dan mengeksplorasi seluruh ruang secara cermat, tertib, dan leluasa, bahkan ada yang menyebutnya sebagai *key instrument*.

Selain diri sendiri yang menjadi kunci utama instrumen, peneliti juga menggunakan pedoman observasi, pedoman wawancara dan alat bantu rekam untuk melakukan pengumpulan data terkait pola asuh orang tua anak *dravet syndrome*.

Tabel 3.1 Kisi-kisi Instrumen

| No. | Variable | Indikator | Teknik | Jumlah Item |
|-----|--------------------|--|-------------------------------------|-------------|
| 1. | Pola Asuh Permisif | 1) Orang tua memberikan izin ataupun memperbolehkan anak mereka agar dapat mengatur tingkah laku yang dikehendaki dan dapat kapan saja membuat keputusan sendiri. | Wawancara & Observasi | 1 Butir |
| | | 2) Orang tua tidak membuat peraturan yang banyak dirumah. | Wawancara & Observasi | 1 Butir |
| | | 3) Orang tua tidak banyak menuntut mengensi kematangan perilaku, seperti halnya dalam bertutur kata dan berkelakuan baik kepada orang lain juga dalam hal menyelesaikan tugas. | Wawancara, Observasi, & dokumentasi | 1 Butir |
| | | 4) Orang tua mengurangi control maupun pemberian batasan dan kurangnya pemberian hukuman | Wawancara, Observasi, & dokumentasi | 1 Butir |
| | | 5) Orang tua bersikap toleran atas sikap yang ditunjukkan oleh anak serta menerima kehendak yang diinginkan oleh anak. | Wawancara, Observasi, & dokumentasi | 1 Butir |
| 2. | Pola Asuh Otoriter | 1) Orang tua berusaha agar membentuk, mengontrol, dan mengevaluasi sikap dan tingkah laku anaknya secara mutlak sesuai dengan aturan orang tua. | Wawancara | 1 Butir |
| | | 2) Orang tua menerapkan kepatuhan ketaatan kepada nilai-nilai yang terbaik menuntut perintah, bekerja dan menjaga tradisi. | Wawancara | 1 Butir |
| | | 3) Orang tua senang memberi tekanan secara verbal dan kurang memperhatikan masalah saling menerima dan member diantaranya orang tua dan anak. | Wawancara & Observasi | 1 Butir |

| | | | | |
|----|-----------------------------------|---|---|---------|
| | | 4) Orang tua menekan kebebasan (<i>independent</i>) atau kemandirian (otonomi) secara individual bagi anak. | Wawancara , Observasi & Dokumentasi | 1 Butir |
| 3. | Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) | 1) Orang tua menerapkan standar aturan dengan jelas dan mengharapkan tingkah laku yang baik dari anak. | Wawancara & Observasi | 1 Butir |
| | | 2) Orang tua menekankan peraturan dengan menggunakan sanksi apabila diperlukan. | Wawancara & Observasi | 1 Butir |
| | | 3) Orang tua mendorong anak untuk bebas dan mendorong secara individual. | Wawancara & Observasi | 1 Butir |
| | | 4) Orang tua mendengarkan pendapat anak, meninjau pendapatnya kemudian memberikan pandangan atau saran. Adanya saling memberi dan menerima dalam pembicaraan di antara keduanya dan berkomunikasi secara terbuka. | Wawancara & Observasi | 1 Butir |
| | | 5) Hak kedua belah pihak baik orang tua maupun anak diakui. | Observasi | 1 Butir |

F. Teknik Analisis Data

Menurut Miles dan Huberman dalam Laraswati (2018), membagi analisis data dalam penelitian kualitatif ke dalam tiga tahap, yaitu reduksi data. Penyajian data dan penarikan kesimpulan atau verifikasi.

1. Reduksi Data

Merupakan tahap merangkum, memilih atau mengkodekan data. Peneliti memberikan nama atau penamaan terhadap hasil penelitian. Hasil kegiatan tahap pertama adalah diperolehnya tema-tema atau klasifikasi

dari hasil penelitian. Tema-tema atau klasifikasi tersebut telah mengalami penamaan oleh peneliti. Data yang telah direduksi akan membantu peneliti untuk menggolongkan data-data yang sudah didapat kemudian peneliti mengumpulkan data selanjutnya yang dirasa masih terdapat beberapa data yang kurang agar menghasilkan tujuan yang ingin dicapai dari penelitian terkait peran orang tua terhadap kemandirian anak dravet sindrom.

2. Penyajian Data

Merupakan sebuah tahap lanjutan analisis dimana peneliti menyajikan temuan penelitian berupa kategori atau pengelompokan dalam bentuk uraian singkat, bagan dan sejenisnya. Adapun penyajian data yang dilakukan dalam penelitian ini yaitu untuk memperoleh informasi terkait peran orang tua terhadap kemandirian anak dravet sindrom.

3. Penarikan Kesimpulan/Verifikasi

Merupakan suatu tahap lanjutan di mana pada tahap ini peneliti menarik kesimpulan dari temuan data. Ini adalah interpretasi peneliti atas temuan dari suatu wawancara atau sebuah dokumen. Setelah kesimpulan diambil, peneliti kemudian mengecek lagi keabsahan untuk memastikan tidak ada kesalahan yang telah dilakukan. Berdasarkan seluruh analisis, peneliti melakukan rekonstruksi dalam bentuk deskriptif dan narasi dengan memaparkan fenomena untuk ditarik kesimpulannya terkait peran orang tua terhadap kemandirian anak dravet sindrom. Peran orang tua yang akan ditarik kesimpulan nanti

Berikut Langkah-langkah penarikan kesimpulan :

a. Menyimpulkan menganalisis jawaban data deskriptif dari hasil wawancara dan observasi di lapangan.

1) Jika orang tua menggunakan pola asuh otoriter hasil yang nampak ialah cara orang tua memberikan perintah maupun aturan pada anak yang terlalu tegas dan berlebihan, sampai anak tidak bisa mengembangkan dirinya dengan caranya sendiri dan harus patuh pada orang tuanya.

2) Jika pola asuh tersebut permisif, maka hasil yang tampak ialah cara pengasuhan orang tua yang terbilang sangat santai pada anak dan terkadang terlalu memberikan kebebasan atas keinginan anak tanpa memedulikan resiko yang akan terjadi.

3) Jika pola asuh tersebut demokratis maka orang tua akan terlihat santai dalam mengurus anak, tetapi orang tua tetap mengawasi dan memberikan aturan yang harus diikuti oleh anak, dan hubungan antara orang tua serta anak adanya hubungan timbale balik diantara keduanya tanpa merugikan salah satu pihak.

Dari ketiga pola asuh di atas akan menjadikan acuan bagi penulis dalam menarik kesimpulan pada penelitian ini.

b. Pemberian skor terhadap setiap indikator sesuai dengan standar pada setiap variable yang telah di tentukan.

1) Jumlah standar pola asuh permisif minimal 4 indikator dari 5 butir soal.

2) Jumlah standar pola asuh otoriter minimal 3 indikator dari 4 butir soal.

3) Jumlah standar pola asuh demokratis minimal 4 indikator dari 5 butir soal.

Skor digunakan untuk menentukan pola asuh yang digunakan baik itu dari ayah maupun ibu anak *dravet syndrome*.

c. Menghitung presentasi dari hasil pemberian skor

$$P = \frac{f}{n} \times 100\%$$

Keterangan : P = Presentase yang dicari

Ali (1992:143)

f = Frekuensi jawaban

n = Banyak butir soal

Hasil presentase digunakan untuk memperkuat hasil wawancara untuk menentukan pola asuh yang digunakan oleh orang tua anak *dravet syndrome*.

G. Teknik Keabsahan Data

Pengujian keabsahan data membutuhkan pemeriksaan yang tepat, dari pada itu dilakukanlah pemeriksaan data-data yang telah diperoleh itu sudah benar dan sesuai pada kenyataan maka data akan dapat dikatakan abasah dan valid. Keabsahan suatu data dapat dilihat dari sumber data, substansi, maupun pengambilan datanya. Hal tersebut dapat dilakukan dengan beberapa cara menurut Sugiyono dalam Suseno (2018), yakni sebagai berikut:

1. Ketekunan Pengamatan

Ketekunan pengamatan dalam bersosialisasi ataupun berinteraksi di lingkungan yang akan diteliti untuk mendapatkan keabsahan data yang diperlukan. Seluruh data yang berhubungan dengan subjek penelitian dicatat dan didokumentasikan.

2. Pemeriksaan melalui diskusi

Teknik ini dilakukan dengan menampilkan hasil sementara ataupun hasil akhir yang telah didapat dalam bentuk diskusi analitik dengan pihak-pihak yang dianggap berkompeten dan mampu member masukan dalam penelitian tersebut, yaitu dengan orang tua, kerabat dekat, maupun dosen.

3. Triangulasi Teknik

Triangulasi teknik untuk menguji keabsahan data dilakukan dengan cara mengecek data kepada sumber yang berbeda. Dalam penelitian ini teknik pengambilan data diperoleh dengan wawancara, lalu dipastikan dengan observasi dan dokumentasi.

4. Member Check (Pengecekan Anggota)

Ghony & Almasnshur (2014), Pengecekan anggota dilakukan untuk mengetahui realitas dan keabsahan data yang didapat dari anggota yang terlibat didalam penelitian tersebut. Anggota dituntut untuk memberikan data sesuai dengan fakta dan diberikan kesempatan untuk membetulkan jikalau terjadi kekeliruan antara fakta dan informasi yang diberikan.

BAB IV

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

A. Hasil Penelitian

Data dalam penelitian berikut ini tentang pola asuh orang tua pada anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*. Penelitian ini menghasilkan data berupa pola asuh yang diterapkan oleh kedua orang tua anak yang mengacu pada jenis pola asuh orang tua permisif, pola asuh orang tua otoriter, dan pola asuh orang tua demokratis (otoritatif).

Pembahasan deskripsi data dibawah ini ialah hasil dari temuan peneliti pada saat melakukan penelitian dengan metode wawancara dan observasi dengan narasumber.

1. Pola Asuh Ibu

Penelitian yang telah dilakukan pada tanggal 31 Januari dengan ibu anak di Laboratorium junjung buih dan mendapatkan hasil penelitian tentang pola asuh yang diterapkan oleh ibu anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome* dapat dilihat dari hasil observasi yakni sebagai berikut :

Tabel. 4. 1 Penyajian Data Hasil Observasi Ibu

| No. | Pola Asuh | Presentase Jawaban | |
|-----|------------|--------------------|-------|
| | | Ya | Tidak |
| 1. | Permisif | 100% | 0% |
| 2. | Otoriter | 25% | 75% |
| 3. | Demokratis | 40% | 60% |

Hasil observasi pada ibu anak diatas mengenai pola asuh orang tua anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome* memiliki jumlah

presentasi penuh sebesar 100% menyatakan “Ya” bahwa ibu melakukan pola pengasuhan yang sesuai dengan instrument jenis pola asuh permisif, mengenai pola asuh otoriter sebesar 25% “Ya” dan 75% “Tidak”, pola asuh demokratis menunjukkan hasil “Ya” sebesar 40% dan “Tidak” sebesar 60%, hal itu memiliki arti bahwa tidak sesuai dengan kriteria yang seharusnya 100% menyatakan “Ya”.

Hasil observasi diatas didukung dengan pernyataan orang tua yang diambil langsung pada saat peneliti melakukan wawancara yang dilakukan dengan ibu anak di laboratorium junjung buih pada waktu pagi hari tanggal 31 Januari 2019 dimana anak sedang melakukan intervensi perkembangan yang disambut dengan hangat oleh ibu anak dan didapatkan hasil berupa :

- a. Ibu memberikan kebebasan pada anak tanpa adanya paksaan. Kebebasan disini ialah memberikan keputusan sepenuhnya pada anak dan membiarkan anak menentukan apa yang dia inginkan, ibu tidak tega dengan kondisi yang dialami anaknya karena jika tidak dituruti akan membahayakan kondisi anak yang akan memicu terjadinya kejang. Hal ini didukung dengan hasil pernyataan orang tua pada saat wawancara :

Sekarang Azka udh bisa milih mbak jadi dia ngerti mana yang dia mau, kalau gak diturutin dianya gk mau nerima Kalau saya memaksakan pilihan saya nanti dianya yang gak mau makan kan kasihan dia kalau gak makan. (Transkrip wawancara dengan Ibu Anak no. 1) 31 Januari 2019)

Hal tersebut dikarenakan jika sampai anak kambuh maka akan membahayakan kondisinya yakni kejang, oleh sebab itu ibu

memberikan kelonggaran pada anaknya dalam menentukan pilihannya.

- b. Ibu tidak membuatkan peraturan khusus dan hukuman pada anak. Tidak adanya peraturan yang dibuat oleh ibu dikarenakan ibu menganggap kondisi anak yang berbeda dari anak-anak pada umumnya. Ibu tidak memberikan hukuman pada anak karena kondisi yang dialaminya jika ibu memaksa memberi hukuman takutnya akan membahayakan kondisi anak, tidak seperti dulu ibu memberi hukuman lebih emosional dengan cara memukul sebelum mengetahui kondisi anak yang sebenarnya. Namun pada kondisi tertentu ibu masih menggunakan penekanan pada suaranya untuk menyatakan hal tersebut tidak baik, tetapi tidak dilakukan secara konsisten dan tegas.

Hal ini pula sesuai dengan hasil pernyataan ibu, yakni :

Gak ada di mbak, karena untuk peraturan sendiri semuanya tergantung dari saya, dan saya juga biasa liat situasi dulu, kenapa gak ada aturan ya karena kalau terlalu banyak aturan untuknya kasihan dianya, kan dia berbeda dari anak-anak lainnya (Transkrip wawancara dengan Ibu Anak no. 2) 31 Januari 2019)

Kalau ulun dulu lebih kada sabar dan biasa sampai mukul, tapi sekarang hanya dengan ancaman. Tetapi tidak pada semuasituasi, masih banyak situasi yang belum bisa dengan ancaman karena takutnya azkanya kambuh mbak, jadi ulun biasa liat sikon dulu kalau misalkan sikon anak bagus aja bisa diberi ancaman tapi kalau lagi rewel atau emosinya memuncak itu gak bisa mbak dan pada saat itu semua keinginan anak ya harus di turuti. (Transkrip wawancara dengan Ibu anak no. 4) 31 Januari 2019).

Kondisi ibu sudah tidak seperti dulu lagi yang gampang terserang emosi sampai sering menyakiti anak, namun sekarang ibu lebih sabar karena sudah mengerti bagaimana kondisi anak.

- c. Ibu memberikan contoh yang baik kepada anak dalam mendidik perilaku dan memberikan penjelasan mengenai hal yang baik dan benar yang boleh dilakukan. Ibu memberikan contoh terlebih dahulu pada anak kemudian membiarkan anak melakukannya sendiri dengan caranya diiringi dengan pemberian ketegasan suara, terlebih sekarang anak sudah agak mengerti dengan hal yang harus dilakukan dan tidak boleh dilakukan. Hal tersebut dilakukan ibu untuk memberikan pengontrolan pada anak yang didukung dengan pernyataan ibu, yakni:

Mendidik perilaku dalam kemandiriannya masih belum, seperti makan sendiri menuang air sendiri, anak disuruh langsung ambil, "nak ambil...". Sebenarnya sikap ulun tetap gak ada yang berubah hanya anaknya saja yang sekarang sudah mengerti. Sikap seperti pemberian ketegasan misalkan suaranya yang ditinggi kan misal: "kalau mama bilang jangan tuh jangan" atau "mama bilang jangan" tapi dengan nada dan ekspresi, dan azka sekarang udah menuruti jika ulun bilang begitu. (Transkrip wawancara dengan Ibu anak no. 3) 13 Januari 2019).

Kalau sekarang udah gak ada mbak, paling ulun marah-marah terus azkanya paling cuma diam, karena dia sudah mulai mengerti kesalahan, dan sekarang dia sudah mulai meminimalisir kesalahan dia. Kalau dia mukul orang biasa ulun beri penjelasan kalau mukul itu sakit dan ulun contohkan ke azka langsung dan biasa ulun ajarkan minta maaf. (Transkrip wawancara dengan Ibu anak no. 5) 13 Januari 2019).

Ibu menyatakan masih sering kesulitan untuk mengembangkan kemandirian pada anak, dikarenakan kondisinya yang berbeda dari anak-anak pada umumnya, sehingga ibu cenderung membiarkan dan menuruti apa yang dikehendaki oleh anak.

2. Pola Asuh Ayah

Hasil penelitian pada ayah anak dengan menggunakan metode observasi didapatkanlah data mengenai cara pengasuhan anak berkebutuhan *dravet syndrome*, hal berikut dapat dilihat dari respond dan

cara pengasuhan yang ditunjukkan oleh ayah selama peneliti melakukan penelit pada table hasil observasi sebagai berikut ini :

Tabel. 4. 2 Penyajian Data Hasil Observasi Orang Tua

| No. | Pola Asuh | Presentase Jawaban | |
|-----|------------|--------------------|-------|
| | | Ya | Tidak |
| 1. | Permisif | 100% | 0% |
| 2. | Otoriter | 0% | 100% |
| 3. | Demokratis | 0% | 100% |

Hasil observasi dengan ayah anak menyatakan 100% “Ya” pada butir instrument penelitian yang menyatakan sesuai dengan kriteria jenis pola asuh permisif secara penuh. Pola asuh otoriter menunjukkan hasil 100% “Tidak”. Begitupula dengan hasil obervasi pada ayah anak pada pola asuh demoktatis menunjukkan hasil 100% “Tidak” yang berarti menyatakan tidak sesuai dengan kriteria jenis pola asuh demokratis secara penuh.

Setelah melakukan observasi serta wawancara dengan ibu anak maka dilakukanlah pula dengan ayah pada waktu malam hari di salah satu tempat perbelanjaan dekat rumah anak tanggal 11 Februari 2019 guna untuk melengkapi seluruh data yang dibutuhkan. Ayah sangat memberikan apresiasi untuk membantu melengkapi data walaupun untuk mewujudkanya membutuhkan waktu yang panjang dikarenakan ayah anak memiliki banyak kesibukan, namun semua itu membuahkan hasil berupa pernyataan yang menguatkan hasil penelitian sebagai berikut :

- a. Ayah juga selalu memberikan keputusan dan kebebasan penuh pada anak tanpa memaksakan kehendaknya. Ayah akan selalu menuruti jika

anak menginginkan sesuatu selagi masih mampu untuk dilakukannya. Ayah tidak tega jika melihat anak sampai menangis dan ia akan langsung menuruti apa yang diinginkan oleh anak tanpa memikirkan dampak yang terjadi dari hal tersebut, berikut sesuai dengan hasil pernyataan ayah pada saat wawancara :

Mun lawan ulun, di iihkan tarus bu ai apa yang inya handak ulun turuti. (Transkrip wawancara dengan Ayah Anak no.1) 11 Februari 2019).

Ayah sangat bersikap toleran terhadap apa yang diinginkan anak dan membiarkan anak untuk menentukan serta mengambil keputusan sepenuhnya.

- b. Ayah tidak ada memberikan peraturan maupun hukuman pada anak. Jikalau ada pun hanya berupa omelan atas kesalahannya, tetapi itu jarang dilakukan. Karena ayah lebih takut jika anaknya kambuh dibandingkan harus memberikan aturan maupun hukuman kepada anak, jadi ayah memutuskan untuk menuruti semua yang dilakukan agar ia tidak mengamuk dan akan menimbulkan kejang. Jika anak melakukan kesalahan ayah juga hanya memberikan nasehat, apabila anak menangis ayah akan membujuk dengan mengajak anak jalan-jalan untuk menghentikan tangisnya, hal ini didukung oleh pernyataan ayah berikut ini :

Kadeda pang bu ai beaturan-aturan lawan ulun nih, kasihan jua inya bu ai diberi aturan macam-macam. (Transkrip wawancara dengan Ayah Anak no.2) 11 Februari 2019)

Kadedapang hukuman paling mun inya nakal disangiti, itu gin mun inya menangis kada tega jua kalau pina inya kambuh. (Transkrip wawancara dengan Ayah Anak no.4) 11 Februari 2019).

Disangiti ai mun inya nakal, kada tega jua mehukum inya yang kaya itu, apalagi mun sampai menangis. (Transkrip wawancara dengan Ayah Anak no.5) 11 Februari 2019).

Ayah pula sangat memberikan kelonggaran atas hukuman dan aturan yang diberikan karena beliau berpendapat bahwa jika memberikan anak hukuman atau aturan makaitu akan membuat anak tertekan dan lebih condong kea rah kasihan kepada anaknya.

- c. Ayah hanya memberikan nasehat pada anak untuk mengontrol perilaku anak. Seperti menjelaskan hal-hal yang baik pada anak, memberikan contoh yang baik padanya. Untuk hal lain ayah lebih cenderung belum terlalu mengerti perkembangan anak dan semua diserahkan kepada ibu anak. Oleh sebab itu ayah hanya memberikan nasehat pada anak seperti pada pernyataan berikut :

Dipadah-padahi ai mbak ai apa yang boleh dan apa yang kada boleh. Bisa ai kena inya menuruti. Inya kada kawa tapi dikarasi, bisa mehamuk. (Transkrip wawancara dengan Ayah Anak no.3) 11 Februari 2019).

Pemberian nasehat pada anak berupa kata-kata yang menunjukkan hal baik dan benar, namun belum menuju kearah pembicaraan timbal balik.

Hasil paparan penelitian diatas menunjukkan, bahwa kedua orang tua lebih dominan menggunakan jenis pola asuh permisif dalam memberikan pengasuhan kepada anak *dravet syndrome* yang telah didapatkan dari hasil dengan menggunakan metode observasi serta wawancara pada ibu dan ayah anak.

B. Pembahasan

Pola asuh pada anak berkebutuhan khusus tidak jauh berbeda dengan pola asuh anak-anak pada umumnya, hanya orang tua berkebutuhan khusus harus lebih ekstra bersabar dalam menangani mereka. Sebagai orang tua pun kita tidak hanya memberikan fasilitas maupun membesarkan anak saja, namun dibalik itu semua orang tua berfungsi sebagai pembentuk karakter dan pendidik utama pada anak. Sesuai dengan pendapat Baumrid dalam Rahaditya & Dariyo (2018) pola asuh orang tua terdiri dari respon (*respoiveness*) dan tuntutan (*demandingness*). Respon ialah sikap orang tua yang peduli, perhatian, dan komunikatif dengan anak-anak dalam keluarga. Tuntutan yakni suatu perintah, atau aturan yang diberikan oleh orang tua yang harus dilakukan oleh anak-anak. Kedua hal tersebut dimana orang tua memberikan tindak lanjut untuk menanggapi sikap anak dengan cara asuhan yang tepat. Pengasuhan yang tepat pada anak itu sangat penting bagi perkembangannya dan semua itu tidak lepas dari faktor internal dan eksternal yang akan membuat pola asuh sempurna. Berikut pembahasan dari tiga jenis pola asuh yang telah peneliti lakukan kepada kedua orang tua anak, yakni ayah dan ibu pada anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome*.

Hasil penelitian menunjukkan kedua orang tua pada anak berkebutuhan khusus *dravet syndrome* memberikan hasil yang dominan ke arah permisif dan hampir sama, tetapi ibu anak sudah memberikan beberapa perhatian kepada anak walaupun masih belum secara optimal, hanya saja karena perhatian yang dilakukan kurang optimal menunjukkan hasil yang

kurang maksimal juga, ibu memang memiliki beberapa aturan yang bersifat kondisional berupa penegasan suara dan tidak memberikan hukuman ataupun aturan yang konsisten pada anak. Hal ini sesuai dengan pendapat Santrock dalam Sugiyanto (2015) mengemukakan bahwa pengasuhan yang permisif yang dimana orang tua sangat terlibat dalam kehidupan anak, tetapi kontrol yang diberikan terhadap anak sangat sedikit. Orang tua membiarkan anak mereka melakukan apa saja yang mereka inginkan. Pola asuh ini terdiri dari aturan yang jelas dan tidak konsisten karena tindak lanjut diberikan atas kesalahan yang dilakukan cenderung sangat netral, nada positif (merendah) ataupun diabaikan sama sekali. Sehingga tidak ada efek jera dirasa oleh anak yang membuat anak menjadi seenaknya terhadap sesuatu.

Begitupula dengan ayah anak sangat bersifat netral atas kesalahan yang diperbuat sehingga kewibawaan seorang ayah menjadi hilang dimata anaknya. Dan anak menjadi sulit untuk berinteraksi dengan orang lain yang tidak bisa menuruti semua keinginannya. Rosman dan Rea dalam Bibi (2013) menyatakan bahwa pola asuh permisif ini sangat toleransi seperti halnya memberikan anak-anak mereka dengan kebebasan yang sangat tinggi dan tidak mengontrol perilaku yang dilakukan oleh anak kecuali berhubungan dengan keterlibatan bahaya fisik.

Menurut Sears, dkk dalam Anisah (2011) menyatakan, pola asuh permisif dalam perkembangannya terbagi menjadi dua bentuk yakni pertama pola asuh permisif ialah orang tua yang beranggapan bahwa anak mempunyai hak sendiri agar tidak diintervensi dan dicampuri oleh orang tuanya. Jika

orang tua tidak banyak menuntut anak, itu artinya orang tua tetap menjaga kehangatan dan memberikan tanggapan kepada anak (*responsive*). Kedua, bentuk pola asuh permisif orang tua ini dianggap tidak memiliki keyakinan (*conviction*) maupun pendirian mengenai hak yang harus didapatkan oleh anak, namun itu semua didasari karena orang tua memang tidak menguasai kondisi anak secara menyeluruh. Hal tersebut menjadikan orang tua bersikap tidak tertarik dan tidak acuh pada anak sehingga menjadikan anak kurang diperhatikan, hal ini lah yang dikarenakan orang tua bersikap permisif.

Berdasarkan paparan teori diatas sangat jelas terlihat pola pengasuhan orang tua sangat sesuai dengan pola asuh permisif. Pola asuh yang diterapkan oleh kedua orang tua yang terlalu bersikap toleran dan penuh rasa kasihan menjadikan anak dravet syndrome berikut menjadi bermasalah pada kemandiriannya terutama pada hal toileting, hal ini didukung dengan hasil penelitian yang telah dilakukan Wiryadi (2014) tentang Pola Asuh Orang tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome X Kelas D1/C1 di SLB Negeri 2 Padang, bahwa pola asuh orang tua sangat mempengaruhi kemandirian anak. Pola asuh yang permisif atau memanjakkan akan menghasilkan anak yang tidak mandiri. Seperti halnya pada anak dravet syndrome yang diteliti, anak memiliki kemandirian yang sangat kurang matang jika dibandingkan dengan anak seusianya yang sebenarnya tidak bermasalah pada kognitifnya.

Penelitian yang dilakukan oleh Dravet (2011) yang mengungkapkan dravet syndrome ialah suatu kondisi epilepsy yang kelainannya berkontribusi

pada gangguan progresif dan disfungsi otak, namun masih belum terbukti bahwa kognitif mengalami penurunan pada tahap pertama sebagai konsekuensinya. Faktor utama yang bertanggung jawab untuk ketidakmampuan belajar anak, perilaku hiperaktif, serta sulit diatur (bandel) yakni kurangnya perhatian yang diberikan oleh kedua orang tua. Anak cenderung gelisah, tidak mau mendengarkan orang tua, dan berpartisipasi dalam kegiatan dengan anak seusianya. Sebaliknya mereka mampu menyelesaikan teka-teki dan menonton kartun berulang-ulang.

Hasil dari penelitian orang tua anak memang memberikan perhatian pada perkembangannya, namun tidak cukup hanya sebatas memperhatikan, karena tugas orang tua itu untuk membantu anak menyelesaikan tugas perkembangan dengan porsi perhatian yang tepat diberikan pada anak. Hasil penelitian yang telah dilakukan Prasetyanti (2005) menunjukkan bahwa pada umumnya orang tua yang mempunyai anak usai 6 sampai 9 tahun yaitu kelas 1 sampai kelas 3 SD menerapkan pola asuh otoriter dengan pemberian hadiah dalam meningkatkan disiplin pada anak. Orang tua yang mempunyai anak usia 10 sampai 12 tahun atau kelas 4 sampai kelas 6 menerapkan pola asuh demokratis, namun pada situasi dan kondisi tertentu orang tua tetap bersikap otoriter dalam meningkatkan disiplin anak serta, mengajarkan dan menanamkan nilai-nilai dan norma-norma dalam diri anak. Menurut penelitian diatas menunjukkan bahwa jenis pengasuhan seimbanglah yang tepat untuk digunakan oleh kedua orang tua dalam membantu perkembangan anak.

Santrock (2012: 290) mengatakan bahwa pola asuh demokratis (otoritatif) merupakan pola asuh yang mendorong anak agar mandiri tetapi masih menetapkan batasan-batasan dan pengendalian atas tindakan yang mereka lakukan. Dengan adanya musyawarah antar mereka yang melibatkan anak dapat memperlihatkan kehangatan atau kasih sayang satu sama lain, mereka memberikan tuntutan yang logis, memberikan batasan yang sesuai, dan mengharapkan kepatuhan dari anak pada saat itu juga mereka tetap memberikan kehangatan pada orang tua, menerima pendapat yang diberikan oleh anak, dan mendorong anak untuk berpartisipasi bersama untuk mencari pandangan serta memberikan pertimbangan dalam pengambilan keputusan. Pada jenis pola asuh ini monitoring dan disiplin tetap jalan pada saat yang bersamaan dengan baik.

Pendapat dari beberapa ahli berikut bahwa pola asuh yang ideal merupakan pola asuh yang memiliki porsi seimbang antara tuntutan dan respon yang diberikan, guna untuk mendapatkan hasil yang lebih maksimal. Sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Tsani dkk (-), hasil uji yang dilakukan menunjukkan adanya hubungan yang besar antara pola asuh orang tua dengan kemandirian anak yang sangat tinggi pada pola asuh orang tua di usia dini menunjukkan bahwa pola asuh yang demokratis akan menghasilkan anak yang optimal dalam pembentukan karakter kemandiriannya, sebaliknya orang tua yang menunjukkan sikap permisif dan otoriter akan menghambat pada pembentukan kemandirian pada anak usia dini.

Oleh sebab itu berdasarkan paparan dari beberapa ahli dan penelitian diatas sangat disayangkan jika orang tua anak berkebutuhan khusus dravet syndrome menggunakan jenis pengasuhan yang tidak seimbang karena akan menghambat dari segala aspek secara internal maupun eksternal.

BAB V

PENUTUP

A. Simpulan

Berdasarkan hasil penelitian mengenai pola asuh orang tua anak berkebutuhan khusus dravet syndrome dapat disimpulkan bahwa :

1. Jenis pola asuh yang diterapkan oleh ibu anak dravet syndrome menggunakan pola asuh permisif dimana perngasuhan sangat memberikan kelonggaran kepada anak serta kasih sayang yang berlebih.
2. Jenis pola asuh yang diterapkan oleh ayah anak dravet syndrome juga sama yakni pola asuh permisif yang memberikan kebebasan berlebih kepada anak dravet syndrome dalam menentukan pilihannya.

Semua data diperoleh berdasarkan hasil observasi dan wawancara kepada kedua orang tua yang sangat jelas menunjukkan pola asuh permisif lebih dominan digunakan oleh kedua orang tua anak.

B. Saran

Hasil penelitian ini dapat digunakan untuk pengembangan ilmu mengenai peranan pola asuh orang tua pada anak *dravet syndrome*, dan juga dapat menjadi referensi bagi peneliti yang ingin mengembangkan ilmu mengenai anak *dravet syndromee* dilihat masih belum banyak referensi mengenai subyek tersebut. Serta beberapa saran yang dapat diberikan kepada :

1. Orang Tua

Harapan peneliti untuk orang tua anak berkebutuhan khusus draved syndrome agar dapat menjadikan penelitian ini sebagai referensi untuk dapat membantu memaksimalkan perkembangan anak dengan menggunakan jenis pola pengasuhan yang tepat sesuai dengan karakteristiknya, bukan hanya sekedar menyatakan “ya” menggunakan pola asuh seimbang namun nyatanya masih menggunakan pola pengasuhan yang karakteristiknya tidak seimbang. Idealnya untuk cara pengasuhan yang tepat diberikan pada anak pada umumnya maupun anak berkebutuhan khusus ialah dengan menggunakan pola asuh seimbang antara tuntutan (demandingness) dan tanggapan atau penerimaan (responsiveness) yang diberikan oleh kedua orang tua yang biasa disebut pola asuh demokratis. Pola asuh demokratis dilakukan oleh orang tua merupakan sebuah usaha yang tepat untuk meningkatkan potensi dan perkembangan yang baik pada anak.

2. Guru

Hasil penelitian ini dapat harapannya dapat digunakan pula sebagai referensi guru dalam mengajarkan anak berdasarkan kondisi dan kemampuan anak. Guru dapat terbantu dalam menyusun program yang sesuai untuk mengembangkan potensi anak. Walaupun anak masih belum masuk kesekolah tetapi dapat diberikan rekomendasi atas kondisi anak dan disesuaikan dengan jenis pengasuhan yang diberikan.

3. Anak *Dravet syndrome*

Perkembangan yang didapatkan anak pada saat ini memang peran dari pola asuh kedua orang tua namun harapannya dengan peneliti yang telah dilakukan ini anak dapat menerima hasil yang baik dari jenis penelitian yang telah disarankan kepada orang tua.

4. Peneliti Selanjutnya

Sebagai peneliti tentunya belum dapat menemukan data secara menyeluruh mengenai orang tua dan anak berkebutuhan khusus, harapannya kepada peneliti selanjutnya untuk dapat meneliti kemandirian anak secara menyeluruh yang berhubungan pula dengan jenis pola asuh yang diberikan saat ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Anisah, A, S. 2011. Pola Asuh Orang tua dan Implikasinya Terhadap Pembentukan Karakter Anak. Garut : Jurnal Pendidikan Universitas Garut
- Bibi, F; Chaudhry, Abid G; Awan, Erum A; Tariq, Bushra. 2013. Contribution of Parenting Style in Life Domain of Children. Pakistan, Hazara University: Jurnal Of Humanities and Social Science.
- Dhamayanti, A, A; Yuniarti; Kwartarini W. 2006. Kemandirian Anak Usia 2,5 - 4 Tahun Ditinjau dari Tipe Keluarga Dan Tipe Prasekolah. Fakultas Pascasarjana Psikologi Universitas Gajah Mada. Jurnal
- Dravet, C, yz. 2011. *Dravet syndrome* History. France: Developmental Medicine & Child Neurology. Jurnal Internasional
- Dravet, C. 2011. *Dravet syndrome* : The Core *Dravet syndrome* Phenotype. International League Against Epilepsy. Jurnal Internasional
- Genton, P; Velizarova, R; Dravet C. *Dravet syndrome*: The Long - Term Outcome. France: International League Against Epilepsy (*Dravet syndrome*). Jurnal Internasional.
- Ghony, M, D; Almanshur F. 2014. Metodologi Penelitian Kualitatif. Yogyakarta: Ar-Ruzz Media
- Hidayah, B, N. 2017. Pola Asuh Orang tua Dalam Mengembangkan Kemandirian Anak Usia Dini Di Dukuh Branglor Mancasan Baki Sukoharjo Tahun 2017. IAIN Surakarta. Skripsi
- Ho, H; Fergus, Karen; Perry, Adrienne. 2018. Looking Back And Moving Forward: The Experiences Of Canadian Parents Raising An Adolan With Autism Spectrum Disorder. Departemen Psikologi, Universitas York: Elsavier. Jurnal Internasional
- KBBI. 2016. Orang Tua. Diakses pada 28/01/2019 pukul 12:58. [https://kbbi.kemdikbud.go.id/entri/orang tua](https://kbbi.kemdikbud.go.id/entri/orang%20tua)
- Laraswati, A, S. 2018. Studi Deskriptif Pelayanan Terapi Anak Autis Di Rumah Sakit Jiwa Sumbang Lihum Provinsi Kalimantan Selatan. Pendidikan Luar Biasa Universitas Lambung Mangkurat. Skripsi
- Millichap, J, J; Koh, S; Laux, L, C, Nordli, R. 2009. Child Neurology: *Dravet syndrome*. Chicago: Division Of Neurology, Children's Memorial Hospital. Jurnal Internasional.
- Murtie, A. 2014. Ensiklopedi Anak Brkebutuhan Khusus. Maxima: Jogjakarta
- Nigsih, S, F. 2011. Hubungan Pengetahuan dan Perilaku Ibu Dalam Menerapkan Toilet Training Dengan Kebiasaan Mengompol Pada Anak Usia Prasekolah Di Rw. 02 Kelurahan Babakan Kota Tangerang. UIN Syarif Hidayatullah: Jakarta. Skripsi
- Prasetyanti, H. 2005. Pola Asuh Orang Tua Dalam Meningkatkan Disiplin Anak di Perumahan Muria Indah Desa Gondangmanis Kecamatan Bae Kabupaten Kudus. Universitas Negeri Semarang, Fakultas Ilmu Sosial Jurusan Hukum dan Kewarganegaraan. Skripsi
- Rahaditya, S & Dariyo, A. 2018. Peran Pola Pengasuhan Orang Tua Terhadap Kepuasan Hidup Dan Sikap Nasionalisme Pada Remaja. Journal An-Nafs : Vol. 3 No. 2. Jurnal

- Rantina, M. 2015. Peningkatan Kemandirian Melalui Kegiatan Pembelajaran Practical Life. Universitas Negeri Jakarta. Jurnal
- Santrock, J, W. 2012. Life-Span Development (Jilid 1). Erlangga: PT. Gelora Aksara Pratama
- Skruzacek, V, J; Watts, K; Parsy, O; Wical, B . 2011. *Dravet syndrome* and parent associations: The Idea Leangua Experience With Comorbid Conditions, Mortality, Management, Adaptation, and Grief. Dalhouse University, Canada: International League Against Epilepsy. Jurnal Internasional.
- Sugiyanto, Wening, Purbaningrum. 2015. Pengaruh Pola Asuh Orang Tua Terhadap Perilaku Prososial Siswa Kelas V SD Se Gugus II Kecamatan Pengasih Kabupaten Kulon Progo. Prodi PGSD Fakultas Ilmu Pendidikan Universitas Negeri Yogyakarta. Skripsi
- Suseno, Y, E. 2018. Studi Kasus Pelaksanaan Program Toilet Training Anak Multiple Disability With Visual Impairment(MDVI) Di SLB-A YPAB Surabaya. Surabaya: Jurnal Pendidikan Khusus.
- Tsani, I, L; Herawati, N, I; Istianti, T. (-). Hubungan Pola Asuh Orang tua Dengan Kemandirian Anak Usia Dini. Universitas Pendidikan Indonesia. Jurnal
- Widyatmoko, A, D. 2008. Pola Asuh Pada Keluarga Yang Memiliki Anggota Keluarga Autis. Universitas Sanata Dharam. Skripsi
- Wikipedia, Bahasa Indonesia. 2018. Orang Tua. Diakses pada 28/01/2019 pukul 13:04. https://id.wikipedia.org/wiki/Orang_tua
- Wiryadi, S, S. 2011. Pola Asuh Orang tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak *Down Syndrome* X Kelas D1/C1 Di SLB Negeri 2 Padang. Padang :UNP. Jurnal

LAMPIRAN

Lampiran 1. Instrumen Penelitian

**Instrumen Peneliti Pola Asuh Orang tua
Anak Berkebutuhan Khusus *Dravet Syndrome***

Narasumber :

Hari/Tanggal :

| No . | Variable | Indikator | Observasi | | Butir Wawancara | Deskripsi Jawaban |
|---------|--------------------|---|-----------|-------|--|-------------------|
| | | | Ya | Tidak | | |
| 1. | Pola Asuh Permisif | 1) Orang tua memberikan izin ataupun memperbolehkan anak mereka agar dapat mengatur tingkah laku yang dikehendaki dan dapat kapan saja membuat keputusan sendiri. | | | Bagaimana orang tua memberikan hak keputusan sepenuhnya kepada anak? | |
| | | 2) Orang tua tidak membuat peraturan yang banyak | | | Bagaimana orang tua membuat peraturan khusus | |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--|
| | | dirumah. | | | untuk anak di rumah? | |
| | | 3) Orang tua tidak banyak menuntut mengensi kematangan perilaku, seperti halnya dalam bertutur kata dan berkelakuan baik kepada orang lain juga dalam hal menyelesaikan tugas. | | | Bagaimana cara orang tua dalam mendidik perilaku anak? | |
| | | 4) Orang tua mengurangi control maupun pemberian batasan dan kurangnya pemberian hukuman | | | Bagaimana cara orang tua dalam pemberian hukuman dan batasan tanpa adanya pengontrolan kepada anak? | |
| | | 5) Orang tua bersikap | | | Bagaimana | |

| | | | | | | |
|----|---|---|--|--|--|--|
| | | toleran atas sikap yang ditunjukkan oleh anak serta menerima kehendak yang diinginkan oleh anak. | | | tindakan orang tua jika anak melakukan kesalahan? | |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Permisif Minimal 4 Indikator | | | | | |
| 2. | Pola Asuh Otoriter | 1) Orang tua berusaha agar membentuk, mengontrol, dan mengevaluasi sikap dan tingkah laku anaknya secara mutlak sesuai dengan aturan orang tua. | | | Bagaimana orang tua memberikan aturan jika anak membankang? | |
| | | 2) Orang tua menerapkan kepatuhan dan ketaatan kepada nilai-nilai yang baik seperti menuntut perintah dan | | | Bagaimana orang tua menerapkan tradisi yang ada di rumah untuk mengajarkan kepatuhan dan ketaatan pada anak? | |

| | | | | | |
|----|---|---|--|--|---|
| | | menjaga tradisi. | | | |
| | | 3) Orang tua senang memberi tekanan secara verbal dan kurang memperhatikan masalah yang dihadapi anak. | | | Bagaimana orang tua memberikan perhatiannya kepada anak tentang permasalahan yang dihadapi? |
| | | 4) Orang tua menekan kebebasan (<i>independent</i>) atau kemandirian (otonomi) secara individual bagi anak. | | | Bagaimana orang tua memberikan kebebasan maupun kemandirian secara individu pada anak? |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Otoriter Minimal 3 Indikator | | | | |
| 3. | Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) | 1) Orang tua menerapkan standar aturan dengan jelas dan mengharapkan tingkah laku yang baik dari anak. | | | Bagaimana cara orang tua memberikan aturan yang baik untuk anak? |
| | | 2) Orang tua menekankan | | | Sanksi seperti apa yang diberikan |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|
| | | peraturan dengan menggunakan sanksi apabila diperlukan. | | | kepada anak jika anak bersalah? | |
| | | 3) Orang tua mendorong anak untuk bebas dan mendorong secara individual. | | | Bagaimana cara orang tua memberikan kebebasan kepada anak? | |
| | | 4) Orang tua mendengarkan pendapat anak, meninjau pendapatnya kemudian memberikan pandangan atau saran. Adanya saling memberi dan menerima dalam pembicaraan di antara keduanya dan berkomunikasi secara terbuka. | | | Bagaimana cara orang tua menerima pendapat anak dan memberikan solusi kepada anak secara terbuka? | |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|
| | | 5) Hak kedua belah pihak baik orang tua maupun anak diakui. | | | Bagaimana orang tua menanggapi keinginan anak, dan apakah anak menuruti permintaan orang tua? | |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) Minimal 4 Indikator | | | | | |

Lampiran 2. Transkrip Hasil Wawancara Ibu

Hasil Transkrip Wawancara dan Observasi Pola Asuh Orang Tua

Anak Berkebutuhan Khusus *Dravet Syndrome*

Narasumber : Nonik Nurhayati (Ibu Azka)

Hari/Tanggal : 31 Januari 2019

| No | Variable | Indikator | Observasi | | Butir Wawancara | Deskripsi Jawaban |
|----|--------------------|---|-----------|-------|--|--|
| | | | Ya | Tidak | | |
| 1. | Pola Asuh Permisif | 6) Orang tua memberikan izin ataupun memperbolehkan anak mereka agar dapat mengatur tingkah laku yang dikehendaki dan dapat kapan saja membuat keputusan sendiri. | √ | | Bagaimana orang tua memberikan hak keputusan sepenuhnya kepada anak? | Sekarang Azka udah bisa milih mbak jadi dia ngerti mana yang dia mau, kalau gak diturutin yang dia mau dianya gk mau nerima kaya makan contohnya, kalau gk sesuai pilihannya dia gak mau makan.kalau dia lagi gak mau makan juga dia gak jawab kalau ditanya dan gak mau mangap dan gak mau makan kalau dikasih makanan yang bukan dipilihnya. Kalau saya memaksakan pilihan saya nanti dianya yang gak mau makan kan kasihan dia kalau gak makan. |
| | | 7) Orang tua tidak membuat peraturan | √ | | Bagaimana orang tua | Gak ada nih mbak, karena untuk peraturan sendiri semuanya tergantung dari saya, dan saya juga biasa liat situasi dulu, kenapa |

| | | | | | |
|--|--|--|---|--|---|
| | | yang banyak dirumah. | | membuat peraturan khusus untuk anak di rumah? | gak ada aturan ya karena kalau terlalu banyak aturan untuknya kasihan dianya, kan dia berbeda dari anak-anak lainnya. |
| | | 8) Orang tua tidak banyak menuntut mengensi kematangan perilaku, seperti halnya dalam bertutur kata dan berkelakuan baik kepada orang lain juga dalam hal menyelesaikan tugas. | √ | Bagaimana cara orang tua dalam mendidik perilaku anak? | Mendidik perilaku dalam kemandiriannya masih belum, seperti makan sendiri menuang air sendiri, anak disuruh langsung ambil,"nak ambil..." Sebenarnya sikap ulun tetap gak ada yang berubah hanya anaknya saja yang sekarang sudah mengerti. Sikap seperti pemberian ketegasan misalkan suaranya yang ditinggi kan misal: "kalau mama bilang jangan tuh jangan" atau "mama bilang jangan" tapi dengan nada dan ekspresi, dan azka sekarang udah menuruti jika ulun bilang begitu. |
| | | 9) Orang tua mengurangi control maupun pemberian batasan dan kurangnya pemberian hukuman | √ | Bagaimana cara orang tua dalam pemberian hukuman dan batasan tanpa adanya pengontrolan | Kalau ulun dulu lebih kada sabar dan biasa sampai mukul, tapi sekarang hanya dengan ancaman. Tetapi tidak pada semuasituasi, masih banyak situasi yang belum bisa dengan ancaman karena takutnya azkanya kambuh mbak, jadi ulun biasa liat sikon dulu kalau misalkan sikon anak bagus aja bisa diberi ancaman tapi kalau lagi rewel atau emosinya memuncak itu gak bisa mbak dan pada saat itu semua keinginan anak ya harus di turuti. |

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|--|--|
| | | | | | kepada anak? | |
| | | 10) Orang tua bersikap toleran atas sikap yang ditunjukkan oleh anak serta menerima kehendak yang diinginkan oleh anak. | √ | | Bagaimana tindakan orang tua jika anak melakukan kesalahan? | Kalau sekarang udah gak ada mbak, paling ulun marah-marah terus azkanya paling cuma diam, karena dia sudah mulai mengerti kesalahan, dan sekarang dia sudah mulai meminimalisir kesalahan dia. Kalau dia mukul orang biasa ulun beri penjelasan kalau mukul itu sakit dan ulun contohkan ke azka langsung dan biasa ulun ajarkan minta maaf. |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Permisif Minimal 4 Indikator | | 5 | 0 | | |
| 2. | Pola Asuh Otoriter | 5) Orang tua berusaha agar membentuk, mengontrol, dan mengevaluasi sikap dan tingkah laku anaknya secara mutlak sesuai dengan aturan orang tua. | | √ | Bagaimana orang tua memberikan aturan jika anak membankang? | Gak ada mbak indah, karena azka bukan anak normal jadi gaka ada aturan yang membebani dia. Paling ulun Cuma memberikan aturan ringan aja dengan penegasan. Dan kalau anak rewel harus dituruti semua Selama itu itu tidak membahayakan anak. |
| | | 6) Orang tua menerapkan kepatuhan dan ketaatan kepada nilai-nilai yang baik | | √ | Bagaimana orang tua menerapkan tradisi yang ada di rumah untuk | Gak ada sih mbak indah, paling kalau main disuruh bereskan setelah main, dan semuanya terserah azka aja mbak maunya gimana, paling nanti pas udah besar baru dikasih aturan. Sekarang aja PR azka ini belajar makan tangan kanan, azka juga masih pakai popok sampai sekarang. Pipis mau dilepas popoknya, tapi |

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|
| | | seperti menuntut perintah dan menjaga tradisi. | | | mengajarkan kepatuhan dan ketaatan pada anak? | kalau eek gak mau dia. |
| | | 7) Orang tua senang memberi tekanan secara verbal dan kurang memperhatikan masalah yang dihadapi anak. | √ | | Bagaimana orang tua memberikan perhatiannya kepada anak tentang permasalahan yang dihadapi? | Kaya lebih ke marah-marrah sih saya mbak, tapi tergantung juga kalau saya marah pasti azka lari ke bapaknya, sama kalau lagi bermasalah dengan bapaknya dia lari ke mamahnya. |
| | | 8) Orang tua menekan kebebasan (<i>independent</i>) atau kemandirian (otonomi) secara individual bagi anak. | | √ | Bagaimana orang tua memberikan kebebasan maupun kemandirian secara individu pada anak? | Harus dibimbing terlebih dahulu seperti kalau untuk pipis ulun ajarkan pipis itu apa, nah kalau dirumah gak dipakaikan popok dan gak pakai celana dia pipis di WC, karena kalau dikasih celana dia masih belum bisa dan ngamuk. Tapi kalau eek masih tetap di popok. Dan kalau keluar rumah pasti dikasih popok, soalnya kalau gak dimarahi bapaknya. Karena ngajarin azka harus pelan-pelan gak bisa langsung kasihan dianya mbak. |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Otoriter Minimal 3 Indikator | | 1 | 3 | | |
| 3. | Pola Asuh Demokratis | 6) Orang tua menerapkan standar | √ | | Bagaimana cara orang tua | Paling kaya nakal tadi, minta maaf kalau mukul, terus minum duduk, makan jangan rebahan dan jangan lari-lari. |

| | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|--|
| (Otoritatif) | aturan dengan jelas dan mengharapkan tingkah laku yang baik dari anak. | | | memberikan aturan yang baik untuk anak? | |
| | 7) Orang tua menekankan peraturan dengan menggunakan sanksi apabila diperlukan. | | √ | Sanksi seperti apa yang diberikan kepada anak jika anak bersalah? | Paling diberikan pengertian pada anak kalau hal itu berbahaya. Dan dia sudah mulai bisa membedakan yang salah pokoknya kalau saya marah itu salah kalau gak berarti gak salah. |
| | 8) Orang tua mendorong anak untuk bebas dan mendorong secara individual. | √ | | Bagaimana cara orang tua memberikan kebebasan kepada anak? | Kalau azka gak semua saya berikan kebebasan mbak, karena bahaya apalagi dengan kondisinya yang gak normal, jadi hanya beberapa keinginan yang wajar saja saya bebaskan mbak. |
| | 9) Orang tua mendengarkan pendapat anak, meninjau pendapatnya kemudian memberikan pandangan atau saran. Adanya saling | | √ | Bagaimana cara orang tua menerima pendapat anak dan memberikan solusi kepada anak secara terbuka? | Belum pernah sih mbak untuk sekarang, dan biar diberi penjelasan pun anak belum bisa mengerti. Diam sih dia mendengerin tapi besoknya tetap dilakukan lagi mbak indah. |

| | | | | | | |
|--|--|---|---|---|---|---|
| | | memberi dan menerima dalam pembicaraan di antara keduanya dan berkomunikasi secara terbuka. | | | | |
| | | 10) Hak kedua belah pihak baik orang tua maupun anak diakui. | | √ | Bagaimana orang tua menanggapi keinginan anak, dan apakah anak menuruti permintaan orang tua? | Untuk menanggapi keinginan anak tidak semua seperti yang tidak masuk akal seperti obat nyamuk mancis ndak saya belikan. Tapi kalau sama bapaknya tetap dikasih apalagi mancis kan bapanya ngeroko. Tapi untuk keinginan saya semua dituruti aja kalau lawan ulun. |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) Minimal 4 Indikator | | 2 | 3 | | |

Lampiran 3. Transkrip Hasil Wawancara Ayah

Transkrip Wawancara Pola Asuh Orang tua

Anak Berkebutuhan Khusus *Dravet Syndrome*

Narasumber : A. Gazali (Ayah Azka)

Hari/Tanggal : 11 Februari 2019

| No | Variable | Indikator | Observasi | | Butir Wawancara | Deskripsi Jawaban |
|----|--------------------|---|-----------|-------|--|--|
| | | | Ya | Tidak | | |
| 1. | Pola Asuh Permisif | 1) Orang tua memberikan izin ataupun memperbolehkan anak mereka agar dapat mengatur tingkah laku yang dikehendaki dan dapat kapan saja membuat keputusan sendiri. | √ | | Bagaimana orang tua memberikan hak keputusan sepenuhnya kepada anak? | Mun lawan ulun, di iihkan tarus bu ai apa yang inya handak ulun turuti. |
| | | 2) Orang tua tidak membuat peraturan | √ | | Bagaimana orang tua membuat peraturan | Kadedda pang bu ai beaturan-aturan lawan ulun nih, kasihan jua inya bu ai diberi aturan macam-macam. |

| | | | | | | |
|--|--|--|---|--|---|---|
| | | yang banyak dirumah. | | | khusus untuk anak di rumah? | |
| | | 3) Orang tua tidak banyak menuntut mengensi kematangan perilaku, seperti halnya dalam bertutur kata dan berkelakuan baik kepada orang lain juga dalam hal menyelesaikan tugas. | √ | | Bagaimana cara orang tua dalam mendidik perilaku anak? | Dipadah-padahi ai mbak ai apa yang boleh dan apa yang kada boleh. Bisa ai kena inya menuruti. Inya kada kawa tapi dikarasi, bisa mehamuk. |
| | | 4) Orang tua mengurangi control maupun pemberian batasan dan kurangnya pemberian hukuman | √ | | Bagaimana cara orang tua dalam pemberian hukuman dan batasan tanpa adanya pengontrolan kepada anak? | Kadedapang hukuman paling mun inya nakal disangiti, itu gin mun inya menangis kada tega jua kalau pina inya kambuh. |
| | | 5) Orang tua bersikap toleran atas sikap yang ditunjukkan oleh | √ | | Bagaimana tindakan orang tua jika anak melakukan | Disangiti ai mun inya nakal, kada tega jua mehukum inya yang kaya itu, apalagi mun sampai menangis. |

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|--|---|
| | | anak serta menerima kehendak yang diinginkan oleh anak. | | | kesalahan? | |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Permisif Minimal 4 Indikator | | 5 | 0 | | |
| 2. | Pola Asuh Otoriter | 1) Orang tua berusaha agar membentuk, mengontrol, dan mengevaluasi sikap dan tingkah laku anaknya secara mutlak sesuai dengan aturan orang tua. | | √ | Bagaimana orang tua memberikan aturan jika anak membankang? | Mun inya biasa kada mau measi ya kita ai yang mengalah biasa inya bisa mehamuk ditempat jadi dibisai ai atau dipadahi jangan. |
| | | 2) Orang tua menerapkan kepatuhan dan ketaatan kepada nilai-nilai yang baik seperti menuntut perintah dan menjaga tradisi. | | √ | Bagaimana orang tua menerapkan tradisi yang ada di rumah untuk mengajarkan kepatuhan dan ketaatan pada anak? | Dicontoh akan ai yang baik-baik, bisa ai kena inya measi sorangan. |
| | | 3) Orang tua senang | | √ | Bagaimana orang tua | Ya menuruti apa yang inya handak pang bu ai, habis dah |

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|--|--|
| | | memberi tekanan secara verbal dan kurang memperhatikan masalah yang dihadapi anak. | | | memberikan perhatiannya kepada anak tentang permasalahan yang dihadapi? | masalahnya, yang penting inya kada menangis bu ai. |
| | | 4) Orang tua menekan kebebasan (<i>independent</i>) atau kemandirian (otonomi) secara individual bagi anak. | | √ | Bagaimana orang tua memberikan kebebasan maupun kemandirian secara individu pada anak? | Ya semuanya terserah anaknya aja bu inya handak apakah dituruti aja tarus selagi masih manpu menuruti. |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Otoriter Minimal 3 Indikator | | 0 | 4 | | |
| 3. | Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) | 1) Orang tua menerapkan standar aturan dengan jelas dan mengharapkan tingkah laku yang baik dari anak. | | √ | Bagaimana cara orang tua memberikan aturan yang baik untuk anak? | Mencontoh akan yang baik pang lawan inya misalkan kaya dibari urang ya bepadah makasih bu ai. |
| | | 2) Orang tua menekankan peraturan dengan menggunakan sanksi | | √ | Sanksi seperti apa yang diberikan kepada anak jika anak bersalah? | Dilihat dulu apa salahnya bu ai, mun pina sedikit aja kada telalu besar ya ka papa ai dibiarkan aja. |

| | | | | | |
|--|---|--|---|---|--|
| | apabila diperlukan. | | | | |
| | 3) Orang tua mendorong anak untuk bebas dan mendorong secara individual. | | √ | Bagaimana cara orang tua memberikan kebebasan kepada anak? | Ya tesarah anaknya ja handak beapa kah, selagi kawa dijangkau ja di tulus akan ai kehandaknya. |
| | 4) Orang tua mendengarkan pendapat anak, meninjau pendapatnya kemudian memberikan pandangan atau saran. Adanya saling memberi dan menerima dalam pembicaraan di antara keduanya dan berkomunikasi secara terbuka. | | √ | Bagaimana cara orang tua menerima pendapat anak dan memberikan solusi kepada anak secara terbuka? | Kada pernah pang lagi bebarian pendapat. Inya masih kada paham lagi kaya itu. Paling ya dipadahi ai amun salah tuh kada boleh, kaya itu ai rancak. |
| | 5) Hak kedua belah pihak baik orang tua maupun anak diakui. | | √ | Bagaimana orang tua menanggapi keinginan anak, dan | Mun lawan ulun bu ai ulun turuti tarus tuh pang kehandaknya, ngalih soalnya membisai inya menangis takutannya tuh kalau inya kambuh bu ai. |

| | | | | | | |
|--|--|---|---|--|--|--|
| | | | | | apakah anak menuruti permintaan orang tua? | |
| | Jumlah Standar Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) Minimal 4 Indikator | 0 | 5 | | | |

Lampiran 4. Analisis Hasil Wawancara

ANALISIS HASIL WAWANCARA

Pola Asuh Orang Tua Anak Berkebutuhan Khusus *Dravet Syndrome*

| No . | Variable | Sumber | Butir Pertanyaan | Deskripsi Jawaban | Hasil Reduksi | Kesimpulan |
|------|--------------------|----------|--|--|--|---|
| 1. | Pola Asuh Permisif | Ibu Anak | Bagaimana orang tua memberikan hak keputusan sepenuhnya kepada anak? | Sekarang Azka udah bisa milih mbak jadi dia ngerti mana yang dia mau, kalau gak diturutin yang dia mau dianya gk mau nerima kaya makan contohnya, kalau gk sesuai pilihannya dia gak mau makan.kalau dia lagi gak mau makan juga dia gak jawab kalau ditanya dan gak mau mangap dan gak mau makan kalau dikasih makanan yang bukan dipilihnya. Kalau saya memaksakan pilihan saya nanti dianya yang gak mau makan kan kasihan dia kalau gak makan. | Ibu cenderung memberikan keputusan sepenuhnya pada anak, ibu pula cenderung memberikan kebebasan kepada anak tanpa memaksakan kehendak sang ibu yang akan membahayakan kondisi anak. | Berdasarkan hasil wawancara berikut dapat disimpulkan ibu lebih dominan menggunakan jenis pengasuhan permisif dilihat dari beberapa jawaban yang telah dianalisis ibu tidak memberikan aturan khusus maupun hukuman pada anak, dan ibu juga memberikan kebebasan kepada anak untuk menentukan keinginan |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|-----------------|
| | | | <p>Bagaimana orang tua membuat peraturan khusus untuk anak di rumah?</p> | <p>Gak ada nih mbak, karena untuk peraturan sendiri semuanya tergantung dari saya, dan saya juga biasa liat situasi dulu, kenapa gak ada aturan ya karena kalau terlalu banyak aturan untuknya kasihan dianya, kan dia berbeda dari anak-anak lainnya.</p> | <p>Ibu tidak membuat peraturan khusus dirumah untuk anak, hanya sebatas pemberian hukuman secara kondisional, dikarenakan kondisi anak yang berbeda dari anak lainnya.</p> | <p>anaknya.</p> |
| | | | <p>Bagaimana cara orang tua dalam mendidik perilaku anak?</p> | <p>Mendidik perilaku dalam kemandiriannya masih belum, seperti makan sendiri menuang air sendiri, anak disuruh langsung ambil,”nak ambil...” Sebenarnya sikap ulun tetap gak ada yang berubah hanya anaknya saja yang sekarang sudah mengerti. Sikap seperti pemberian ketegasan misalkan suaranya yang ditinggi kan misal: “kalau mama bilang jangan tuh jangan” atau “mama bilang jangan” tapi dengan nada dan ekspresi, dan azka sekarang udah menuruti jika ulun bilang begitu.</p> | <p>Ibu memberikan didikan kepada anak dengan cara memberikan contoh terlebih dahulu.</p> | |
| | | | <p>Bagaimana cara orang tua dalam pemberian</p> | <p>Kalau ulun dulu lebih kada sabar dan biasa sampai mukul, tapi sekarang hanya dengan ancaman. Tetapi tidak pada semuasituasi, masih banyak situasi yang</p> | <p>Ibu lebih memberikan ancaman-ancaman dari pada hukuman pada anak. Ancaman berupa penegasan</p> | |

| | | | | | |
|--|-----------|--|--|---|---|
| | | hukuman dan batasan tanpa adanya pengontrolan kepada anak? | belum bisa dengan ancaman karena takutnya azkanya kambuh mbak, jadi ulun biasa liat sikon dulu kalau misalkan sikon anak bagus aja bisa diberi ancaman tapi kalau lagi rewel atau emosinya memuncak itu gak bisa mbak dan pada saat itu semua keinginan anak ya harus di turuti. | pada suara untuk menakuti anak. | |
| | | Bagaimana tindakan orang tua jika anak melakukan kesalahan? | Kalau sekarang udah gak ada mbak, paling ulun marah-marah terus azkanya paling cuma diam, karena dia sudah mulai mengerti kesalahan, dan sekarang dia sudah mulai meminimalisir kesalahan dia. Kalau dia mukul orang biasa ulun beri penjelasan kalau mukul itu sakit dan ulun contohkan ke azka langsung dan biasa ulun ajarkan minta maaf. | Ibu cenderung memarahi anak dan memberikan penjelasan bahwa yang dilakukan anak tidak benar. | |
| | Ayah Anak | Bagaimana orang tua memberikan hak keputusan sepenuhnya kepada anak? | Mun lawan ulun, di iihkan tarus bu ai apa yang inya handak ulun turuti. | Ayah cenderung selalu memberikan kebebasan pada anak tanpa memaksakan kehendaknya pada anaknya. | Berdasarkan paparan jawaban berikut dapat disimpulkan bahwa ayah anak juga lebih dominan ke jenis pengasuhan permisif yang mana ayah juga sangat bersifat netral kepada semua kesalahan anak dan lebih memberikan kebebasan |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | <p>Bagaimana orang tua membuat peraturan khusus untuk anak di rumah?</p> | <p>Kadedapang bu ai beaturan-aturan lawan ulun nih, kasihan jua inya bu ai diberi aturan macam-macam.</p> | <p>Ayah tidak ada membuat peraturan khusus kepada anak dikarenakan kondisi anak yang membuat ayahnya prihatin dan tidak tega jika memberikan peraturan.</p> | <p>tanpa memberikan pengontrolan khusus pada anak.</p> |
| | | <p>Bagaimana cara orang tua dalam mendidik perilaku anak?</p> | <p>Dipadah-padahi ai mbak ai apa yang boleh dan apa yang kada boleh. Bisa ai kena inya menuruti. Inya kada kawa tapi dikarasi, bisa mehamuk.</p> | <p>Ayah memberikan nasehat yang baik pada anak tentang benar dan salah. Karena ayah takut jika anak dikerasi maka anak bisa ngamuk dan akan menimbulkan kejang.</p> | |
| | | <p>Bagaimana cara orang tua dalam pemberian hukuman dan batasan tanpa adanya pengontrolan kepada anak?</p> | <p>Kadedapang hukuman paling mun inya nakal disangiti, itu gin mun inya menangis kada tega jua kalau pina inya kambuh.</p> | <p>Ayah tidak ada memberikan hukuman pada anak untuk saat ini, hanya beberapa nasehat yang diberikan. Jika anak menangis ayah akan mengajaknya jalan agar tangisannya berhenti.</p> | |

| | | | | | | |
|----|--------------------|----------|--|--|--|--|
| | | | Bagaimana tindakan orang tua jika anak melakukan kesalahan? | Disangiti ai mun inya nakal, kada tega jua mehukum inya yang kaya itu, apalagi mun sampai menangis. | Jika anaknya melakukan kesalahan yang besar maka ia akan memarahi anaknya, namun jika anak sampai menangis ayahnya tidak tega dan menghentikan marahnya. | |
| 2. | Pola Asuh Otoriter | Ibu Anak | Bagaimana orang tua memberikan aturan jika anak membankan g? | Gak ada mbak indah, karena azka bukan anak normal jadi gaka ada aturan yang membebani dia. Paling ulun Cuma memberikan aturan ringan aja dengan penegasan. Dan kalau anak rewel harus dituruti semua Selama itu itu tidak membahayakan anak. | Ibu akan memberikan aturan ringan dan penegasan kata pada anak jika bersalah. Karena ibu tidak tega jika harus membebani anak dengan aturan khusus melihat dari kondisi anak. | Berdasarkan hasil penelitian maka dapat disimpulkan bahwa ibu anak tidak menggunakan jenis pola asuh otoriter walaupun terkadang ibu masih menggunakan penegasan kata pada saat menegur anak, namun itu tidak dilakukan secara konsisten, sehingga tidak bisa dinyatakan menggunakan pola asuh otoriter. |
| | | | Bagaimana orang tua menerapkan tradisi yang ada di rumah untuk mengajarkan kepatuhan dan ketaatan pada anak? | Gak ada sih mbak indah, paling kalau main disuruh bereskan setelah main, dan semuanya terserah azka aja mbak maunya gimana, paling nanti pas udah besar baru dikasih aturan. Sekarang aja PR azka ini belajar makan tangan kanan, azka juga masih pakai popok sampai sekarang. Pipis mau dilepas popoknya, tapi kalau eek gak mau dia. | Tidak ada tradisi dan kebiasaan khusus di rumah di jalankan, karena ibu menganggap anak masih terlalu dini untuk diberikan aturan. Ibu menganggap jika nanti setelah masuk sekolah baru bisa diberikan aturan. | |

| | | | | | |
|--|-----------|--|--|--|---|
| | | <p>Bagaimana orang tua memberikan perhatiannya kepada anak tentang permasalahan yang dihadapi?</p> | <p>Kaya lebih ke marah-marah sih saya mbak, tapi tergantung juga kalau saya marah pasti azka lari ke bapaknya, sama kalau lagi bermasalah dengan bapaknya dia lari ke mamahnya.</p> | <p>Ibu cenderung memberikan perhatian pada anak dengan cara marah-marah atau memberikan tekanan pada suaranya jika anak melakukan kesalahan, dan anak pasti akan lari ke bapaknya untuk mencari perlawanan, namun begitupula sebaliknya.</p> | |
| | | <p>Bagaimana orang tua memberikan kebebasan maupun kemandirian secara individu pada anak?</p> | <p>Harus dibimbing terlebih dahulu seperti kalau untuk pipis ulun ajarkan pipis itu apa, nah kalau dirumah gak dipakaikan popok dan gak pakai celana dia pipis di WC, karena kalau dikasih celana dia masih belum bisa dan ngamuk. Tapi kalau eek masih tetap di popok. Dan kalau keluar rumah pasti dikasih popok, soalnya kalau gak dimarahi bapaknya. Karena ngajarin azka harus pelan-pelan gak bisa langsung kasihannya mbak.</p> | <p>Ibu lebih banyak memberikan bimbingan dan contoh terlebih dahulu, namun bagi ibu mengajarkan anak itu sulit jadi harus sabar dan pelan-pelan serta tidak memaksakan anak.</p> | |
| | Ayah Anak | <p>Bagaimana orang tua memberikan</p> | <p>Munya biasa kada mau measi ya kita ai yang mengalah biasa inya bisa mehamuk ditempat jadi dibisai ai atau dipadahi</p> | <p>Ayah memberikan pemahaman mengenai hal yang harus dilakukan. Yah</p> | <p>Berdasarkan hasil penelitian maka dapat disimpulkan bahwa ayah anak juga tidak</p> |

| | | | | | |
|--|--|--|---|---|--|
| | | aturan jika anak membankan g? | jangan. | pula cenderung mengalah dengan apa yang anak lakukan walaupun anak bersalah,dikarenakan kondisi anak yang berkembungkinan kejang. | menggunakan pola asuh otoriter, dan hal tersebut begitu terlihat jelas karena ayah sangat memberikan kelonggaran kepada anak tanpa adanya aturan dan hukuman yang jelas jika anak melakukan kesalahan. |
| | | Bagaimana orang tua menerapkan tradisi yang ada di rumah untuk mengajarkan kepatuhan dan ketaatan pada anak? | Dicontoh akan ai yang baik-baik, bisa ai kena inya measi sorangan. | Ayah hanya memberikan contoh yang baik kepada anak dan mengharapakan nantianak akan menuruti apa yang dilakukan ayahnya. | |
| | | Bagaimana orang tua memberikan perhatiannya kepada anak tentang permasalahan yang | Ya menuruti apa yang inya handak pang bu ai, habis dah masalahnya, yang penting inya kada menangis bu ai. | Ayah cenderung menuruti apa yang diinginkan agar anak tidak menangis, dan menghindari kondisi anak kejang. | |

| | | | | | | |
|----|-----------------------------------|----------|--|--|--|--|
| | | | dihadapi? | | | |
| | | | Bagaimana orang tua memberikan kebebasan maupun kemandirian secara individu pada anak? | Ya semuanya terserah anaknya aja bu inya handak apakah dituruti aja tarus selagi masih manpu menuruti. | Ayah selalu menuruti kehendak anak, bagi ayah selagi masih mampu untuk dituruti maka akan selalu dituruti oleh ayah. | |
| 3. | Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) | Ibu Anak | Bagaimana cara orang tua memberikan aturan yang baik untuk anak? | Paling kaya nakal tadi, minta maaf kalau mukul, terus minum duduk, makan jangan rebahan dan jangan lari-lari. | Memberikan penjelasan tentang hal yang harus dilakukan, seperti jika melakukan kesalahan anak dituntut untuk meminta maaf. | Hasil penelitian pada ibu anak dapat disimpulkan bahwa ibu juga tidak menggunakan pola asuh demokratis, walaupun terdapat beberapa pernyataan yang sesuai namun masih lebih dominan untuk tidak melakukannya, karena masih belum dapat terjalinnnyakomunikasi dua arah antara keduanya, dan masih belum adanya aturan yang jelas diberikan oleh ibu kepada |
| | | | Sanksi seperti apa yang diberikan kepada anak jika anak bersalah? | Paling diberikan pengertian pada anak kalau hal itu berbahaya. Dan dia sudah mulai bisa membedakan yang salah pokoknya kalau saya marah itu salah kalau gak berarti gak salah. | Ibu akan memberikan pengertian pada anak jika hal yang dilakukan oleh anak itu berbahaya dan tidak benar. | |

| | | | | | |
|--|--|--|---|---|-----------------|
| | | <p>Bagaimana cara orang tua memberikan kebebasan kepada anak?</p> | <p>Kalau azka gak semua saya berikan kebebasan mbak, karena bahaya apalagi dengan kondisinya yang gak normal, jadi hanya beberapa keinginan yang wajar saja saya bebaskan mbak.</p> | <p>Ibu tidak memberikan semua kebebasan pada anak hanya pada hal-hal normal tertentu yang diijinkan, mengingat kondisi anak yang berbeda dengan anak lainnya.</p> | <p>anaknya.</p> |
| | | <p>Bagaimana cara orang tua menerima pendapat anak dan memberikan solusi kepada anak secara terbuka?</p> | <p>Belum pernah sih mbak untuk sekarang, dan biar diberi penjelasan pun anak belum bisa mengerti. Diam sih dia mendengerin tapi besoknya tetap dilakukan lagi mbak indah.</p> | <p>Ibu masih belum pernah melakukan hal tersebut, karena ibu menganggap anak masih belum mengerti atas pengertian yang diberikan.</p> | |
| | | <p>Bagaimana orang tua menanggapi keinginan anak, dan apakah anak</p> | <p>Untuk menanggapi keinginan anak tidak semua seperti yang tidak masuk akal seperti obat nyamuk mancis ndak saya belikan. Tapi kalau sama bapaknya tetap dikasih apalagi mancis kan bapanya ngeroko. Tapi untuk keinginan saya</p> | <p>Permintaan dan kepatuhan masih bekum bisa terjadi secara timbal balik, hanya pada satu belah pihak pada ibunya yang lebih menonjol member banyak aturan yang</p> | |

| | | | | | |
|--|--------------|---|--|---|--|
| | | menuruti permintaan orang tua? | semua dituruti aja kalau lawan ulun. | harus dituruti oleh anak, dan anak hanya pada permintaan tertentu yang dapat dituruti oleh ibu. | |
| | Ayah Anak | Bagaimana cara orang tua memberikan aturan yang baik untuk anak? | Mencontoh akan yang baik pang lawan inya misalkan kaya dibari urang ya bepadah makasih bu ai. | Ayah memberikan contoh yang baik kepada anak seperti berterima kasih jika anak diberikan atau ditolong oleh orang lain. | Berdasarkan hasil penelitian dapat disimpulkan ayah juga tidak menggunakan pola asuh jenis demokratis karena terlihat jelas pula ayah masih belum mampu mengembangkan kemandirian serta komunikasi dua arah kepada anak sehingga hak antara kedua pihak belum dapat terpenuhi. |
| | | Sanksi seperti apa yang diberikan kepada anak jika anak bersalah? | Dilihat dulu apa salahnya bu ai, mun pina sedikit aja kada telalu besar ya ka papa ai dibiari akan ja. | Ayah cenderung mentoleransi kesalahan anak jika permasalahan dianggap tidak terlalu besar. | |
| | | Bagaimana cara orang tua memberikan kebebasan kepada | Ya tesarah anaknya ja handak beapa kah, selagi kawa dijangkau ja di tulus akan ai kehandaknya. | Ayah memberikan kebebasan kepada anak sepenuhnya selagi ayah masih mampu menuruti keinginan anaknya. | |

| | | | | | |
|--|--|---|--|---|--|
| | | anak? | | | |
| | | Bagaimana cara orang tua menerima pendapat anak dan memberikan solusi kepada anak secara terbuka? | Kada pernah pang lagi bebarian pendapat. Inya masih kada paham lagi kaya itu. Paling ya dipadahi ai amun salah tuh kada boleh, kaya itu ai rancak. | Ayah belum pernah memberikan solusi secara terbuka pada anak, hanya dengan pemberian nasehat saja, dikarenakan ayah menganggap anak masih belum mengerti dengan penjelasan yang di berikan. | |
| | | Bagaimana orang tua menanggapi keinginan anak, dan apakah anak menuruti permintaan orang tua? | Mun lawan ulun bu ai ulun turuti tarus tuh pang kehandaknya, ngalih soalnya membisai inya menangis takutannya tuh kalau inya kambuh bu ai. | Masih belum dapat terjadi secara timbal balik, hanya menonjol pada keinginan anak yang selalu dituruti oleh ayahnya. Demi untuk mencegah kondisi anak kambuh (kejang). | |

Lampiran 5. Penyajian Data Hasil Observasi

Penyajian Data Hasil Observasi

Pola Asuh Orang Tua Anak Berkebutuhan Khusus *Dravet Syndrome*

| No | Variable | Indikator | Observasi Ibu | | Observasi Ayah | |
|---|--------------------|--|---------------|-------|----------------|-------|
| | | | Ya | Tidak | Ya | Tidak |
| 1. | Pola Asuh Permisif | 1) Orang tua memberikan izin ataupun memperbolehkan anak mereka agar dapat mengatur tingkah laku yang dikehendaki dan dapat kapan saja membuat keputusan sendiri. | √ | | √ | |
| | | 2) Orang tua tidak membuat peraturan yang banyak dirumah. | √ | | √ | |
| | | 3) Orang tua tidak banyak menuntut mengensi kematangan perilaku, seperti halnya dalam bertutur kata dan berkelakuan baik kepada orang lain juga dalam hal menyelesaikan tugas. | √ | | √ | |
| | | 4) Orang tua mengurangi control maupun pemberian batasan dan kurangnya pemberian hukuman | √ | | √ | |
| | | 5) Orang tua bersikap toleran atas sikap yang ditunjukkan oleh anak serta menerima kehendak yang diinginkan oleh anak. | √ | | √ | |
| Jumlah Standar Pola Asuh Permisif Minimal 4 Indikator | | | 5 | 0 | 5 | 0 |
| Presentase | | | 100% | - | 100% | - |
| 2. | Pola Asuh Otoriter | 1) Orang tua berusaha agar membentuk, mengontrol, dan mengevaluasi sikap dan tingkah laku anaknya secara mutlak sesuai dengan aturan orang tua. | | √ | | √ |
| | | 2) Orang tua menerapkan kepatuhan dan ketaatan kepada nilai-nilai yang baik seperti menuntut perintah dan menjaga tradisi. | | √ | | √ |
| | | 3) Orang tua senang memberi tekanan secara verbal dan kurang memperhatikan masalah yang dihadapi anak. | √ | | | √ |

| | | | | | | |
|--|-----------------------------------|---|-----|-----|---|------|
| | | 4) Orang tua menekan kebebasan (<i>independent</i>) atau kemandirian (otonomi) secara individual bagi anak. | | √ | | √ |
| Jumlah Standar Pola Asuh Otoriter Minimal 3 Indikator | | | 1 | 3 | 0 | 4 |
| Presentase | | | 25% | 75% | - | 100% |
| 3. | Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) | 1) Orang tua menerapkan standar aturan dengan jelas dan mengharapkan tingkah laku yang baik dari anak. | √ | | | √ |
| | | 2) Orang tua menekankan peraturan dengan menggunakan sanksi apabila diperlukan. | | √ | | √ |
| | | 3) Orang tua mendorong anak untuk bebas dan mendorong secara individual. | √ | | | √ |
| | | 4) Orang tua mendengarkan pendapat anak, meninjau pendapatnya kemudian memberikan pandangan atau saran. Adanya saling memberi dan menerima dalam pembicaraan di antara keduanya dan berkomunikasi secara terbuka. | | √ | | √ |
| | | 5) Hak kedua belah pihak baik orang tua maupun anak diakui. | | √ | | √ |
| Jumlah Standar Pola Asuh Demokratis (Otoritatif) Minimal 4 Indikator | | | 2 | 3 | 0 | 5 |
| Presentase | | | 40% | 60% | - | 100% |

Lampiran 6. Dokumentasi Penelitian

1. Biodata Orang Tua

| | |
|---------------------|---|
| Nama Ayah | : A. Gazali |
| Usia | : 31 Tahun |
| Agama | : Islam |
| Pendidikan Terakhir | : SMA |
| Pekerjaan | : Wiraswasta |
| Nama Ibu | : Nonik Nurhayati |
| Usia | : 29 Tahun |
| Agama | : Islam |
| Pendidikan Terakhir | : S1 |
| Pekerjaan | : Ibu Rumah Tangga |
| No. Telp/Hp | : 085822400267 |
| Alamat | : Jl. Pekapuran Raya Komplek Yatera Gg. Bambu Indah No. 65 |

2. Foto Penelitian





Lampiran 7. Riwayat Hidup Peneliti

RIWAYAT HIDUP

Nama : Indah Permata Sari
TTL : Banjarmasin, 16 Desember 1996
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Kewarganegaraan : Indonesia
Status : Mahasiswa (Semester Akhir)
Alamat Sekarang : Jl. A. Yani Km. 3,5 Tunjung Maya Rt. 03 No. 06 Kel.
Karang
Mekar, Banjarmasin Timur



PENDIDIKAN

Formal :

- ✓ 2001-2003 : Taman Kanak-Kanak Karang Mekar
- ✓ 2003-2009 : Sekolah Dasar Negeri Karang Mekar 4
- ✓ 2009-2012 : Sekolah Menengah Pertama Negeri 23
Banjarmasin
- ✓ 2012-2015 : Sekolah Menengah Akhir Negeri 7 Banjarmasin
- ✓ 2015- Sekarang : Universitas Lambung Mangkurat Prodi Pendidikan
Khusus

KONTAK

- ✓ Email : indahpermatasasari23@gmail.com
- ✓ Telpon : 081252802478
- ✓ Instagram : indahpermatasasari