

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Penelitian ini adalah studi yang menganalisis tentang strategi negosiasi pembagian peran suami istri dalam merawat anak *down syndrome*. Topik ini menjadi menarik untuk diteliti karena setiap orang tua menginginkan memiliki anak yang lahir dengan sempurna. Namun, kenyataannya tidak semua orang tua memiliki anak normal. Memiliki anak dengan gangguan perkembangan yang memiliki kebutuhan khusus seperti *down syndrome* merupakan beban bagi orang tua baik secara fisik maupun mental. Jumlah anak *down syndrome* 70-80% mengalami gangguan pendengaran, 30-40% memiliki penyakit jantung bawaan, dan gangguan lainnya (Soetjiningsih, 1995). Perkembangan fisik penderita *down syndrome* bahwasannya lebih rendah dengan anak normal lainnya dan rentan memiliki penyakit bawaan dari lahir. Oleh karenanya, diperlukan pemantauan pertumbuhan anak *down syndrome* secara berkelanjutan. Kehadiran anak dengan gangguan perkembangan memberikan dampak terhadap sistem dalam sebuah keluarga yang dapat menjadi beban dan terhadap psikologis individu. (Wardhani, Rahayu, & Rosiana, 2012).

Penelitian ini ingin meneliti strategi pasangan suami istri dalam menegosiasikan penyelesaian terhadap persoalan pembagian peran dalam perawatan terhadap anak *down syndrome*. Negosiasi yang terjadi antara pasangan suami istri agar mendapatkan titik temu tentu terdapat sebuah komunikasi didalamnya. Menurut Verdeber (dalam Mulyana, 2004) bahwa komunikasi berperan memberikan keputusan dalam menentukan sebuah tindakan, yang mana sebagian keputusan dibuat sendiri dan sebagian keputusan dibuat setelah berdiskusi dengan orang lain. Sehingga, komunikasi yang terjalin di dalam sebuah keluarga yaitu khususnya pasangan suami istri diperlukan sebagai negosiasi dalam mencapai kesepakatan yang berperan penting untuk mengatasi situasi ketegangan yang berhubungan dengan peran orangtua dalam perawatan anak *down syndrome*.

Menurut Miller (2011) menyatakan bahwa terdapat keterkaitan antara kesehatan dan hubungan dalam sebuah keluarga, yang berarti bahwa ketika salah satu anggota keluarga mengalami gangguan kondisi kesehatan akan berpengaruh terhadap anggota keluarga lainnya. Maka, ketika kehadiran anak yang mengalami gangguan perkembangan dalam sebuah keluarga akan berpengaruh terhadap perubahan sistem yang terjadi di dalamnya. Secara tidak langsung, hal tersebut juga berpengaruh pada pasangan suami-istri dalam melakukan upaya mencapai titik temu untuk menjaga stabilitas keluarga karena kehadiran anak *down syndrome*.

Kehadiran anak dengan gangguan perkembangan tidak diharapkan untuk semua orangtua, salah satu diantaranya yaitu *down syndrome*. Di Indonesia kasus *down syndrome* setiap tahunnya cenderung mengalami peningkatan. Berdasarkan hasil Riset Kesehatan Dasar yang dilansir pada website depkes.go.id, di tahun 2010 kasus *down syndrome* pada anak usia 24-59 bulan sebesar 0,12%, tahun 2013 meningkat menjadi 0,13%, dan pada tahun 2018 mengalami peningkatan menjadi 0,21%. Kasus *down syndrome* yang dialami oleh setiap anak memiliki faktor penyebab yang berbeda-beda. Namun faktor pada umumnya adalah usia ibu saat hamil, genetik turunan orangtua, pernah melahirkan bayi *down syndrome* sebelumnya, jumlah saudara kandung dan jarak lahirnya, kekurangan asam folat, dan faktor lingkungan. Meskipun memiliki gangguan perkembangan, anak *down syndrome* tetap memiliki potensi yang sama dengan anak pada umumnya (Wardah, 2019).

Kondisi yang dialami anak *down syndrome* akan membawa pengaruh pada situasi yang berbeda-beda pada setiap keluarga. Fenomena keluarga yang sering terjadi pada orangtua adalah beberapa dari mereka mengalami perubahan peran dan melakukan pembagian tugas-tugas keluarga yang tidak biasa dari sebagaimana mestinya. Seperti halnya pada orangtua yang keduanya bekerja. Pada beberapa orangtua yang bekerja, kehadiran anak *down syndrome* bukanlah sebuah penghalang untuk mereka, karena menurutnya sudah menjadi kewajiban dari peran orangtua untuk merawatnya meskipun mereka bertemu ketika sebelum bekerja dan setelah pulang bekerja. Namun, beberapa dari orang tua merasa bahwa kehadiran

anak gangguan perkembangan merupakan sebuah beban karena mempengaruhi kegiatan yang dilakukan dalam kesehariannya. Beberapa dari mereka harus mengantar anaknya untuk menjalani terapi dan membawa pekerjaannya di rumah agar tetap bisa memberikan perhatian sepenuhnya dengan menemaninya di rumah (Anggreni & Valentina, 2015).

Hasil *preliminary research* yang dilakukan peneliti kepada 4 orang, salah satu diantaranya bernama Ibu T dan Bapak H memiliki 2 anak yang salah satu diantaranya merupakan penyandang *down syndrome*. Kondisi kedua anak yang berbeda ini dihadapkan situasi yang mengharuskan adanya perubahan peran antara keduanya. Setiap pagi istri dari dua anak ini mendapatkan pembagian tugas keluarga untuk mengantar anaknya yang menyandang *down syndrome*. Kondisi anak yang belum mandiri dan kesulitan berbicara yang dialami anaknya yang menyandang *down syndrome*, mengharuskan dirinya untuk menemani sekitar 4 jam di sekolahnya dan mengharuskan dirinya menunda beberapa pekerjaan rumah yang semestinya harus dilakukan. Dirinya melakukan pekerjaan rumah seperti bersih-bersih rumah, mencuci, memasak ketika sang suami pulang kerja. Sedangkan sang suami yang memang sebagai pencari nafkah, mengakui tidak pernah menemani sekolah anaknya yang menyandang *down syndrome*. Hanya saja, setiap sore ketika istri melakukan pekerjaan rumah, sang suami melakukan peran istrinya untuk menyuapi dan memandikan anaknya yang menyandang *down syndrome*.

Pada dasarnya, setiap keluarga memiliki kecenderungan harapan untuk memiliki kehidupan yang ideal dan jauh dari potensi yang menyebabkan munculnya permasalahan. Namun, akibat kehadiran kondisi anak yang tidak sesuai dengan harapan membawa perubahan peran pada orangtua. Karena pasalnya selain memberikan pelatihan untuk melatih perkembangan stimulus dan otaknya, anak penyandang *down syndrome* memerlukan perhatian dari keluarga maupun lingkungan sosialnya. Sehingga, situasi yang dihadapi orangtua khususnya pasangan suami-istri yang memiliki anak *down syndrome* akan menjadi sebuah beban yang dapat memberikan tekanan dan mempengaruhi keseimbangan hubungan karena perubahan sistem yang terjadi dalam sebuah keluarga. Oleh

karenanya, diperlukan strategi negosiasi dengan memelihara komunikasi yang terjalin keduanya.

Pada penelitian ini, peneliti memilih topik *down syndrome* karena memiliki signifikansi yang berpotensi membawa aspek perubahan dalam keluarga, khususnya antara suami dan istri. Anak *down syndrome* pada umumnya memiliki perkembangan yang lambat secara fisik, psikologis, interaksi, maupun dalam berkomunikasi. Hal ini terjadi karena adanya kelainan pada kromosom. Anak *down syndrome* mudah dikenali dari ciri-ciri yang tampak dari setiap individu yang biasanya memiliki kesamaan wajah yang hampir sama dengan anak penyandang *down syndrome* lainnya. Beberapa hambatan yang terjadi adalah 70-80% anak mengalami gangguan pendengaran, 30-40% biasanya disertai dengan penyakit jantung bawaan, penglihatan, nutrisi kelainan tulang, dan lain-lain (Soetjningsih, 1995).

Menurut Hull dan Jhonston (2008, dalam Magnawiyah 2014) menyatakan bahwa penderita *down syndrome* mudah dikenali dari kondisi fisik yang tampak yaitu memiliki bentuk kepala yang kecil, postur wajah yang berbeda dengan anak normal, memiliki mata sipit yang membujur ke atas dan jarak antara kedua posisi mata berjauhan, hidung yang dimiliki rata dan datar, memiliki mulut yang kecil dan lidah dijulurkan keluar karena memiliki lidah yang besar. Selain itu, ciri fisik yang dapat dikenali yaitu dari gambaran telapak tangan yang terdapat dua garis besar melintang (*simian crease*).

Selikowitz dalam bukunya yang berjudul "*The Fact Down Syndrome*", berdasarkan survey yang dilakukannya menjelaskan bahwa kebanyakan orangtua ketika mendengar anaknya memiliki *down syndrome* akan mengalami kecemasan dan kesedihan yang berlanjut hingga kehilangan kesehatan jiwanya. Selikowitz juga menjelaskan bahwa reaksi yang timbul dari setiap orang tua terjadi karena mereka belum mengenali kondisi yang dialami anak. Di sisi lain, terjadi karena banyak dari orangtua yang merasa tidak puas dengan cara yang disampaikan ketika anak mereka pertama kali didiagnosis. Kondisi kesehatan fisik anak yang terlahir

dengan gangguan perkembangan memungkinkan orang tua akan mengalami reaksi kecewa, terkejut, hancur, dan putus asa ketika mendengar bahwa anak yang dilahirkannya mengalami *down syndrome*. Reaksi kecewa atas kenyataan yang tidak bisa dirubah akan memberikan dampak yang buruk bagi dirinya, sehingga beban yang dirasakan akan menimbulkan rasa putus asa dan pesimis (Selikowitz, 2008). Kondisi yang sedemikian rupa memungkinkan membawa potensi perubahan sistem dalam keluarga. Pasalnya, anak *down syndrome* memerlukan perhatian khusus dari peranan orangtua yang berpengaruh terhadap perkembangannya (Rahma & Indrawati, 2017).

Dilansir dari website salamatahari.com memuat artikel yang menceritakan kebahagiaan penulis sebagai seorang ayah yang seakan runtuh setelah dokter mengatakan bahwa anaknya memiliki retardasi mental atau *down syndrome*. Setelah melihat kondisi yang dialami anaknya, penulis menceritakan bahwa ia menyembunyikan kondisi yang dialami sang anak pada istrinya. Ketidaksiapan dalam menerima kenyataan kondisi yang dialami sang anak menjadi beban yang dirasakan penulis dan membuatnya jarang menghabiskan waktu bersama mereka. Melihat perilaku yang dilakukan penulis membuat sang istri mengeluh, hingga suatu ketika akhirnya ia membagikan beban yang dirasakan dengan menceritakan kondisi sang anak. Reaksi tidak percaya dan sedih berlarut-larut dialami oleh sang istri setelah mengetahui kondisi yang dialami anaknya. Dari cerita tersebut, penulis yang merupakan ayah dari penyandang *down syndrome* memiliki ketidaksiapan dan kekhawatiran terhadap reaksi istrinya atas kondisi sang anak yang berbeda dengan anak normal pada umumnya.

Selanjutnya, berdasarkan data yang diperoleh dari Persatuan Anak dengan Down Syndrome (POTADS) yang memuat artikel kisah mengenai orang tua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*. Dalam artikel tersebut menceritakan orangtua yang bahagia karena akan melahirkan seorang anak. Namun, ketika menginjak usia 6 bulan, terjadi kejanggalan pada anaknya. Ia menceritakan bahwa kondisi anaknya tidak bisa berdiri sendiri dan setelah melakukan pemeriksaan ternyata anaknya terkena *down syndrome* dengan Tipe *trisomi 21*. Setelah

mendengar diagnosis tersebut, kedua pasangan suami istri seperti tidak percaya dengan kenyataan yang menimpanya, ia menceritakan bahwa suaminya spontanitas mengatakan “Mengapa Tuhan membiarkan semua ini terjadi”. Dari cerita tersebut, menunjukkan reaksi penolakan orangtua terhadap situasi yang dirasa tidak adil setelah menerima diagnosis bahwa anaknya mengidap *down syndrome*. Kelahiran anak dengan gangguan perkembangan merupakan peristiwa yang tidak terduga. Ketidaksesuaian antara harapan dan kenyataan orangtua yang memiliki anak penyandang *down syndrome* menyebabkan ketidakseimbangan emosional terhadap dirinya. Oleh karena itu, dalam hal ini ketika salah satu pasangan mengalami tekanan, baik sang istri ataupun suami memiliki peran penting dalam melakukan upaya untuk menghadapi tekanan agar tidak menyebabkan stress.

Anak *down syndrome* mengalami gangguan perkembangan dan penyakit bawaan yang menyebabkan dirinya tidak bisa melakukan aktivitas seperti anak normal. Tingkat kemampuan dan perbedaan kondisi yang dialami memerlukan adanya tindakan pengobatan secara medis maupun terapi. Dikutip dari *website id.theAsianparentindonesia.com* memuat artikel yang menceritakan kisah mengenai orangtua yang menceritakan anaknya menyandang *down syndrome* memerlukan terapi secara rutin dan bertahap. Terapi yang dilakukan sejak usia 11 bulan hingga menjelang usia 3 tahun masih melakukan terapi lanjutan.

Pada umumnya, terapi baik secara medis atau non-medis yang dilakukan pada anak *down syndrome* tidak cukup jika hanya dilakukan dalam satu atau dua kali saja selama hidupnya, namun terapi dibutuhkan secara rutin dan berulang kali. Dari hasil *preliminary research* yang dilakukan peneliti kepada orangtua yang memiliki anak penyandang *down syndrome*, terkait dengan distribusi tenaga dalam perawatan kesehatan bahwa sang istri yang selalu mendampingi anak *down syndrome* menjalani terapi. Sebab, pekerjaan suami yang menyita waktu dari pagi hingga malam tidak bisa ikut serta dalam mendampingi anak *down syndrome*, hanya saja ketika sang suami libur akan ikut mendempinginya. Hal tersebut terkadang membuat sang istri merasa suntuk sebab ia harus memberikan peran sepenuhnya kepada anak *down syndrome*, disamping ia juga harus mengurus

pekerjaan rumah lainnya. Fenomena tersebut menunjukkan bahwa sang istri yang berperan banyak dalam memberikan distribusi tenaga terhadap perawatan kesehatan anak *down syndrome*, yang mana hal tersebut terkadang membuat sang istri suntuk. Menurut Gupta dan Singhal (dalam Anggreni & Valentina, 2015) mengungkapkan bahwa orangtua yang memiliki anak disabilitas dapat mengalami tekanan karena adanya faktor yang mempengaruhi dalam kehidupan keluarganya.

Keluarga merupakan suatu sistem yang memiliki hubungan saling mempengaruhi dengan anggota keluarga lainnya. Setiap anggota memiliki peran dan fungsi masing-masing dalam menjalankan aktivitas, namun tidak selamanya peran setiap anggota bersifat permanen. Faktor mendesak yang terjadi dalam sebuah keluarga memungkinkan akan terjadi perubahan peran sesuai dengan tugas peran yang harus dilakukannya (Ali, 2009). Sepertihalnya terjadi adanya perubahan transisi dalam sebuah keluarga ketika salah satu anggota keluarga mengalami gangguan kesehatan. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Rahma dan Indrawati (2017) menunjukkan fenomena yang terjadi pada salah satu informannya, dimana subjek yang merupakan ibu bekerja (*working mom*) tidak meninggalkan karir dan pekerjaannya yang telah dicapai sebelum menikah, meskipun memiliki anak *down syndrome* dari hasil pernikahannya. Kehadiran anak *down syndrome* yang dimilikinya tidak membuat subjek untuk berhenti bekerja dan dalam kondisi ini suami rela mengalah bekerja di rumah untuk mengurus anaknya yang *down syndrome*. Fenomena tersebut menunjukkan bahwa di orangtua yang memiliki anak *down syndrome* ada yang berkorban untuk meninggalkan pekerjaannya demi mengurus anaknya, sehingga kondisi tersebut juga menunjukkan bahwa terdapat adanya distribusi tenaga yang diberikan dari salah satu anggota keluarga lainnya yaitu suaminya. Secara tidak langsung distribusi tenaga yang diberikan akan membawa perubahan peran dalam sistem keluarga yang memerlukan titik temu untuk mencapainya.

Berdasarkan dari beberapa fenomena yang telah dijabarkan peneliti, kehadiran anak *down syndrome* berpotensi memunculkan permasalahan pada

keluarga. Kondisi kesehatan yang membutuhkan perhatian lebih terhadap anak *down syndrome*, akan berdampak terhadap keluarga secara keseluruhan. Perubahan tersebut juga berpengaruh terhadap transisi dalam sebuah sistem keluarga baik secara fisik maupun psikologis.

Pada penelitian ini berfokus pada upaya yang dilakukan pasangan suami-istri dalam menegosiasikan persoalan pembagian peran dalam merawat anak *down syndrome*. Dalam mengatasi persoalan tersebut diperlukan negosiasi untuk mencapai titik temu. Negosiasi merupakan proses interaksi yang dilakukan untuk mengelola harapan yang bertentangan dengan memberikan sebuah makna dari realitas yang digunakan dalam mencapai sebuah kesepakatan (Galvin, Braithwaite, & Bylund, 2016). Proses interaksi yang terjadi melibatkan komunikasi dan upaya positif untuk mencapai titik temu. Hal ini didukung dengan pendapat Burr and Kleins (1994) yang menyatakan bahwa komunikasi yang terjalin dalam sebuah keluarga merupakan bentuk nyata dari upaya dalam menghadapi persoalan yang dapat menyebabkan stress pada anggota keluarga lainnya.

Hasil penulis dalam *preliminary research* yang dilakukan oleh peneliti terhadap orangtua yang memiliki anak *down syndrome*, hal utama yang menjadi akar permasalahan atas kehadiran anak *down syndrome* adalah transisi peran terkait dengan pembagian peran antara pasangan suami istri dalam merawat anak *down syndrome*. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk mengkaji lebih dalam mengenai strategi negosiasi pembagian peran suami istri dlm merawat anak *down syndrome*. Penelitian yang dilakukan dengan menggali informasi dari narasumber yang merupakan orang tua dari anak *down syndrome*, yaitu pasangan suami istri. Pendekatan yang digunakan adalah kualitatif. Teknik pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam (*indepth interview*)

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan dari latar belakang yang sudah dijelaskan, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah:

“Bagaimana strategi negosiasi pemabagian peran suami istri dalam merawat anak *down syndrome*?”

1.3 Tujuan penelitian

Tujuan dalam penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan hasil analisis strategi negosiasi peran pasangan suami-istri dalam menyelesaikan persoalan yang dihadapi atas kehadiran anak *down syndrome*.

1.4 Manfaat penelitian

1.4.1 Manfaat teoritis

Penelitian ini selain untuk menambah kajian ilmu Komunikasi dalam bidang komunikasi keluarga dan diharapkan dapat memberikan manfaat sebagai referensi untuk pengembangan penelitian selanjutnya.

1.4.2 Manfaat Praktis

Diharapkan penelitian ini dapat dijadikan untuk mengetahui strategi negoasiasi pada pasangan suami istri yang memiliki anak *down syndrome* dalam menyelesaikan persoalan yang dihadapi dan sebagai acuan bagi peneliti lain apabila ingin melakukan penelitian sejenis serta menerapkan teori yang ada ke dunia nyata.

1.5 Tinjauan Pustaka

1.5.1 Penelitian terdahulu

Penelitian ini dilakukan dengan merujuk dari penelitian terdahulu yang telah diteliti sebelumnya mengenai topik yang hampir serupa. Penelitian terdahulu membantu dalam memberikan referensi dan gambaran topik yang menjadi masukan bagi peneliti. Oleh karena itu, penelitian terdahulu diperlukan untuk mengetahui kebaruaran penelitian dari kekurangan yang belum dilakukan terdahulu.

Penelitian pertama merupakan penelitian yang mengangkat topik mengenai Negosiasi Peran Yang Dilakukan Orang Tua Sebagai Caregiver Yang Memiliki Anak Penderita Kanker. Pada penelitian ini berfokus pada penyelesaian masalah khususnya yaitu adanya perubahan peran pada caregiver yang dapat menimbulkan tekanan (*stress*). Dalam penelitian ini memberikan kontribusi kepada penulis mengenai penyelesaian perubahan peran yang dilakukan dengan negosiasi. Perbedaan penelitian tersebut dengan penelitian yang akan dilakukan terdapat pada subjek penelitian. Subjek penelitian yang akan dilakukan oleh peneliti adalah orangtua yang memiliki anak *down syndrome*, sedangkan dalam penelitian tersebut adalah orang tua yang memiliki anak penderita kanker. Selain itu, penelitian yang akan dilakukan ini berfokus pada strategi negosiasi peran terkait distribusi tenaga, yang mana berbeda dengan penelitian sebelumnya yang berfokus pada *family coping strategies*.

Penelitian kedua merupakan penelitian psikologi yang mengangkat topik pengalaman pengasuhan anak down syndrome pada ibu yang bekerja. Penelitian ini dalam menghadapi penyelesaian stress menggunakan pendekatan psikologi. Dalam penelitian tersebut membantu peneliti dalam menemukan tema mengenai distribusi tenaga peran pengasuhan. Distribusi tenaga yang terjadi ini secara tidak langsung akan memberikan pengaruh terhadap perubahan peran setiap anggota keluarga yang terjadi di dalamnya, yang mana dalam penelitian kedua ini distribusi tenaga yang diberikan dari anggota keluarga lainnya membawa perubahan peran yaitu ada yang berkorban untuk meninggalkan pekerjaan demi mengurus anaknya yang mengidap *down syndrome* yaitu suami dari istri yang bekerja (*working mom*). Namun, perbedaan dalam penelitian yang dilakukan ini adalah subjek penelitiannya yang tidak hanya dilihat dari salah satu orang tua saja (ibu atau ayah), tetapi keduanya yaitu pasangan suami istri yang memiliki anak *down syndrome*.

Kedua penelitian ini membantu peneliti dalam memberikan referensi mengenai persoalan yang dihadapi orangtua karena kehadiran anak down syndrome dan upaya penyelesaian yang dilakukan. Peneliti akan meneliti strategi negosiasi suami istri tentang distribusi tenaga dalam merawat anak *down syndrome*.

Tabel 1
Penelitian Terdahulu

No	Judul Penelitian	Nama Peneliti	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Kontribusi
1.	Negosiasi Peran Yang Dilakukan Orang Tua Sebagai Caregiver Yang Memiliki Anak Penderita Kanker	Arina Ratri Kusumadewi	Kualitatif deskriptif	Hasil Penelitian ini adalah negosiasi peran yang dilakukan <i>caregiver</i> terbentuk dengan cara berkomunikasi, berdiskusi, toleransi, mengikuti yayasan, dan mencari solusi secara bersama-sama.	Penelitian ini memberikan kontribusi dalam konteks penyelesaian masalah dalam keluarga yang menggunakan <i>role negotiation</i> dan <i>family coping strategies</i> .

2.	Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome (Studi Kualitatif Fenomenologis Pada Ibu Yang Bekerja)	Miftah Setyaning Rahma dan Endang Sri Indrawati	Kualitatif	Subjek penelitian yang merupakan <i>working mom</i> dapat membagi waktu antara pekerjaan dengan rumah tangga dan mengasuh anak karena adanya keterlibatan peran dari anggota keluarga lainnya.	Penelitian ini memberikan kontribusi mengenai perubahan peran yang terjadi pada keluarga ketika memiliki anak <i>down syndrome</i> . Selain itu, dalam penelitian ini menjadi referensi peneliti untuk mengetahui adanya distribusi tenaga.
----	---	---	------------	--	---

Sumber: Olahan Peneliti

1.5.2 Komunikasi Keluarga

Kita hidup di dunia ini tidak lepas dari interaksi dengan kelompok sosial maupun lingkungan. Dalam membangun hubungan atau interaksi-interaksi kepada orang lain melibatkan komunikasi di dalamnya. Menurut Carey (1988, dalam Moerdijati 2016) kegiatan komunikasi merupakan proses pertukaran pesan atau informasi yang bersifat mempengaruhi perilaku orang lain, yang mana setiap individu berhubungan melalui pesan. Dari definisi tersebut dapat disimpulkan bahwa komunikasi merupakan unsur yang menjadi kebutuhan dalam hidup. Karena realitanya bahwa kita tidak mungkin tidak melakukan kegiatan komunikasi. Begitu halnya, fungsi komunikasi di dalam sebuah keluarga dengan melibatkan setiap anggota keluarga yang ada didalamnya untuk membangun keluarga yang berkualitas.

Menurut William J. Goode (1985, dalam Sambuaga, A. Boham, & Tangkudung 2014) menjelaskan bahwa keluarga merupakan hubungan yang terjadi karena adanya ikatan perkawinan dan adanya ikatan darah. Di dalam sebuah keluarga hubungan antara suami dan istri terjadi karena adanya

ikatan perkawinan, sedangkan hubungan antara orangtua dan anak terbentuk karena adanya ikatan darah.

Keluarga merupakan sekelompok individu yang hidup bersama dan berinteraksi menciptakan susunan peran sosial di dalamnya. Menurut Burges dan Locke, menjelaskan bahwa peranan sosial yang terbentuk dalam sebuah keluarga terdiri yaitu suami dan istri, ayah dan ibu, putra dan putri, serta saudara laki-laki dan saudara perempuan. Keluarga merupakan kelompok sosial yang terkecil di dalam masyarakat, yang mana setiap anggota keluarga memiliki ketergantungan antara satu dengan lainnya. Sikap-sikap yang terbentuk dalam sebuah keluarga akan menjadi pondasi dasar dalam menentukan pergaulan sosial dan lingkungan kepada setiap individu yang ada di dalamnya (Sambuaga, A. Boham, & Tangkudung, 2014). Oleh karenanya, tindakan-tindakan yang dilakukan dalam sebuah keluarga merupakan bentuk komunikasi untuk menerapkan nilai-nilai yang terdapat dalam lingkungan sosial.

Poire dalam bukunya yang berjudul "*Family Communication: Nurturing and Control in a Changing World*", memberikan makna komunikasi keluarga adalah proses penyampaian pesan yang dilakukan secara sengaja dengan maksud tertentu. Pesan yang disampaikan dimaksudkan untuk menciptakan makna secara bersama dan mengontrol setiap individu dalam sebuah keluarga yang terkait secara biologis, pernikahan yang legal, dan komitmen (Poire, 2006). Fungsi komunikasi ditinjau dari interaksi keluarga adalah sebagai sarana untuk memberikan informasi, memelihara dan menerapkan nilai-nilai budaya kepada setiap anggota keluarganya. Tujuan komunikasi dari interaksi setiap individu yang ada di dalam sebuah keluarga untuk keterbukaan atau mengungkapkan perasaan dalam menyelesaikan permasalahan berdasarkan kesepakatan yang telah disetujui bersama. Komunikasi yang efektif dan berkualitas antara setiap individu yang ada dalam sebuah keluarga dilakukan untuk menciptakan hubungan yang harmonis.

Dari penjabaran yang telah dipaparkan penulis di atas mengenai komunikasi keluarga, menunjukkan bahwa dalam kehidupan sosial ini tidak semua ikatan perkawinan atau ikatan darah membentuk sebuah keluarga utuh (*origin family*), tetapi pengalaman atau kejadian yang terjadi pada setiap anggotanya membawa perubahan dalam struktur keluarga. Perubahan struktur keluarga tersebut mengelompokkan keluarga menjadi beberapa tipe keluarga, diantaranya adalah: *nuclear family*, *single-parents*, *step families*, *binuclear family*, *cohabiting parent*, *extended family*. Dalam penelitian yang akan dilakukan oleh penulis kepada orangtua yang memiliki anak *down syndrome*, maka akan berfokus pada tipe struktur keluarga inti atau *nuclear family*. *Nuclear family* merupakan keluarga inti yang terbentuk melalui ikatan perkawinan atau darah, yang mana anggotanya terdiri dari ayah, ibu, dan anaknya.

1.5.2.1 Kondisi Anak *Down Syndrome*

Down syndrome atau sindrom down merupakan kondisi genetik yang terjadi karena adanya kelainan kromosom. Dalam dunia kesehatan, kelainan kromosom yang dimiliki anak *down syndrome* disebut sebagai *trisomy 21*. Kelainan kromosom yang dimaksudkan adalah perbedaan jumlah kromosom yang dimiliki pada penderita *down syndrome* dengan orang normal pada umumnya. Pada penderita *down syndrome*, jumlah kromosom yang dimiliki adalah 47 kromosom, sedangkan jumlah kromosom yang dimiliki pada orang normal adalah 46 kromosom (Lorenz, 1998)

Penderita *down syndrome* mudah dikenali dari ciri-ciri fisik yang terlihat karena berbeda dengan anak normal pada umumnya. Ciri fisik yang terlihat yaitu dari wajah khas dengan memiliki mata sipit yang membujur ke atas, posisi antara kedua mata memiliki jarak yang berjauhan sehingga jembatan hidung antara posisi kedua mata tersebut terlihat rata karena faktor hidung yang dimiliki juga kecil. Selain itu, ciri fisik yang terlihat dari wajah penderita *down*

syndrome yaitu penderita cenderung menjulurkan lidah karena mulut yang dimiliki kecil dan lidahnya besar, posisi telinga penderita rendah. Ciri khas fisik lainnya adalah penderita *down syndrome* memiliki telapak tangan yang pendek, garis tangan yang melintang, jari yang dimiliki pendek dan hanya memiliki dua ruas. Selain itu, penderita *down syndrome* cenderung memiliki tubuh yang pendek dan gemuk (Fadhli, 2010).

Penderita *down syndrome* memiliki gangguan perkembangan pada keterlambatan kognitif, motorik, dan psikomotorik. Sehingga hal inilah yang menyebabkan *down syndrome* memiliki pertumbuhan fisik yang lambat seperti gangguan berbicara bahasa, kesulitan belajar, gangguan emosional, dan penyakit bawaan lainnya. Oleh karenanya, kondisi yang dimiliki penderita *down syndrome* membutuhkan pelatihan dan pengasuhan khusus (Hallahan, Kauffman & Pullen, 2009).

Penderita *down syndrome* memiliki gangguan perkembangan pada intelegensinya, IQ yang dimiliki antara 50-70. Namun terkadang IQ dapat mencapai 90 pada penderita yang melakukan pelatihan (Fadhli, 2010). Nevid, dkk (dalam Rina, 2016) menyatakan bahwa penderita *down syndrome* memiliki kemampuan yang lambat untuk melakukan aktivitas dengan menggunakan tenaga fisik. Selain itu penderita *down syndrome* mengalami gangguan pada memorinya yang menjadi kendala dalam mengikuti interaksi pembelajaran di sekolah, hal ini disebabkan karena mereka mengalami kesulitan dalam menangkap informasi yang diberikan dalam bentuk verbal.

Anak dengan kelainan ini (*down syndrome*) perlu adanya perhatian yang lebih atau pemeriksaan lanjutan. Karena kondisi anak

down syndrome memiliki risiko penyakit bawaan lainnya, hal yang perlu diperhatikan diantaranya adalah (Soetjiningsih, 1995: 218):

1. Pendengaran

Penderita *down syndrome* 70-80% mengalami gangguan pada pendengaran.

2. Penyakit jantung bawaan

30-40% anak *down syndrome* memiliki penyakit jantung bawaan. Selain penyakit jantung adalah penyakit hipertensi arteri pulmonal.

3. Penglihatan

Anak *down syndrome* biasanya memiliki gangguan penglihatan seperti katarak.

4. Nutrisi

Gangguan pertumbuhan yang dialami ketika masa bayi sangat mempengaruhi keadaan tumbuh kembang dan anak. Biasanya terjadi pada kasus yang disertai kelainan kongenital.

5. Kelainan tulang

Anak *down syndrome* biasanya mengalami kelainan tulang yang mencakup dislokasi patella, subluksasio pangkal paha dan ketidakstabilan atlantoaksial.

6. Lain-lain

Hal-hal lainnya adalah seperti gangguan fungsi metabolisme, imunologi, atau pengaruh dari biokimiawi.

1.5.2.2 Kondisi Orangtua Down Syndrome

Kehadiran anak dengan kondisi yang normal tidak semua bisa dirasakan oleh pasangan suami istri. Kehadiran anak dengan gangguan perkembangan khusus seperti halnya *down syndrome* merupakan beban bagi orang tua baik secara fisik maupun mental. Peristiwa kehadiran anak yang memiliki kebutuhan khusus merupakan hal yang tidak terduga untuk dialami oleh pasangan

suami istri dan kehadiran seorang anak dalam sebuah pernikahan merupakan hal yang paling ditunggu oleh pasangan suami istri. Kehadirannya akan membawa pengaruh dalam kehidupan pasangan suami istri dan akan berdampak pada peran keduanya untuk bertanggung jawab dalam membesarkan, merawat, dan mencintai hingga anak mampu mandiri (Mandailing, 2014).

Reaksi marah, malu, menghindar dari khalayak umum, ketakutan akan kehidupan anak dimasa depan sang anak, pasrah dengan kenyataan merupakan bentuk perasaan yang diperlihatkan oleh orangtua yang memiliki anak *down syndrome* yang biasanya dirasakan oleh istri (Gunardi, dalam Azmi 2017).

Reaksi atas kehadiran anak *down syndrome* tidak hanya dirasakan pada ibu saja, tetapi dapat terjadi pada sang ayah. Dalam penelitian yang dilakukan Dewi C dan Wibhowo menggambarkan reaksi ayah dengan menolak keberadaan anak merupakan bentuk penolakan yang dilakukan orangtua ketika mengetahui anaknya terkena *down syndrome*, reaksi penolakan yang dialami pada setiap individu akan berbeda yang mana ada yang berlangsung dalam waktu yang singkat dan berlangsung dengan waktu yang lama. Beberapa dari mereka merasa kecewa dengan lingkungan sosial yang memberikan komentar negatif terhadap kondisi anaknya, selain itu kekecewaan digambarkan karena orangtua tidak bisa menerima perbedaan yang dimiliki sang anak (Dewi C & Wibhowo, 2014).

Selikowitz dalam bukunya yang berjudul “*The Fact Down Syndrome*” menjelaskan bahwa orangtua yang memiliki anak *down syndrome* dihadapkan situasi yang sulit. Hal tersebut diungkapkan berdasarkan dari hasil survey yang dilakukan bahwa kebanyakan orangtua ketika mendengar anaknya memiliki *down syndrome* akan

mengalami kecemasan dan kesedihan yang berlanjut hingga kehilangan kesehatan jiwanya. Selikowitz juga menjelaskan bahwa reaksi yang timbul dari setiap orang tua terjadi karena mereka belum mengenali kondisi yang dialami anak. Di sisi lain, terjadi karena banyak dari orangtua yang merasa tidak puas dengan cara yang disampaikan ketika anak mereka pertama kali didiagnosis. Berikut adalah penjelasan reaksi-reaksi yang dialami orangtua karena kehadiran anak *down syndrome* (Selikowitz, 2008):

a. *Shock*

Shock atau terkejut merupakan reaksi yang biasanya dialami orangtua dengan ditandai secara fisik seperti mual atau keringat dingin. Reaksi ini biasanya terjadi dalam waktu yang singkat setelah mendengar anaknya didiagnosa *down syndrome*.

b. *Feeling of disbelief*

Reaksi ini biasanya digambarkan dengan penolakan terhadap kondisi yang terjadi pada anaknya ketika awal diberitahu. Orangtua merasa dirinya dihadapkan dengan situasi menakutkan. Selain itu reaksi ini menggambarkan orangtua merasa bahwa anak yang dilahirkan normal dan dokter telah salah mendiagnosa.

c. *Feeling of sorrow*

Reaksi ini digambarkan dengan kesedihan yang mendalam seperti halnya kesedihan yang dialami ketika berduka kehilangan anak yang diharapkan. Dalam hal ini biasanya tidak mudah bagi orangtua untuk memiliki harapan dan membuat tuntutan kepada anak barunya.

d. *Feeling of protectiveness*

Perasaan cemas yang berlebihan kepada anak yang disebabkan karena kondisi kesehatan yang dimiliki berbeda dengan yang lainnya.

e. *Feeling of revulsion*

Reaksi ini digambarkan dengan perasaan malu yang dimiliki orang tua terhadap kondisi anak *down syndrome*. Sehingga ketika orangtua berada pada fase perasaan ini, ikatan orang tua dan anak digambarkan tidak intim.

f. *Feelings of inadequacy and embarrassment*

Reaksi ini digambarkan rasa kekecewaan dan memalukan, karena merasa bahwa kehadiran anak *down syndrome* merupakan suatu hal yang rendah untuk harga diri mereka dan mengecewakan orang-orang terdekatnya. Hal ini biasanya terjadi pada orang tua yang melahirkan anak pertamanya dengan kondisi *down syndrome* (belum memiliki anak yang lain).

g. *Feeling of anger*

Reaksi ini digambarkan dengan perasaan marah terhadap situasi yang tidak bisa dirubah oleh orangtua karena memiliki anak *down syndrome*. Kemarahan yang dialami merupakan bentuk perasaan dari kehilangan harapan. Kemarahan biasanya dilampiaskan kepada dokter, perawat, keluarga, dan teman. Banyak orangtua mengalami perasaan ini sebagai perasaan putus asa, pesimis, dan tidak antusias terhadap hal apapun.

h. *Guilt*

Perasaan menyalahkan diri sendiri karena anak *down syndrome* dianggap sebagai bentuk hukuman karena tidak

menjaga kehamilan dengan baik, hal ini sering dirasakan oleh sang ibu.

Coulson (dalam Ayu, 2014) menjelaskan empat proses ketika seseorang mengalami kondisi yang menekan (resiliensi), diantaranya adalah:

- a. *Succumbing* (mengalah), pada level ini individu digambarkan mengalami kondisi yang menurun atau menyerah setelah mengalami situasi yang baginya terlalu berat. Biasanya dalam tahap ini individu cenderung sempat merasa putus asa dan dapat berpotensi melampiaskan pada hal-hal yang negatif.
- b. *Survival* (bertahan), pada level ini individu digambarkan sulit untuk mengembalikan sikap positif setelah peristiwa yang menimpanya dan membuat individu sulit kembali untuk pulih pada kondisi seperti sebelumnya (*recovery*). Hal ini disebabkan karena adanya tekanan pada dirinya, sehingga pada level ini individu dapat mengalami perasaan, tindakan, maupun interaksi yang cenderung negatif dan berlarut-larut. Oleh karenanya, individu dalam tahap ini biasanya mengalami depresi atau menarik diri dan biasanya kehilangan respek.
- c. *Recovery* (pemulihan), pada level ini individu digambarkan berada pada kondisi yang mampu beradaptasi pada situasi yang membuat dirinya tertekan. Dalam tahap ini, individu mampu mengendalikan emosinya kembali secara positif, meskipun masih menyisakan efek dari perasaan negatif yang dialami.
- d. *Thriving* (berkembang dengan pesat), pada level ini individu digambarkan sebagai individu yang lebih baik dari level-level sebelumnya. Individu berada pada kondisi yang

stabil dan memiliki kemampuan untuk mengatasi kondisi yang dapat membuatnya tertekan. Dalam tahap ini, individu mampu bangkit dan memiliki peningkatan pada *sense of purpose in life* individu. Sehingga, dalam tahap ini individu memiliki keinginan berusaha untuk berperilaku lebih baik secara positif.

Penjelasan yang dikemukakan di atas merupakan gambaran terkait dengan dampak dan proses atau tahapan yang dialami oleh orangtua ketika memiliki anak *down syndrome*. Penjelasan tersebut perlu diketahui dan digunakan untuk membantu peneliti dalam melakukan penelitian terkait dengan dengan apa yang dirasakan oleh orangtua tersebut dan bagaimana proses untuk melewatinya.

1.5.2.3 Peran Orangtua

Dalam buku “*Family Communication: nurturing and Control in a Changing World*” menjelaskan bahwa setiap keluarga memiliki peran yang membantu dalam mengatur tugas setiap anggota keluarga. Peran dalam sebuah keluarga terdiri dari dua yaitu *nurturing* dan *controlling*. *Nurturing* merupakan peran yang berkaitan dengan proses yang mendukung pertumbuhan anggota keluarga secara menyeluruh, baik itu pengasuhan secara fisik maupun psikis. Sedangkan *controlling* adalah peran yang berkaitan dengan tindakan mengontrol atau mengendalikan tindakan setiap anggota keluarga melalui nilai atau budaya yang diterapkan dalam sebuah keluarga. (Poire, 2006:58). Dalam penelitian ini akan menjabarkan lebih dalam mengenai *nurturing*, karena peran *controlling* kurang relevansi dengan fokus penelitian.

1.5.2.3.1 Nurturing Roles

Poire (2006) menjelaskan bahwa *nurturing roles* merupakan peran yang berkaitan dengan pengasuhan. Pengasuhan tersebut berupa perhatian, kehangatan, dan

lingkungan. *Nurturing roles* terdiri dari tiga komponen, diantaranya adalah *providers*, *nurturers*, dan *health care providers* yang akan dijelaskan sebagai berikut:

a) *Providers*

Providers merupakan pemenuhan kebutuhan secara materi untuk setiap individu yang ada dalam sebuah keluarga. Dalam hal ini peran yang dimaksudkan adalah pengasuhan anggota keluarga dalam bentuk tanggung jawab dalam hal materi untuk memebuhi kebutuhan pokok keluarga, seperti dalam hal penyediaan finansial, kebutuhan primer dan kebutuhan sekunder. Contohnya adalah peran seorang ayah yang memiliki tanggung jawab yang lebih besar dalam perkenomian rumah tangga, dibandingkan dengan mengurus anak dan urusan rumah tangga. Namun, seiring perubahan sosial yang terjadi saat ini, seorang ibu juga memiliki kemungkinan dalam hal tanggung jawab perekonomian rumah tangga (Poire, 2006)

b) *Nurturers*

Nurturers merupakan pengasuhan yang dilakukan dalam bentuk memberikan peran secara psikis maupun fisik. Dalam hal ini peran yang dilakukan dalam bentuk menyediakan perhatian, dukungan, kehangatan, dan tugas rumah tangga lainnya. Peran ini biasanya sering menjadi tanggung jawab seorang istri/ibu. Peran *nurturers* berikaitan dengan *development expert*. *Development Expert* adalah peran pengasuhan dalam bentuk memantau perkembangan emosional dan perkembangan intelektual. Contoh pengasuhan dalam bentuk emosional adalah pengasuhan yang dilakukan orangtua menghadapi proses emosional dengan

memberikan pemahaman terhadap situasi yang bertujuan untuk pembentukan sikap dan karakter anak. Sedangkan contoh pengasuhan perkembangan intelektual adalah pengasuhan yang berkaitan dengan memberikan pendidikan terhadap anak baik di rumah maupun diluar rumah.

c) *Health care provider*

Health care provider merupakan peran pengasuhan yang dilakukan dalam bentuk memberikan perawatan yang berkaitan dengan perkembangan fisik kepada salah satu anggota keluarga yang sakit. Hal ini dilakukan untuk menjaga kesehatan setiap anggota keluarganya dari penyakit dengan memeriksakan/ membawa ke dokter. *Health care provider* ini berkaitan juga dengan perawatan kesehatan terhadap pasangan. Selain itu, pada peran ini seorang ibu/istri yang bertanggung jawab dalam perawatan (Poire, 2006).

Peran dalam keluarga ini diharapkan dapat membantu peneliti dalam menentukan perubahan peran yang dialami dalam sebuah keluarga karena adanya perubahan peran. Dalam penelitian ini ingin melihat perubahan peran-peran yang dialami oleh orangtua karena hadirnya anak *down syndrome*, yang mana akan lebih berfokus melihat pada pembagian peran *nurturers* terkait *development expert* yaitu pengasuhan dalam bentuk emosional dan perkembangan intelektual dan peran *health care provider* yaitu pengasuhan terkait dengan perawatan perkembangan fisik kepada anggota keluarga yang sakit. Selain itu, dalam penelitian ini ingin melihat upaya yang digunakan dalam

bernegosiasi untuk menyelesaikan masalah yang dihadapinya.

1.5.2.3.2 Role Appropriation

Role Appropriation merupakan konsep yang menjelaskan mengenai peran yang diterapkan dalam keluarga. Stamp (dalam Galvin & Brommel, 2012) menjelaskan bahwa proses penerapan peran melalui 3 bagian, diantaranya adalah:

a) Role Expectation

Role Expectation adalah harapan atau ekspektasi individu yang terbentuk dari norma atau budaya yang telah ada di lingkungan sekitarnya. Sepertihalnya mendapat sebuah gambaran melalui televisi, iklan, film, dan sebagainya. *Role expectation* ini bisa muncul dari *significant others* dan *complementary others*. *Significant others* merupakan seseorang yang dianggap penting dan dapat memberikan gambaran mengenai model peran yang diharapkan. Contohnya adalah ketika seorang anak yang mendambakan kesuksesan karir ayahnya yang juga dapat membagi perannya dengan keluarganya, gambaran tersebut akan mempengaruhi pilihan harapan seseorang agar bisa menjadi seperti panutannya, sehingga seorang anak tersebut akan mengamati dan meniru agar bisa menjadi seperti ayahnya. Sedangkan *complementary others* adalah seseorang yang dapat memiliki dampak langsung pada peran dalam diri kita. Dalam hal ini dimaksudkan bahwa pasangan suami istri yang saling memiliki harapan terkait dengan peran pasangannya dan terdapat adanya timbal balik. Misalnya adalah bagaimana peran yang

diinginkan suami terhadap istrinya, begitu juga sebaliknya. *Role Expectation* atau ekpestasi peran ini, individu akan terus dihadapkan dengan harapan yang diinginkannya, sampai harapan peran tersebut diperankan secara nyata dengan orang lain (Stamp dalam Galvin & Brommel, 2012: 163-164).

b) Role Enactment

Role enactment/Role performace adalah tindakan atau perilaku nyata yang menjelaskan bagaimana individu tersebut memberlakukan atau menjalankan perannya. *Role enanctment* juga memberikan penjelasan bahwa peran yang dijalankan oleh individu dipengaruhi oleh kemampuan individu itu sendiri dan juga penilaian orang lain terhadap perannya. Misalnya adalah ketika beberapa anggota keluarga dominan memiliki penilaian hal yang sama terhadap individu, maka penilaian tersebut dapat mempengaruhi individu untuk merubah peran yang dijalannya atau justru dapat meningkatkan kapasitas individu tersebut untuk mempertahankan perannya. Di sisi lain, kemampuan dan latar belakang yang dimiliki setiap individu berpengaruh besar terhadap bagaimana individu tersebut menjalankan perannya. Contohnya adalah kemapuan perilaku komunikasi individu dengan orang lain dalam mengekspresikan pada situasi tertentu. Misalnya adalah ketika seorang ayah ingin menasihati anaknya dengan cara yang tidak marah, tetapi ayah tersebut tidak mengetahui bagaimana bentuk mengekspresikan emosi yang benar dengan cara yang tidak marah kepada anaknya. (Stamp dalam Galvin & Brommel, 2012: 165)

Pada poin ini dapat disimpulkan bahwa *role enactmen* ini merupakan sebuah tindakan interaktif yang secara nyata dijalankan individu dengan orang lain, yang mana peran tersebut juga berdampak pada peran yang dijalankan oleh orang lain. Dari dampak tersebut individu dapat menjalankan peran sesuai fungsinya dengan baik, meskipun terkadang tidak sesuai dengan yang mereka harapkan.

c) *Role Negotiation*

Role negotiation merupakan penyesuaian peran yang dijalankan individu terhadap perubahan yang dihadapi karena adanya situasi atau keadaan yang terjadi dengan setiap anggota lainnya. Peran yang dijalankan individu dari hasil negosiasi ini melalui proses yang melibatkan orang-orang yang terkait dengan keadaan yang dialaminya. Dalam hal ini, individu mungkin mengetahui apa yang diharapkan dari anggota keluarga mereka, tetapi tidak semua anggota melakukan perilaku yang sesuai dari harapan tersebut. Sehingga, negosiasi peran akan melibatkan pengelolaan konflik ketika mereka yang terlibat berusaha untuk menyelesaikan peran dari perbedaan yang mereka harapkan. (Stamp dalam Galvin & Brommel, 2012: 166-167). Oleh karena itu, dapat disimpulkan bahwa *role negotiation* merupakan peran yang dijalankan individu dari proses rekonstruksi perbedaan yang kemudian menyusun realitas baru untuk bertindak sesuai dengan harapan tertentu.

Role Appropriation ini merupakan tahapan proses penetapan peran dari ketidaksesuaian atau perbedaan ekspektasi dengan peran yang dijalankannya, yang mana hal tersebut dapat membawa individu dalam situasi yang tidak diharapkan atau mungkin berujung pada konflik. Sehingga hal ini akan membawa individu untuk melakukan penyesuaian terhadap peran yang dijalankan (*Role negotiation*). Proses ini melibatkan upaya individu untuk menyelesaikan peran yang dijalankannya terhadap perilaku yang tidak diharapkan dari setiap anggota keluarga.

Dalam hal ini, konsep *role appropriation* digunakan untuk membantu penelitian yang akan dilakukan dalam menjelaskan proses negosiasi yang dialami pasangan suami-istri karena kehadiran anak *down syndrome*, terkait dengan peran sebagai *nurturers (development expert)* dan *health care provider*. Pada konsep teori yang dijabarkan diatas mungkin akan melihat pada satu individu, tetapi karena penelitian yang akan dilakukan adalah *couple*, maka yang dilihat adalah pasangan suami istri (dua individu) yaitu bapak dan ibu. Sehingga, dalam penelitian ini akan melihat proses penerapan peran yang terdiri harapan bapak dan ibu (*role expectation*), *role enactment* atau realita peran yang dilakukan dari bapak dan ibu dan negosiasi dalam menyelesaikan perubahan karena keadaan yang dialami dari keduanya.

1.5.4 Strategi Negosiasi

Dalam mencapai titik temu atau kesepakatan untuk mengatasi penyelesaian terhadap situasi yang mengancam diri seseorang diperlukan beberapa upaya positif. Strategi dan perilaku aktif dalam sebuah keluarga merupakan bentuk upaya yang diperlukan untuk mengelola dan

menyesuaikan diri terhadap stress seperti yang dikemukakan McCubin & Dahl (1985, dalam Segrin et al 2005).

Strategi efektif yang digunakan dalam menghadapi situasi perubahan peran yang terjadi dalam sistem keluarga adalah melalui komunikasi keluarga terkait dengan produksi pesan dan penerimaan pesan. Produksi pesan dengan melakukan perilaku komunikasi positif dengan bertukar informasi dan jujur. Sedangkan penerimaan pesan dengan mendengarkan, memberikan perhatian secara non verbal terhadap satu sama lain (Burr & Kleins, 1994). Hal ini seperti yang dikemukakan oleh Kalil (dalam Hendriani 2018) bahwa komunikasi merupakan salah satu bentuk strategi yang digunakan untuk menemukan sebuah penyelesaian terhadap persoalan yang dihadapi oleh keluarga. Kalil (2003) mengkategorikan tiga komponen dalam komunikasi yang perlu diperhatikan agar mendapatkan hasil positif dalam menyelesaikan permasalahan yaitu *clarity*, *openess*, dan *collaborative*. Tetapi dalam penelitian ini akan melihat dari komponen *openess* dan *collaborative*. Sebab, *clarity* merupakan bagian yang terdapat dalam komponen *openess*, yang mana dalam melakukan keterbukaan diri atau membuka diri tentu akan menyampaikan kejelasan pandangan yang disampaikan (*clarity*) baik secara verbal dan non verbal untuk menghindari kesalahan dalam menginterpretasi pesan. Berikut adalah penjelasan terkait *openess* dan *collaborative*:

1. *Openess*

Openess merupakan sikap kesediaan setiap individu dalam sebuah keluarga untuk terbuka dalam memberikan kejelasan pandangan dalam menyampaikan perasaan atau emosi ketika menghadapi sebuah permasalahan baik secara verbal maupun nonverbal untuk menghindari kesalahpahaman dalam transaksi informasi. Keterbukaan ini dilakukan sebagai bentuk komunikasi yang dilakukan anggota keluarga baik berkonsultasi atau bertukar pikiran dalam mendalami sebuah peristiwa yang menjadi

ketegangan dalam hubungan. Upaya yang dilakukan setiap anggota keluarga dalam memberikan sebuah pandangan persoalan serupa dengan apa yang dijelaskan oleh Lyons, Mickelson, Sullivan & Coyne (1998) bahwa dalam sebuah keluarga setiap anggota harus memiliki keyakinan bahwa mereka merupakan sebuah satu kesatuan yang harus bersatu untuk mengatasi masalah yang tengah dihadapi oleh individu dalam keluarga tersebut. Misalnya sebuah dalam keluarga ketika istri berhadapan dengan kondisi finansial yang rendah namun memiliki tuntutan yang tidak bisa ditinggalkan di rumah, perlu untuk melakukan upaya komunikasi saling terbuka satu sama lain mengenai menyampaikan apa yang dirasakan. Selain itu, ketika istri mengalami kondisi tekanan karena merasa lelah untuk mengurus anak yang berkebutuhan khusus. Maka, suami atau anggota keluarga perlu untuk mengutarakan secara jelas mengenai persoalan yang dihadapi. Karena, sebagai ikatan keluarga harus saling bersatu untuk mencari titik temu agar tidak terjadi kesalahpahaman.

2. *Collaborative*

Collaborative adalah upaya yang dilakukan oleh anggota keluarga dalam menyusun pendekatan dengan berpartisipasi dan bekerjasama untuk menyelesaikan persoalan yang dihadapi. Pada poin ini, komponen *collaborative* dilakukan setiap anggota keluarga dengan berkontribusi dalam memberikan pendapat maupun alternatif lain sebagai bentuk solusi terhadap krisis yang dihadapi. Sehingga, ketika anggota keluarga saling berkolaborasi memberikan kontribusi, maka komponen ini tercapai dalam menyelesaikan persoalan.

Kedua komponen yang dijelaskan oleh Kalil tersebut merupakan upaya yang dilakukan pasangan suami istri dalam bentuk komunikasi keluarga. Maka dari itu, peneliti berusaha untuk

menjelaskan strategi apa saja yang dilakukan pasangan suami istri yang memiliki anak down syndrome untuk bernegosiasi dalam menghadapi konflik yang mereka rasakan. Strategi yang digunakan tersebut menjadi serangkaian upaya yang ditempuh untuk menyelesaikan dan menyesuaikan persoalan yang dirasakan agar mudah dijalani.

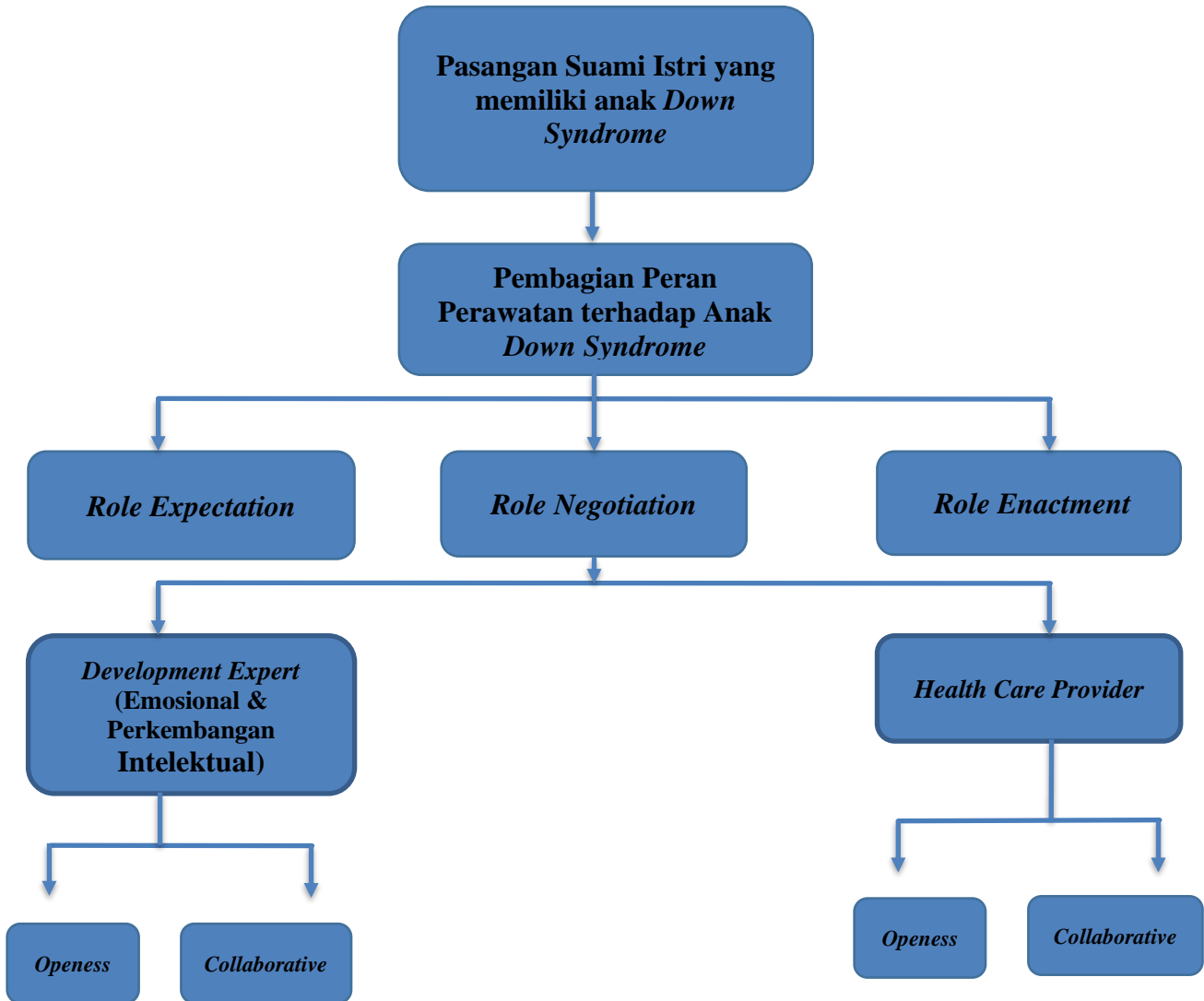
1.5.5 Alur Berpikir

Alur berpikir berguna menuntun peneliti untuk melaksanakan penelitian secara sistematis memiliki arah yang jelas dan tidak keluar dari rencana penelitian yang telah disusun oleh peneliti. Pada dasarnya, kehadiran seorang anak merupakan hal yang ditunggu oleh setiap pasangan suami istri. Kehadiran seorang anak yang tidak sesuai dengan harapan orangtua karena memiliki gangguan perkembangan yang lambat secara fisik maupun mental dan kondisi kesehatan yang berbeda seperti anak normal pada umumnya merupakan sebuah peristiwa yang menjadi pemicu munculnya permasalahan dalam sebuah keluarga. Salah satu gangguan perkembangan yang dipilih dari penelitian ini adalah anak *down syndrome*. Pasalnya, anak *down syndrome* rentan mengalami gangguan kesehatan dan penyakit bawaan. Anak *down syndrome* memiliki beberapa hambatan kesehatan yaitu 70-80% anak akan mengalami gangguan pendengaran, 30-40% biasanya disertai penyakit jantung bawaan, kelainan tulang, dan gangguan kesehatan lainnya (Soetijiningsih, 1995). Gangguan kesehatan yang dialami oleh anak *down syndrome*, membutuhkan pemantauan pertumbuhan secara berkelanjutan pada anak *down syndrome*. Dalam hal ini, pasangan suami istri yaitu bapak dan ibu memiliki peran yang besar dalam melakukan pemantauan pertumbuhan anak *down syndrome*. Keadaan atau kondisi yang dialami keluarga karena hadirnya anggota keluarga yang mengalami *down syndrome*, sedikit banyak akan menimbulkan perubahan peran dalam hal distribusi tenaga dimana perubahan tersebut tidak sesuai dengan peran yang diharapkannya. Sehingga, hal ini dibutuhkan negosiasi

peran antara satu sama lain (bapak dan ibu) terhadap harapan yang terbentuk dengan realita yang dijalannya. Sehingga, dalam penelitian ini peneliti akan meneliti bagaimana pasangan suami istri (bapak dan ibu) menegosiasikan peran utama mereka sebagai *nurturers* terkait *development expert* dan *health care provider* terhadap anak mereka yang mengidap *down syndrome*.

Selanjutnya, peneliti berusaha menjelaskan strategi negosiasi yang digunakan pasangan suami istri dalam menghadapi persoalan terkait dengan distribusi tenaga, yang mana strategi negosiasi tersebut dilakukan melalui komunikasi keluarga dengan dua komponen penting di dalamnya, yaitu: *openess* dan *collaborative*.

Berikut adalah gambaran alur berfikir dari penelitian ini:



Gambar 1. Alur Berpikir Penelitian

Sumber: Olahan Peneliti

1.6 Metodologi Penelitian

1.6.1 Pendekatan Penelitian dan Tipe Penelitian

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Pendekatan kualitatif adalah penelitian yang berusaha menggambarkan realitas dengan mengamati apa yang dialami partisipan secara langsung dan menyeluruh dengan cara deskripsi dalam bentuk secara kata-kata tertulis maupun lisan (Rukajat, 2018). Pendekatan ini dipilih karena peneliti ingin mengeksplorasi pengalaman yang telah terjadi di kehidupan partisipan secara menyeluruh.

Tipe penelitian yang digunakan adalah tipe penelitian deskriptif. Tipe penelitian deskriptif diartikan penelitian yang mengungkap fakta dari fenomena yang terjadi di dalam masyarakat baik sosial maupun alamiah secara rinci atau spesifik (Sukmadinata, 2006). Dalam penelitian ini peneliti bertujuan untuk mendapatkan gambaran dari partisipan dengan mendeskripsikan peristiwa yang dialami pasangan suami istri secara rinci melalui data yang telah terkumpul.

1.6.2 Karakteristik informan

Karakteristik informan dalam penelitian ini adalah *nuclear family* yaitu keluarga yang terdiri dari bapak dan ibu. Orangtua yang menjadi sasaran penelitian yaitu baik suami atau istri yang memiliki anak *down syndrome*.

1.6.3 Teknik Pengumpulan Data

Pengumpulan data merupakan salah satu unsur yang penting dalam melakukan penelitian, dimana data yang terkumpul sebagai dasar untuk bahan penelitian. Dalam penelitian ini, data yang digunakan adalah data primer. Data primer merupakan data yang didapat langsung dari tangan pertama (Sugiyono, 2013). Teknik pengumpulan yang digunakan untuk mendapatkan data primer dalam penelitian ini adalah melakukan *in-depth interview* atau wawancara terhadap informan yaitu pasangan suami-istri yang memiliki anak *down syndrome*. Menurut Yusuf (2014) wawancara

sendiri diartikan proses interaksi antara pewawancara dengan narasumber yang dilakukan dengan tatap muka secara langsung dan memberikan pertanyaan yang telah dirancang melalui komunikasi langsung.

Tahap pengumpulan data dalam penelitian ini adalah : 1) Peneliti mencari informan dengan datang ke beberapa lokasi sekolah khusus anak berkebutuhan khusus dan mencari beberapa kenalan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*, 2) Meminta izin untuk kepada pengurus untuk memberikan data informan yang sesuai dengan karakteristik yang telah ditentukan, 3) Melakukan pendekatan kepada informan dan meminta kesediaan informan untuk diwawancarai seperti waktu dan tempat, 4) Mengunjungi informan sesuai dengan jadwal yang telah ditentukan untuk memberikan beberapa pertanyaan.

Dalam melakukan pengumpulan data, peneliti menggunakan instrumen pedoman wawancara yang telah dibuat dan alat perekam suara untuk menunjang kelengkapan data.

1.6.4 Teknik Analisis Data

Teknik analisis data dalam penelitian ini yaitu melalui beberapa tahap, yaitu sebagai berikut: 1) Peneliti mendengar rekaman dari wawancara yang dilakukan kepada informan kemudian dituliskan secara keseluruhan isi wawancara dalam bentuk transkrip, 2) Peneliti mengelompokkan data atau mengkode dengan memilih mana yang penting dan sesuai dengan aspek dalam penelitian ini, 3) Peneliti melakukan analisis data dengan menyelaraskan antara *role enactment* dan *role expectation* dari setiap informan terhadap pasangannya untuk mengetahui persoalan yang dihadapi terkait peran sebagai *nurturers* dan *helath care provider* dan menelaah bagaimana strategi yang digunakan untuk menyelesaikannya, 4) Tahapan yang terakhir adalah menginterpretasi dari data yang telah diorganisasikan yang kemudian dianalisis dengan teori yang menjadi acuan peneliti.