



ABDI CENDEKIA:

JURNAL PENGABDIAN MASYARAKAT

Volume 5 Nomor 2 Tahun 2026 Halaman 1356-1360

<https://zia-research.com/index.php/abdicendekia>



**Pola Komunikasi Orang Tua dengan Anak
Down syndrome pada Pengikut Instagram @potads**

Ahmad Rigeel Antarex Ridwan¹, Tri Susanto², Oky Oxygentri³

^{1,2,3} Universitas Singaperbangsa Karawang, Indonesia

Email : 2010631190126@student.unsika.ac.id¹, tri.susanto@fisip.unsika.ac.id²,
oky.oxygentri@fisip.unsika.ac.id³

Abstrak

Anak dengan *Down syndrome* (DS) memiliki tantangan khas dalam kemampuan berbicara dan berbahasa, yang menuntut pola komunikasi yang adaptif dan konsisten dari orang tua. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi pola komunikasi yang diterapkan oleh orang tua pengikut Instagram @potads, sebuah komunitas digital bagi orang tua anak DS, serta menggali pemaknaan pengalaman yang mereka jalani dalam interaksi sehari-hari. Menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi, data dikumpulkan melalui wawancara mendalam, observasi, dan dokumentasi. Hasil penelitian menunjukkan heterogenitas pola komunikasi yang cenderung visual, repetitif, dan menggunakan bahasa sederhana, disesuaikan dengan kebutuhan individu anak. Makna interaksi yang ditemukan bersifat evolusioner: orang tua tidak hanya berfokus pada pelatihan, tetapi juga mencapai kepuasan emosional, wawasan psikologis, dan pelajaran hidup tentang penerimaan diri dan anak. Interaksi ini dipandang sebagai ekosistem pembelajaran timbal balik yang memperkuat motivasi orang tua untuk terus berkomunikasi, menjadikan setiap kemajuan kecil sebagai keberhasilan yang bermakna. Implikasi penelitian ini menyarankan fokus komunikasi harus bergeser dari sekadar transmisi pesan menjadi pembangunan hubungan dan proses, serta mengakui peran penting komunitas digital dalam membentuk pemahaman pola komunikasi.

Kata kunci: Anak Down syndrome, Fenomenologi, Instagram @potads, Orang Tua, Pola Komunikasi.

**Communication Patterns of Parents with Children with Down
syndrome among Instagram Followers of @potads**

Abstract

Children with Down syndrome (DS) present unique challenges in speech and language abilities, necessitating adaptive and consistent communication patterns from their parents. This study aims to identify the communication patterns employed by parents who follow the Instagram account @potads, a digital community for parents of children with DS, and to explore the meaning of the experiences they undergo in their daily interactions. Utilizing a qualitative methodology with a phenomenological approach, data was collected through in-depth interviews, observation, and documentation. The findings indicate a heterogeneity in communication patterns, which tend to be visual, repetitive, and employ simple language, tailored to the individual needs of the child. The meaning of interaction discovered is evolutionary: parents do not solely focus on training, but also achieve emotional satisfaction, psychological insight, and life lessons about self-acceptance and acceptance of the child. These interactions are viewed as a reciprocal learning ecosystem that strengthens the

parents' motivation to continue communicating, viewing every small progress as a meaningful success. The implications of this study suggest that the focus of communication should shift from merely message transmission to relationship and process building, while acknowledging the vital role of digital communities in shaping communication understanding.

Keywords: Down syndrome Children, Phenomenology, Instagram @potads, Parents, Communication Patterns.

PENDAHULUAN

Anak berkebutuhan khusus memerlukan dukungan sosial dari lingkungan sekitarnya agar merasa dihargai, diperhatikan, dan dicintai. Salah satu kondisi yang termasuk dalam anak berkebutuhan khusus adalah Down syndrome, yaitu kelainan genetik akibat adanya kelebihan satu kromosom pada kromosom 21 sehingga anak memiliki 47 kromosom. Kondisi ini menyebabkan hambatan perkembangan fisik, intelektual, serta kemampuan komunikasi pada anak.

Down syndrome juga berkaitan dengan disabilitas intelektual dengan tingkat yang berbeda-beda, mulai dari retardasi mental ringan hingga sedang. Anak dengan Down syndrome umumnya mengalami keterlambatan perkembangan motorik, bahasa, dan kemampuan berbicara. Kondisi tersebut membuat anak membutuhkan pola komunikasi khusus yang dapat dipahami dengan baik oleh mereka dalam kehidupan sehari-hari.

Kemampuan berbicara dan berbahasa merupakan bagian penting dalam proses tumbuh kembang anak. Namun, anak dengan Down syndrome memiliki hambatan dalam pemrosesan bahasa, keterlambatan bicara, serta membutuhkan pendekatan komunikasi yang lebih visual, sederhana, dan repetitif. Oleh karena itu, komunikasi antara orang tua dan anak menjadi aspek penting dalam membantu perkembangan kognitif, sosial, dan emosional anak Down syndrome.

Orang tua memiliki peran utama dalam mendampingi anak Down syndrome dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari seperti makan, mandi, berpakaian, berjalan, hingga berkomunikasi. Besarnya tanggung jawab tersebut sering kali membuat orang tua mengalami tekanan dan stres dalam proses pengasuhan. Karena itu, orang tua membutuhkan kemampuan mengelola stres serta dukungan sosial dan informasi yang memadai agar mampu mendampingi anak secara optimal.

Kebutuhan informasi menjadi hal penting bagi orang tua anak Down syndrome. Kurangnya pengetahuan mengenai pola pengasuhan dan komunikasi dapat berdampak pada perkembangan anak. Selain itu, informasi yang tidak akurat atau simpang siur juga dapat menghambat proses tumbuh kembang anak. Oleh sebab itu, orang tua membutuhkan sumber informasi yang terpercaya untuk membantu memahami kondisi anak dan cara berkomunikasi yang tepat.

Perkembangan media sosial membuka peluang bagi orang tua untuk memperoleh informasi dan dukungan secara lebih mudah. Instagram menjadi salah satu media yang dimanfaatkan komunitas dan organisasi untuk berbagi edukasi, pengalaman, serta motivasi mengenai Down syndrome. Melalui media sosial, orang tua dapat saling bertukar cerita dan strategi komunikasi dalam mendampingi anak mereka.

Salah satu komunitas yang aktif memberikan edukasi dan dukungan bagi orang tua anak Down syndrome adalah Persatuan Orang Tua Anak dengan Down syndrome (POTADS). POTADS hadir sebagai wadah bagi para orang tua untuk berbagi pengalaman, memberikan dukungan emosional, serta meningkatkan pemahaman mengenai Down syndrome. Melalui akun Instagram @potads, komunitas ini juga menyediakan informasi terkait pola komunikasi, tumbuh kembang anak, dan motivasi bagi orang tua.

POTADS berawal dari perkumpulan orang tua anak Down syndrome yang rutin berdiskusi di Klinik Khusus Tumbuh Kembang Anak Rumah Sakit Harapan Kita pada tahun 1997. Perkumpulan tersebut kemudian berkembang menjadi yayasan resmi pada tahun 2003 dan kini memiliki berbagai cabang di beberapa daerah di Indonesia. Kehadiran

POTADS bertujuan untuk memberdayakan orang tua agar terus semangat membantu perkembangan anak sehingga mampu mandiri dan diterima di masyarakat.

POTADS memiliki motto “Aku Ada, Aku Bisa” sebagai bentuk semangat bahwa anak dengan Down syndrome memiliki hak dan kemampuan yang sama untuk berkembang seperti anak lainnya. Dukungan emosional yang diberikan melalui komunitas membuat orang tua merasa lebih tenang, diterima, dan tidak sendiri dalam menghadapi berbagai tantangan pengasuhan anak Down syndrome.

Berdasarkan uraian tersebut, penelitian ini berfokus pada pola komunikasi orang tua dengan anak Down syndrome dalam komunitas POTADS, khususnya melalui pemanfaatan media sosial Instagram @potads. Penelitian ini penting dilakukan untuk mengetahui bagaimana orang tua menerapkan komunikasi sehari-hari kepada anak serta memahami peran komunitas digital dalam mendukung pola komunikasi dan pengasuhan anak Down syndrome.

METODE

Penelitian ini menggunakan paradigma kualitatif dengan desain fenomenologi. Pendekatan fenomenologi digunakan untuk memahami pengalaman hidup dan makna yang dirasakan langsung oleh informan terkait pola komunikasi antara orang tua dan anak Down Syndrome. Menurut Moustakas (1994), desain fenomenologi bertujuan untuk menggali pengalaman esensial serta struktur makna yang dialami individu dalam kehidupan sehari-hari. Fokus penelitian ini terletak pada pengalaman orang tua dalam membangun komunikasi dengan anak Down Syndrome, khususnya setelah bergabung dan memperoleh informasi dari komunitas digital Instagram @potads. Penelitian ini berupaya memahami bagaimana komunitas tersebut memengaruhi cara orang tua berinteraksi, memberikan dukungan, serta menghadapi hambatan komunikasi dengan anak mereka.

Informan penelitian dipilih menggunakan teknik purposive sampling, yaitu pemilihan informan berdasarkan kriteria tertentu yang sesuai dengan kebutuhan penelitian. Informan kunci dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak Down Syndrome, mengikuti akun Instagram @potads, dan bersedia menceritakan pengalaman komunikasi mereka secara mendalam dan terbuka.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Penerapan Pola Komunikasi: Adaptasi dan Heterogenitas

Pola komunikasi yang diterapkan oleh orang tua informan menunjukkan ciri-ciri sebagai berikut:

- Pola Komunikasi Visual: Hampir seluruh informan secara konsisten menggunakan alat bantu visual seperti kartu gambar (*picture exchange communication system/PECS*), gestur, dan mimik wajah yang berlebihan. Hal ini didasarkan pada pemahaman bahwa anak DS memiliki kemampuan pemrosesan visual yang lebih kuat dibandingkan kemampuan auditori.
- Pola Komunikasi Repetitif dan Sederhana: Orang tua menggunakan kalimat-kalimat yang pendek, lugas, dan mengulang instruksi atau kata kunci secara berkala. Repetisi dianggap esensial untuk membangun pemahaman dan memori jangka panjang anak.
- Pola Komunikasi Fasilitatif: Orang tua secara aktif mencari dan menerapkan metode komunikasi yang dipelajari dari media sosial @potads atau terapis, seperti teknik *floor time* atau penggunaan bahasa isyarat sederhana. Komunitas digital berfungsi sebagai sumber validasi dan inovasi dalam berkomunikasi.

Penerapan pola ini sejalan dengan teori komunikasi terapeutik dan perkembangan anak DS, di mana pola komunikasi harus bersifat *child-centered* dan disesuaikan dengan kapasitas kognitif dan bahasa anak. Heterogenitas pola yang ditemukan menunjukkan bahwa tidak ada satu pola komunikasi universal, melainkan adaptasi personal yang berkelanjutan terhadap respons dan kebutuhan unik setiap anak.

Makna Interaksi Komunikatif: Ekosistem Pembelajaran Timbal Balik

Makna komunikasi bagi orang tua berevolusi dari sekadar upaya melatih menjadi pemahaman yang lebih mendalam:

- Makna Kedekatan Emosional: Komunikasi diartikan sebagai jembatan untuk menciptakan ikatan (bonding) yang kuat. Keberhasilan dalam menyampaikan pesan, sekecil apapun, menghasilkan kepuasan emosional yang mendalam bagi orang tua.
- Makna Penerimaan Diri dan Anak: Komunikasi bukan lagi sekadar alat untuk "mengubah" anak, tetapi alat untuk "menerima" anak apa adanya. Orang tua belajar tentang kesabaran tak terbatas dan menyadari bahwa progres adalah proses, bukan hasil akhir instan.
- Makna Pembelajaran Timbal Balik: Orang tua menyatakan bahwa mereka belajar lebih banyak dari anak DS mereka, khususnya tentang ketulusan, kesederhanaan, dan daya juang. Interaksi komunikasi menjadi sebuah "ekosistem pembelajaran" di mana peran guru dan murid bersifat bergantian.

Makna yang ditemukan mencerminkan inti dari pendekatan fenomenologi. Motivasi orang tua untuk berkomunikasi semakin kuat karena interaksi tersebut memberikan imbalan psikologis dan spiritual. Ini sejalan dengan konsep *verstehen* Alfred Schutz, di mana orang tua mengonstruksi realitas interaksi sebagai pengalaman berharga yang melampaui kesulitan praktis. Komunikasi di sini berfungsi sebagai proses validasi eksistensi diri dan anak, yang menguatkan resiliensi orang tua.

SIMPULAN

Penelitian ini menyimpulkan bahwa pola komunikasi orang tua dengan anak Down Syndrome pada pengikut Instagram @potads ditandai oleh adaptasi yang tinggi, berorientasi visual, dan konsisten dalam repetisi. Pola ini dipengaruhi oleh sumber daya dan dukungan yang diperoleh dari komunitas digital. Lebih penting lagi, makna interaksi komunikatif yang dialami orang tua berevolusi dari fungsi instrumental menjadi fungsi ekspresif dan transformatif. Komunikasi dimaknai sebagai sumber kedekatan emosional, wadah untuk penerimaan diri dan anak, serta sebuah ekosistem pembelajaran timbal balik yang memberikan wawasan hidup mendalam. Implikasi dari penelitian ini adalah pentingnya menggeser fokus pendampingan dari sekadar hasil bicara anak menjadi kualitas proses komunikasi dan hubungan yang terbangun. Diharapkan komunitas seperti @potads terus memfasilitasi pertukaran pengalaman yang jujur untuk mendukung kesejahteraan psikologis orang tua.

DAFTAR PUSTAKA

- Arini, A. D. (n.d.). *POLA KOMUNIKASI ORANG TUA DALAM MEMBANGUN KEMANDIRIAN ANAK DOWN SYNDROME: Studi Deskriptif Kualitatif Tentang Pola Komunikasi Orang Tua Dalam Membangun Kemandirian Anak Down Syndrome di Garut*.
- Ayu Pramesti, A., & Suci Qamaria, R. (2022). Penerapan Komunikasi Terapeutik dengan Media Flash Card pada Anak yang Mengalami *Down Syndrome*. *PTK: Jurnal Tindakan Kelas*, 2(2), 159–169. <https://doi.org/10.53624/ptk.v2i2.92>
- Hadna, N. M. S., Paulus, I. S., & Winarno, W. (2016). Studi Literatur Tentang Perbandingan Metode Untuk Proses Analisis Sentimen Di Twitter. *Seminar Nasional Teknologi Informasi Dan Komunikasi, March*, 1–8.
- Hasanah, H. (2017). TEKNIK-TEKNIK OBSERVASI (Sebuah Alternatif Metode Pengumpulan Data Kualitatif Ilmu-ilmu Sosial). *At-Taqaddum*, 8(1), 21. <https://doi.org/10.21580/at.v8i1.1163>
- Irawan, R. (2021). *Kelainan Genetik dan Diagnosis Sindrom Down*. https://books.google.co.id/books?hl=id&lr=&id=GtlGEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=sindrom+down&ots=7scP5vpFCV&sig=4-AxngSsy06XfbgoEculmTaJZVs&redir_esc=y#v=onepage&q=sindrom+down&f=false
- Istiaji, E., & Wardhani, A. A. (2024). Penyesuaian Diri pada Orang Tua dengan Anak *Down*

- Syndrome. Psychospiritual: Journal of Trends in Islamic Psychological Research*, 3(2), 89–98. <https://doi.org/10.35719/psychospiritual.vxix.xx>
- Kusumastuti, A., & Khoiron, A. M. (2019). *Metode Penelitian Kualitatif*. 171.
- Mattern, J. (2016). *Instagram*.
- Metavia, H. M., & Widyana, R. (2022). Pengaruh *Down Syndrome* terhadap Perkembangan Akademik Anak di Indonesia. *Jurnal Wacana Kesehatan*, 7(2), 54. <https://doi.org/10.52822/jwk.v7i1.403>
- Nindito, S. (2013). Fenomenologi Alfred Schutz: Studi tentang Konstruksi Makna dan Realitas dalam Ilmu Sosial. *Jurnal ILMU KOMUNIKASI*, 2(1), 79–95. <https://doi.org/10.24002/jik.v2i1.254>
- Rachmawati, S. N., & Masykur, A. M. (2017). Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak *Down Syndrome*. *Jurnal EMPATI*, 5(4), 822–830. <https://doi.org/10.14710/empati.2016.15443>
- Retnowati, Y. (2021). *Pola Komunikasi Dan Kemandirian Anak*. https://www.google.co.id/books/edition/Pola_Komunikasi_Dan_Kemandirian_Anak/QztMEAAAQBAJ?hl=id&gbpv=0
- Salmaniah Siregar, N. S. (2002). Metode dan teknik wawancara. *Journal of Direktorat Pengembangan Kemahasiswaan*, 1–2.
- Ummah, M. S. (2019). No 主観的健康感を中心とした在宅高齢者における健康関連指標に関する共分散構造分析Title. *Sustainability (Switzerland)*, 11(1), 1–14. http://scioteca.caf.com/bitstream/handle/123456789/1091/RED2017-Eng-8ene.pdf?sequence=12&isAllowed=y%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/j.regsciurbeco.2008.06.005%0Ahttps://www.researchgate.net/publication/305320484_SISTEM_PEMBETUNGAN_TERPUSAT_STRATEGI_MELESTARI
- Wahib A. (2015). Konsep Orang Tua Dalam Membangun Kepribadian Anak. *Jurnal Paradigma*, 2(1), 2406–9787.
- Website resmi Persatuan Orang Tua Anak Dengan *Down Syndrome* (POTADS) <https://potadsjabar.or.id/> (Diakses pada 27 Maret 2025).