

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Konteks Penelitian

Memiliki anak berkebutuhan khusus bukanlah perkara mudah, dari banyak anak berkebutuhan khusus, salah satu diantaranya ialah kelainan *down syndrome*. Menjadi Ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* merupakan sebuah tantangan yang luar biasa dimana dibutuhkannya usaha dan tanggung jawab yang besar, mulai dari bagaimana kondisi psikologis sang ibu, anak, sampai keluarga, atau aspek ekonomi, serta dukungan dari lingkungan. Situasi dan kondisi pandemi Covid-19 menghalangi masyarakat untuk menjalankan aktivitas dan kegiatan mereka seperti biasanya, dikarenakan bahaya penularan dan penyebaran virus Corona yang mempengaruhi lingkungan sehingga banyak aspek dari kehidupan juga harus menghadapi perubahan dan adaptasi yang baru. Hal ini berlaku bagi ibu dengan anak *down syndrome*, mereka semua mengatakan bahwa pandemi mempengaruhi banyak hal pada kehidupan mereka, mulai dari kondisi pandemi yang mempengaruhi intensitas hubungan ibu dan anak, pengaruh psikologis dan emosional, kemandirian dan tanggung jawab anak, prestasi baru selama pandemi, sampai dengan perilaku, kegiatan dan aktivitas baru. Salah satu contohnya adalah bagaimana seorang ibu harus terus berfikir kreatif dan inisiatif untuk menggantikan kegiatan dan aktivitas anaknya yang harus berhenti karena pandemi, terutama anak *down syndrome* yang harus terus berlatih dan aktif.

“Saya cari kegiatan yang virtual, kayak kemaren banyak kegiatan untuk anak berkebutuhan khusus. Dia ikut apa namanya teh, kuliner, bukan, *cooking class* secara audio visual” (Shaba, 2 Mei 2021)

“Tapi ya itu jadi saya harus lebih rajin *browsing* ya cari kegiatan, ada gak, dapat beberapa kali. Kemaren dia ikut lomba foto genik, juara satu terus lomba masak, terfavorit, itu secara virtual ikut-ikut aja. supaya dia punya kegiatan keterampilan” (Shaba, 2 Mei 2021)

Namun hal-hal yang telah disebutkan tersebut tentu tidak hanya pengaruh negatifnya saja, pandemi juga membawa perubahan yang positif bagi keluarga terutama ibu dan anak, dan melihat beberapa perubahan yang terjadi selama

pandemi berlangsung merupakan topik yang sangat menarik bagi peneliti untuk diteliti. Seperti pengalaman salah satu subjek penelitian bernama Lilis yang sempat merasakan stres dan kekecewaan selama pandemi ini akibat perubahan mendadak yang dirasakannya. Hal ini dikarenakan proses adaptasi karena urusan rumah tangga yang tentunya bertambah dengan anggota keluarga yang berada di rumah. Selain itu terjadi juga perubahan pada kegiatan, aktivitas, dan kebiasaan sehari-hari yang dirasakan ibu dan anak, sampai pada tanggung jawab baru sang ibu sebagai guru dalam mendampingi anak sekolah di rumah selama pandemi sehingga ibu harus pintar-pintar membagi waktu dan jadwal.

“Berartikan itu harus dari pagi ya tapi itukan jam-jamnya riweuh kaya masaklah, beres-beres gitu.. kalo dulumah biasanya kan Aisha berangkat ibu masak beres-beres rumah gitukan.. nah ini kan engga Aisha sekolah juga harus sama ibu..” (Lilis, 30 Maret 2021)

Perubahan lain juga dirasakan oleh Lilis dimana aktivitas sekolah anak yang juga berakibat pada aktivitas ibu di rumah. Lalu perubahan pada kegiatan, aktivitas, sampai dengan rencana yang harus berhenti akibat pandemi, ataupun perubahan perilaku, kemandirian, dan tanggung jawab anak akibat pandemi yang terjadi. Dari banyaknya pengaruh, tentu terdapat juga efek positif dan negatif yang dirasakan, seperti contohnya salah satu efek positif yang paling dirasakan Lilis selama pandemi yaitu kedekatannya bersama anak dan keluarga. Pandemi menyebabkan masyarakat untuk sementara berhenti dan membatasi adanya kegiatan dan aktivitas di luar rumah, hal ini dilakukan demi mencegah terjadinya penyebaran dan penularan virus Corona yang dapat membahayakan masyarakat. Hal ini juga dirasakan Lilis yang dimana suami dan anak-anaknya juga harus melakukan kegiatan dan aktivitas dari rumah, sehingga otomatis intensitas hubungan antar keluarga dapat meningkat. Lilis mengakui bahwa dirinya jadi lebih banyak berinteraksi bersama sang anak selama pandemi ini, seperti melakukan kegiatan dan aktivitas yang hampir semuanya dilakukan bersama, mendampingi anaknya belajar, mencari kegiatan alternatif akibat harus berhentinya les-les dan latihan Aisha di luar rumah, sampai dengan bagaimana Lilis lebih banyak berkomunikasi dan memperhatikan Aisha lebih baik lagi. Lilis merasakan dengan sangat perubahan

tersebut dikarenakan lebih mengenal dan memahaminya Lilis terhadap sang anak selama pandemi ini, baik itu progressnya dalam pertumbuhan, kemampuan belajarnya, keterampilan dan potensi apa saja yang dimiliki anaknya, sampai pada hal-hal yang ternyata baru Lilis sadari atau ketahui. Dari pengalaman Lilis tersebut, dapat dilihat bahwa pandemi Covid-19 yang sedang melanda masyarakat ini memiliki pengaruh yang signifikan pada perubahan yang dirasakan para ibu.

“Yaa lebih banyak positifnya, ibu juga kan jadi lebih tau perkembangan Aisha ya, kalo duluan Aisha gimana ibu harus selalu nanya ke gurunya.. gimana Aisha sekolah hari ini, atau lewat buku penghubung.. Nah kalo sekarangkan ibu liat sendiri.. oh iya Aisha tuh kalo misalnya belajar menulis atau apa ooh ternyata Aisha masih disini ya kemampuannya gitu-gitu.. lebih tau ibu..” (Lilis, 30 Maret 2021)

Dilansir dari Kompas.com, Pandu Riono seorang Pakar Epidemiologi Universitas Indonesia (UI) menjelaskan bahwa virus corona jenis SARS-CoV-2 sudah masuk ke Indonesia sejak awal Bulan Januari (Pranita, 2020). Virus ini menimbulkan ancaman dengan korban yang besar tidak hanya di Indonesia namun juga hampir diseluruh negara bagian dunia, hal ini dikarenakan penyebarannya yang dapat dikatakan mudah membuat Covid-19 menjadi salah satu virus yang dengan cepat menyebar dan menginfeksi masyarakat, sehingga langkah-langkah pencegahan dan penanganan yang tepat harus dilakukan secepat dan se-efektif mungkin. *World Health Organization (WHO)* serta pemerintah menerapkan beberapa regulasi dan gerakan sosial baru sebagai pencegahan dan penanganan bagi masyarakat, salah satunya adalah dilakukannya PSBB (Pembatasan Sosial berskala Besar) sampai dengan PPKM (Pemberlakuan Pembatasan Kegiatan Masyarakat) yang juga menyebabkan adanya program *Work From Home (WFH)*. Luasnya cakupan skala wabah dan mudahnya terjadi penularan pada virus SARS-CoV-2 atau Corona ini membuat WHO mendeklarasikan PHEIC atau Public Health Emergency Of International Concern untuk memperingatkan seluruh warga negara dunia agar waspada terhadap penyebaran virus Corona, sehingga mempersiapkan setiap masyarakat dunia untuk program karantina, pengawasan aktif, deteksi dini, pengisolasian, pelacakan kontak dan pencegahan infeksi, serta berbagi data lengkap dan aktual mengenai Covid-19 baik itu informasi baru sampai dengan proses

penularan serta korban dengan WHO (Hairi, 2020). Dampak virus Covid-19 terjadi pada banyak aspek dimana diantaranya aspek sosial, ekonomi, pariwisata, sampai pendidikan. Surat Edaran (SE) yang dikeluarkan pemerintah pada 18 Maret 2020 menyatakan bahwa segala kegiatan di dalam dan di luar pada setiap sektor sementara waktu ditunda demi mengurangi penyebaran Corona terutama pada bidang pendidikan (Dewi, 2020).

Anak *down syndrome* berprestasi memiliki kegiatan dan aktivitas rutin sehari-hari yang biasa dilakukan untuk terus mengembangkan keterampilan dan potensi mereka. Namun kehadiran pandemi ini tentu menghambat keseharian dan latihan yang harus para anak jalani, seperti contohnya sekolah, latihan, les, lomba-lomba, dan aktivitas lainnya. Dapat dilihat bahwa pandemi membawa pengaruh yang sangat signifikan yang tentunya dirasakan oleh para ibu dan anak *down syndrome* mereka, peneliti juga menggunakan teori interaksi simbolik oleh Mead untuk membahas bagaimana pengalaman sadar para ibu bersama anak *down syndrome* mereka selama pandemi berlangsung serta pengalaman komunikasi para ibu yang di dalamnya mencakup aspek-aspek komunikasi sendiri yaitu proses, simbol, makna yang dihasilkan, serta tindakan. Contohnya seperti interaksi yang dijalani oleh ibu dengan anak *down syndrome* yang dimana di dalam interaksi tersebut para ibu mengelola kegiatan dan aktivitas anak dari proses komunikasi.

Down Syndrome adalah satu kerusakan atau cacat fisik bawaan yang disertai keterbelakangan mental yang memiliki ciri-ciri seperti lidah yang tebal dan retak-retak atau terbelah, wajah datar ceper dengan mata yang miring. *Down Syndrome* merupakan kelainan genetik yang dibawa sejak lahir, hal ini disebabkan kesalahan yang terjadi dalam pembelahan sel yang disebut '*nondisjunction*' embrio yang biasanya menghasilkan kromosom ekstra pada kromosom 21 pada masa embrio atau cikal bakal bayi. Menurut data *World Health Organization (WHO)* mengestimasi terdapat 1 kejadian *down syndrome* per 1.000 kelahiran hingga 1 per 1.100 kelahiran di seluruh dunia, dimana setiap tahunnya sekitar 3.000 sampai 5.000 anak lahir dengan kelainan *Down Syndrome*, WHO sendiri memperkirakan terdapat 8 juta penderita *down syndrome* di seluruh dunia. Selain itu kasus *Down Syndrome* yang terjadi di Indonesia cenderung meningkat dari tahun ke tahun,

berdasarkan hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2010, pada anak 24-59 bulan terjadi kasus DS sebesar 0,12%, lalu pada Riskesdas tahun 2013 terjadi peningkatan menjadi 0,13% dan pada Riskesdas tahun 2018 meningkat lagi menjadi 0,21% (Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI (Wardah, 2019)).

Orang tua dengan anak yang didiagnosa mengalami *Down Syndrome* dengan anak pada umumnya tentu memiliki tanggung jawab yang berbeda. Ketika sebuah keluarga mendapati anaknya sebagai salah satu penderita dari kelainan ini, penyesuaian tentu saja tidak akan terjadi dengan mudah, mengapa begitu? Anak dengan *down syndrome* tentunya membutuhkan perhatian dan kesabaran ekstra dalam kehidupan sehari-hari, dikarenakan faktor dan kasus spesial pada anak, tentu berbagai keluarga dan orang tua akan mengalami berbagai masalah, cobaan, dan pelatihan yang luar biasa dikarenakan dibutuhkannya pengorbanan serta pendekatan berbeda dan spesial untuk menghadapi anak ketimbang mayoritas anak lainnya, dan hal ini tentunya dapat menimbulkan stres, kelelahan, dan berbagai masalah emosional terutama bagi ibu yang akan sangat dekat dengan anak setiap hari. Stres yang dialami keluarga juga terkait dengan beratnya tanggung jawab, perawatan dan pengasuhan anak, dan lainnya yang tentunya akan menimbulkan berbagai macam reaksi yang bervariasi tergantung keluarga masing-masing, biasanya reaksi tersebut meliputi reaksi negatif seperti penolakan, mengasihani diri sendiri, marah, merasa bersalah, dan lainnya (Lestari & Mariyati, 2015).

Mangunsong mengelompokkan empat jenis tanggung jawab orang tua dengan anak berkebutuhan khusus (Lestari & Mariyati, 2015). Pertama, orang tua dengan anak berkebutuhan khusus mempunyai tanggung jawab sebagai pengambil keputusan karena orang tua yang memutuskan alternatif mana yang akan ditempuh anaknya. Tanggung jawab kedua adalah sebagai orang tua yang perlu menyesuaikan diri dengan keadaan anak, baik itu sosialisasi anak dan sebagainya. Ketiga adalah sebagai guru dari anak bukan berarti menjadi pendidik anak berkebutuhan khusus yang profesional, orang tua bisa berperan dalam memberikan beberapa pelatihan pada aspek-aspek tertentu sebatas kemampuan yang dimiliki orang tua. Terakhir, ibu juga memiliki tanggung jawab sebagai '*advocate*', yaitu sebagai pendukung dan pembela kepentingan anaknya yang berkebutuhan khusus.

Hadirnya tanggung jawab yang lebih kompleks membuat ibu dari anak berkebutuhan khusus mengalami masalah yang lebih besar daripada ibu dengan anak pada umumnya, bagaimana ibu menghabiskan waktu dan aktivitas bersama anak adalah salah satu hal penting dalam tumbuh kembang anak, mulai dari pola asuh, kegiatan apa yang dilakukan, bagaimana cara membangun karakter anak, dan lainnya tentu akan membutuhkan komunikasi dan cara yang tepat.

Anak dengan *down syndrome* akan memiliki keterbelakangan fisik dan mental. Secara umum perkembangan dan pertumbuhan anak *down syndrome* relatif lambat, seperti pertumbuhan berat dan tinggi badan, serta keterbelakangan mental yang menyebabkan keterlambatan dalam perkembangan aspek kognitif, motorik, dan psikomotorik. Dilihat dari tingkatan IQ sendiri, anak dengan *down syndrome* termasuk kedalam kategori tunagrahita sedang dimana IQ berkisar antara 40-55 (Anggreni & Valentina, 2015). Hambatan ini tentu akan mempengaruhi kehidupan anak, seperti butuhnya belajar ekstra dikarenakan sulit dalam memahami sesuatu, ada juga masalah emosional dimana banyak beberapa anak *down syndrome* sulit berkomunikasi sehingga introvert sampai dengan *tantrum*. Salah satu komunikasi yang paling sering digunakan dalam keluarga yakni ialah komunikasi antarpribadi dan komunikasi tatap muka atau bicara secara langsung (*face to face*) antara orang tua dan anak (Pusungulaa, Pantow, & Boham, 2015).

Anak *down syndrome* sendiri sudah memiliki perbedaan sejak awal, sehingga dibutuhkan perhatian dan penanganan yang lebih. Disini ibu harus lebih memperhatikan dan memberikan lingkungan keluarga yang positif dan baik untuk tumbuh kembang si anak. Mereka diberikan lingkungan keluarga yang harmonis, mendorong mereka untuk berkreasi, dimotivasi, diberikan afeksi, kesabaran, sehingga anak dengan *down syndrome* dapat tumbuh dengan percaya diri dan berprestasi walaupun mereka memiliki kekurangan dan perbedaan. Ibu dengan anak *down syndrome* tentu akan memiliki pelajaran yang ekstra dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak pada umumnya, sehingga memiliki anak *down syndrome* membutuhkan pembinaan dan ilmu yang tepat, baik itu pemahaman di bidang *down syndrome* itu sendiri, psikologi, pendidikan, dan tentu saja komunikasi.

Pandemi Covid-19 ini sendiri merupakan faktor baru yang dapat mempengaruhi kehidupan ibu dan anak, seperti yang telah dijelaskan sebelumnya hal-hal seperti perubahan yang terjadi di rumah, adaptasi pada kegiatan dan aktivitas baru, kondisi psikologis atau emosional ibu dan anak, intensitas hubungan, kemandirian dan tanggung jawab, sekolah dan prestasi baru, dan banyak aspek baru lainnya dapat terjadi di tengah pandemi ini, dan hal ini dapat memberikan pengaruh yang berbeda seperti baik dan buruk ataupun positif dan negatif.

1.2 Fokus Penelitian

Berdasarkan judul penelitian yang didukung dengan latar belakang diatas, maka fokus dalam penelitian ini yaitu mencari tahu pengalaman komunikasi ibu dengan anak *down syndrome* berprestasi di masa pandemi Covid-19.

1.3 Pertanyaan Penelitian

1.3.1 Apa makna anak *down syndrome* dalam kehidupan ibu ?

1.3.2 Bagaimana ibu dengan anak *down syndrome* mengelola kegiatan dan aktivitas selama pandemi Covid-19?

1.4 Tujuan Penelitian

1.4.1 Mengetahui makna anak *down syndrome* dalam kehidupan ibu .

1.4.2 Mengetahui cara ibu dengan anak *down syndrome* mengelola kegiatan dan aktivitas selama pandemi Covid-19.

1.5 Kegunaan Penelitian

1.5.1 Kegunaan Teoritis

Secara teoritis hasil penelitian ini diharapkan memberikan kegunaan, diantaranya :

1. Memberikan sumbangan pemikiran mengenai ilmu pengetahuan khususnya komunikasi keluarga terkait dengan pengalaman komunikasi ibu dengan anak *down syndrome* berprestasi terutama dengan pandangan baru yakni selama masa pandemi Covid-19.

2. Sebagai referensi pada penelitian-penelitian selanjutnya yang berkenaan dengan penelitian fenomenologi berisikan pengalaman komunikasi ibu dengan anak *down syndrome* berprestasi.

1.5.2 Kegunaan Praktis

Secara praktis hasil penelitian ini diharapkan memberikan kegunaan yakni memberikan kontribusi berupa wawasan dan pengetahuan yang dapat digunakan masyarakat seperti sebuah keluarga, orang tua terutama seorang ibu, sampai mahasiswa agar mampu memahami dan mengaplikasikan informasi yang didapat dalam pendidikan dan rujukan mengenai pendidikan bagi anak penderita *down syndrome*. Memberikan masukan dan pertimbangan bagi orang tua terutama seorang ibu, keluarga, sampai dengan guru dalam mendidik dan berkomunikasi dengan anak berkebutuhan khusus serta perkembangan yang lebih baik kedepannya.