

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Down Syndrome adalah kondisi genetik yang menyebabkan gangguan perkembangan otak serta keterlambatan pertumbuhan fisik dan intelektual sejak dalam kandungan yang tidak dapat diperbaiki setelah lahir.¹ Mereka rentan mengalami berbagai masalah kesehatan seperti kelainan jantung bawaan, leukemia, gangguan penglihatan, serta masalah sistem pencernaan.² Anak dengan Down Syndrome memiliki kebutuhan khusus dalam berbagai aspek kehidupan, termasuk dalam pendidikan, kesehatan, dan interaksi sosial. Dampak Down Syndrome tidak hanya dirasakan oleh individu yang mengalaminya, tetapi juga berpengaruh kepada keluarganya, terutama orang tua. Mereka sering mengalami tantangan dan pergumulan serupa, baik secara fisik maupun mental. Karena sesungguhnya semua orang tua mengharapkan lahirnya anak yang normal. Bahkan orang tua sering kali mempunyai gambaran ideal mengenai anak yang akan dilahirkan. Namun betapa tertekan dan terpukulnya orang tua saat mendengar berita anaknya menderita kelainan.³ Rasa tertekan semakin diperparah akan tantangan dalam hal pengasuhan, pendampingan, dan pendidikan yang lebih membutuhkan biaya yang cukup besar untuk merawat anak mereka, mengingat anak penderita Down Syndrome memiliki

¹ Sultana MH Faradz, *Mengenal Syndrom Down: Panduan Untuk Orang Tua & Profesional* (Semarang: Undip Press, 2016), 30.

² Patria Jati Kusuma, *Mengenal Lebih Dekat Anak Berkebutuhan Khusus (ABK)* (CV Detak Pustaka, 2025), hlm 7.

³ Sindy Frasiska BR Sitorus Pane, "Hubungan Dukungan Sosial Dengan Stres Pengasuhan Pada Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome Di Potads Sumut" (Medan Area, 2024), hlm 1-3.

resiko kesehatan yang lebih tinggi dibanding anak-anak lainnya.⁴ Dalam menghadapi realitas tersebut, banyak orang tua yang bahkan mempertanyakan iman mereka lalu menyimpan pertanyaan besar dalam hati atas pergumulan yang dihadapi, meskipun tidak selalu mengungkapkannya kepada orang lain.⁵ Banyak orang tua menghadapi tantangan integrasi sosial anak mereka, baik secara spritual dan emosional. Orang tua sering menghadapi tekanan psikologis akibat kekhawatiran terhadap masa depan anak mereka, serta stigma yang masih kuat di masyarakat yang mempengaruhi batin dan juga relasi.⁶ Oleh karena itu, dukungan yang menyeluruh menjadi kebutuhan penting bagi mereka.

Dalam konteks kehidupan berjemaat, gereja memiliki peran sebagai komunitas spiritual yang seharusnya hadir dalam pergumulan umatnya. Gereja sebagai keluarga Allah dan tubuh Kristus, memiliki tanggung jawab mendampingi anggota jemaat layaknya seorang Ibu yang menaruh kasih memelihara dan menuntun anaknya sepanjang hidupnya. Gereja Toraja adalah persekutuan yang tidak hidup bagi dirinya sendiri, saling memperhatikan dalam persekutuan, sebagai tempat dimana kasih dan kepedulian nyata diwujudkan.⁷ Yang berarti tanggung jawab tersebut bukan hanya dalam bentuk pengajaran doktrin saja, tetapi juga dalam bentuk pendampingan pastoral yang nyata. Dalam hal ini Majelis gereja menjadi penanggung jawab atas pelaksanaan penggembalaan di dalam jemaat.

⁴ Yohana Priska Putri Prasetya, "Resilensi Pada Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome," *Program Studi Psikologi FPSI-UKSW*, 2017, hlm 2.

⁵ Ronald Patiar Hutabarat., & Rencan Carisma Marbun., "Pendampingan Pastoral Kepada Orang Tua Yang Memiliki Anak Penyandang Disabilitas Dengan Pendekatan Client-Centered.," *Jurnal Pendidikan Kristiani Dan Kateketik Katolik*, 2025, 83, , <https://doi.org/10.61132/anugerah.v2i1.619>.

⁶ Alifia Rahma, "Pengaruh Resiliensi Terhadap Stres Pengasuhan Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome Dimediasi Oleh Dukungan Sosial" (Muhammadiyah Malang, 2025), 3.

⁷ Badan Pekerja Sinode, *Eklesiologi Gereja Toraja* (Rantepao, Toraja Utara: PT Sulo, 2021), 11,17.

Dokumen Gereja Toraja dalam hal ini Tata Gereja Toraja (TGT) Pasal 25 mengatur mengenai penggembalan. Gereja Toraja melakukan 2 jenis penggembalaan yakni penggembalaan umum dan khusus yang menjadi acuan Majelis Gereja di jemaat-jemaat dalam menghadapi dan menyelesaikan masalah termasuk pergumulan jemaat. Oleh karena itu penggembalan umum yang dimaksud terdiri dari percakapan dan perkunjungan pastoral. Majelis Gereja Toraja bersama dengan anggota jemaat memiliki tanggung jawab dalam melaksanakan penggembalaan melalui perkunjungan yang dilakukan secara teratur. Perkunjungan pastoral adalah program kepedulian yang efektif, dimana pemimpin gereja bekerja sama dalam kemitraan untuk menjawab dan hadir secara nyata dalam pergumulan dan tantangan jemaat. Namun, penulis melihat bahwa penggembalaan pendampingan pastoral gereja di jemaat Imanuel Mandetek belum dilakukan secara khusus bagi keluarga dengan anak berkebutuhan khusus, sejalan dengan itu salah satu literatur mencatat bahwa seringkali perhatian gereja hanya terfokus dalam segi kegiatan peribadahan saja, dan mengesampingkan aspek lain dalam hidup anggota jemaat.⁸ Dalam hal ini gereja masih kurang memberikan perhatian yang memadai terhadap pergumulan jemaat. Nyata bahwa bahaya yang dihadapi jemaat saat ini ialah hilangnya komitmen terhadap misi penyelamatan dan penyembuhan umat ditengah tantangan pergumulan jemaat. Hilangnya komitmen tersebut membuat gereja menjadi tidak relevan dengan kehancuran yang dialami banyak jemaat.⁹ Sehingga terjadi kesenjangan antara kebutuhan jemaat dengan pelayanan pastoral

⁸ Fibri Jati Nugroho, "Pendampingan Pastoral Holistik: Sebuah Usulan Konseptual Pembinaan Warga Gereja .," *Evangelikal: Jurnal Teologi Injili Dan Pemninaan Warga Jemaat*, 2017, 139, https://www.academia.edu/download/72939964/296974313_1_.pdf.

⁹ Howard Clinebell, *Basic Types Of Pastoral Care and Counseling : Resources For The Ministry of Healing and Growth* (Abingdon Press, 2011), 6.

yang ada. Pendampingan pastoral menjadi sarana yang penting agar gereja menjadi tempat yang memberikan penguatan , bukan sebatas komunitas sosial, sebagai ruang pemulihan batin dan bukan sebatas tempat yang mempertahankan tradisi serta praktik lama.¹⁰ Pendampingan pastoral gereja dapat membantu orang tua yang bergumul tersebut menemukan kekuatan spiritual dan emosional dalam menghadapi tantangan hidup mereka .

Howard Clinebell menekankan bahwa pelayanan pastoral merupakan bentuk pelayanan yang luas, mencakup berbagai cara dalam memberikan pendampingan serta perawatan yang berlandaskan nilai-nilai spiritual kepada anggota jemaat. Konsep pendampingan pastoral holistiknya, menekankan perspektif dari berbagai dimensi yang relevan dan memadai dalam pelayanan penyembuhan dan pertumbuhan holistik individu, bahwa pendampingan harus mencakup berbagai aspek dalam kehidupan anggota jemaat, termasuk aspek spiritual, psikologis, dan sosial.¹¹ Yang berarti pelayanan pastoral tidak hanya terbatas pada khotbah atau doa, tetapi juga melibatkan percakapan pastoral, pendampingan emosional, dukungan sosial, dan tindakan nyata untuk membantu jemaat yang bergumul. Pendekatan teologi pastoral yang holistik diperlukan agar gereja dapat memberikan dukungan yang lebih merespons kebutuhan jemaat secara nyata.¹²

Penelitian mengenai pendampingan pastoral terhadap orang tua dengan anak Down Syndrome telah dilakukan sebelumnya, namun penelitian ini memiliki perbedaan dalam hal responden penelitian, lokasi penelitian, dan perspektif teori yang digunakan. Penelitian sebelumnya yaitu pendampingan pastoral gereja

¹⁰ Ibid

¹¹ Howard Clinebell, *Basic Types Of Pastoral Care and Counseling : Resources For The Ministry of Healing and Growth*, 14.

¹² Art Van Beek, *Pendampingan Pastoral* (Jakarta: Gunung Mulia, 2016), 42.

terhadap anak Down Syndrom di jemaat Rante Mario dari perspektif teologi disabilitas John Swinton.¹³ Penelitian tersebut memfokuskan pada perhatian dan pendampingan langsung gereja kepada anak Down Syndrom. Berbeda dengan penelitian sebelumnya, penelitian ini lebih berfokus pada pendampingan gereja terhadap orang tua yang memiliki anak Down Syndrom. Selain itu, penelitian ini dilakukan di jemaat Imanuel Mendetek dengan perspektif teologi pastoral holistik Howard Clinebell, berbeda dengan penelitian sebelumnya yang berlokasi di jemaat Rante Mario dan menggunakan teologi disabilitas John Swinton. Penelitian selanjutnya ini diharapkan dapat memberikan kontribusi yang lebih relevan dalam konteks Gereja Toraja melalui pendekatan teologi Howard Clinebell.

1.2 Rumusan masalah

Berdasarkan latar belakang di atas, maka penulis merumuskan masalah bahwa Majelis Gereja Toraja Jemaat Imanuel Mandetek belum memberikan pendampingan yang terstruktur dan holistik kepada orang tua yang memiliki anak Down Syndrom. Untuk menjawab persoalan tersebut, maka diajukan pertanyaan bahwa“ Bagaimana seharusnya gereja menjalankan peran pastoralnya terhadap orang tua yang memiliki anak Down Syndrom dari pendekatan teologi Howard Clinibell?”.

1.3 Batasan Masalah

Agar penelitian ini lebih berfokus dan tidak meluas, maka kajian ini berfokus pada bagaimana peran gereja dalam mendampingi pergumulan orang tua yang

¹³ Alfirdaus, “Pendampingan Pastoral Gereja Terhadap Down Syndrom Di Jemaat Rante Mario Dari Perspektif Teologi Disabilitas Jhon Swinton,”(Universitas Kristen Indonesia Toraja, 2024).

memiliki anak Down Syndrome dari pendekatan teologi pastoral holistik Howard Clinebell di Gereja Toraja Jemaat Imanuel Mendetek, Klasik Makale Utara.

1.4 Tujuan Penelitian

Meningkatkan pemahaman Gereja akan pentingnya melaksanakan pendampingan bagi orang tua yang memiliki anak Down syndrom, serta memberikan pemahaman kepada Majelis Gereja Toraja Jemaat Imanuel Mandetek terkait pendampingan pastoral yang relevan dan memadai melalui pendekatan pastoral holistik Howard Clinebell.

1.5 Metodologi Penelitian

1.5.1 Teknik Pengumpulan Data

a. Studi Pustaka (Library research)

Metode pengumpulan data ini dilakukan dengan memanfaatkan berbagai sumber tertulis, seperti buku, jurnal, artikel, dan dokumen gerejawi yang relevan dengan penelitian ini.

b. Studi Lapangan

Metode ini dilakukan melalui wawancara dengan pihak yang bersangkutan seperti orang tua yang memiliki anak down syndrom, Majelis Gereja, dan jemaat lainnya. Selain itu penulis juga melakukan observasi partisipatif untuk mengamati bagaimana interaksi gereja dengan keluarga tersebut. Penelitian lapangan ini dilakukan dengan memohon persetujuan terlebih dahulu kepada pihak yang bersangkutan sebelum wawancara atau observasi dilakukan.

Dalam studi lapangan, pengumpulan data merupakan salah satu aspek penelitian yang terpenting karena merupakan sarana strategis untuk memperoleh data yang mendalam. Proses pengumpulan data dalam penelitian kualitatif melibatkan

interaksi langsung antara peneliti dan partisipan.¹⁴ Oleh karena itu untuk mengumpulkan data yang berkaitan langsung dengan masalah yang diteliti maka penulis memakai 2 metode, yaitu: Observasi dan Wawancara.

1. Observasi (Pengamatan)

Observasi merupakan metode penelitian yang sangat signifikan dalam penelitian kualitatif. Dalam metode ini, peneliti mengamati secara langsung perilaku dan interaksi yang terjadi dalam lokasi penelitian. Hal ini memungkinkan peneliti untuk mendapatkan pengalaman yang mendalam mengenai faktor sosial yang mempengaruhi tindakan individu. Dengan mengamati secara langsung, peneliti dapat mengenali pola serta dinamika interaksi yang mungkin tidak muncul dalam wawancara.¹⁵

2. Wawancara

Wawancara adalah salah satu metode yang digunakan untuk memungkinkan pemahaman mendalam terhadap pandangan dan pengalaman individu. Metode ini sangat efektif dalam memperoleh informasi yang terperinci mengenai pengalaman informan, sehingga memungkinkan peneliti untuk memahami secara mendalam, konteks dan harapan dari informan.¹⁶ Wawancara dilakukan kepada kedua orang tua anak down syndrom dan kepada Majelis Gereja.

1.5.2. Teknik Analisis Data

Analisis data adalah proses mengolah dan menyusun data secara sistematis yang diperoleh dari wawancara dan observasi dengan cara mengorganisasikan data

¹⁴ Randy Fadillah Gustaman, *Metodologi Penelitian Kualitatif* (CV Bayfa Cendekia Indonesia, 2024), 6.

¹⁵ Randy Fadillah Gustaman, 13.

¹⁶ Randy Fadillah Gustaman, 14.

ke dalam kategori, menjabarkan ke dalam unit- unit , memilih mana yang penting dan yang akan dipelajari, lalu membuat kesimpulan yang mudah dipahami oleh diri sendiri maupun orang lain.¹⁷ Data yang diperoleh melalui observasi dan wawancara di lapangan adalah data yang masih mentah,oleh karena itu membutuhkan klasifikasi, pengolahan dan dan analisis data yang bertujuan mengungkapkan dengan jelas fakta-fakta yang terjadi di lapangan . Dalam menganalisis data, peneliti akan menggunakan cara-cara sebagai berikut:

1. Pemaparan Data/Hasil Wawancara

Data yang dikumpulkan di lapangan cukup banyak, sehingga perlu mencatat dengan cermat dan terperinci. Oleh karena itu diperlukan analisis data melalui reduksi data. Reduksi data berarti menyaring,merangkum,dan menyoroti aspek-aspek utama yang relevan serta berfokus pada informasi yang penting. Berikutnya, melakukan penyajian data melalui paragraf naratif yang mengkomunikasikan hasil analisis secara mendalam.Pendekatan ini dapat mencangkup pemaparan kronologis suatu peristiwa serta diskusi, dan untuk memperjelas diskusi peneliti sering menggunakan kutipan langsung dari informan sebagai bentuk dari validasi data.¹⁸

2. Analisis Lanjutan

Setelah data selesai dideskripsikan, langkah berikut yang dilakukan oleh peneliti adalah melakukan analisis lebih lanjut ,dengan membandingkan temuan di lapangan dengan teori yang di jelaskan pada bab II.

1.6 Hipotesis

¹⁷ Sugiono, *Memahami Penelitian Kualitatif* (Bandung: Alfabeta, 2012), 103.

¹⁸ Sugiono, 69.

Tawaran pendampingan pastoral holistik menurut Howard Clinebell diyakini dapat memberikan dampak positif bagi pergumulan orang tua yang memiliki anak down syndrom serta meningkatkan kualitas pendampingan gereja yang memadai untuk menjadi komunitas yang merangkul dan suportif bagi keluarga yang menghadapi pergumulan tersebut.

1.7 Signifikansi Penelitian

1.7.1 Signifikansi Teoritis

Menambah wawasan pentingnya peran gereja untuk mendampingi orang tua yang memiliki anak Down Syndrome. Dengan pendekatan teologi pastoral holistik Howard Clinebell, penelitian ini membantu gereja merancang pendampingan yang lebih memadai dan efektif.

1.7.2 Signifikansi Praktis

Penelitian ini bertujuan untuk membantu Majelis Gereja dalam memahami pergumulan orang tua yang memiliki anak Down Syndrome agar gereja terdorong untuk lebih peka dalam menjalankan tugas pastoralnya yang relevan dengan kebutuhan jemaat. Dengan demikian, penelitian ini diharapkan juga dapat memberikan rekomendasi bagi gereja dalam menyusun metode pendampingan pastoral yang lebih holistik bagi keluarga dengan anak berkebutuhan khusus.

1.8 Sitematika Penulisan

Penelitian ini terdiri dari lima Bab. Bab 1 merupakan Pendahuluan yang berisi latar belakang, rumusan masalah, batasan masalah, tujuan, signifikansi penelitian, serta metodologi yang digunakan. Bab II berisi Landasan teori yang membahas pemahaman pendampingan pastoral, peran gereja dalam pendampingan pastoral

terhadap orang tua anak Down Syndrom, dan pendekatan teologi pastoral holistik dari Howard Clinebell. Bab III merupakan Metode Penelitian yang berisi Gambaran umum lokasi penelitian, responden dan hasil wawancara. Bab IV berisi Hasil dan pembahasan. Bab V ialah Penutup yang memuat kesimpulan dari penelitian serta saran.