

Dinamika Penerimaan Diri Caregiver dalam Merawat Anak Down Syndrome

Sabrina Ilma Rahmatul 'Ulya, Lufiana Harnany Utami
Fakultas Psikologi dan Kesehatan, UIN Sunan Ampel Surabaya
Jl. Dr. Ir. Soekarno No. 682 Gunung Anyar, Surabaya 60294
E-mail: sabrinarahmatul9@gmail.com

Abstrak

Tanggung jawab dan beban pengasuhan caregiver dapat berpotensi menimbulkan berbagai masalah emosional yang berdampak pada kesejahteraan psikologis. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi dinamika penerimaan diri caregiver dalam merawat anak dengan down syndrome. Menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi, penelitian ini melibatkan tiga partisipan yang merupakan ibu rumah tangga dengan anak down syndrome berusia 3 hingga 18 tahun. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam dan dianalisis menggunakan teknik thematic analysis. Hasil penelitian dirangkum dalam empat tema utama yaitu perasaan caregiver, pengalaman pengasuhan, faktor penerimaan diri, bentuk dan harapan caregiver. Semua partisipan telah mencapai fase penerimaan diri yang baik, meskipun awalnya mengalami perasaan yang sama yaitu kaget dan merasakan down saat mengetahui diagnosis pertama kali. Faktor-faktor yang mempengaruhi penerimaan diri termasuk dukungan keluarga, religiusitas tinggi, dan lingkungan supportive. Bentuk penerimaan diri ditunjukkan melalui fokus pada pengasuhan, pelatihan kemandirian anak, dan sikap terbuka terhadap kondisi anak. Harapan caregiver adalah agar anak dapat hidup mandiri dan diterima di lingkungan sosial.

Kata Kunci: Penerimaan diri; Caregiver; Down syndrome

PENDAHULUAN

Menurut data Organisasi Kesehatan Dunia (WHO), terdapat sekitar 8 juta orang dengan kondisi *down syndrome* di seluruh dunia, dengan 3.000 hingga 5.000 anak lahir setiap tahunnya dengan kondisi tersebut. Kelainan ini terjadi pada sekitar satu dari 800–1.000 kelahiran hidup, dan diperkirakan terdapat 40.000 penderita *down syndrome* di seluruh dunia (Wulandari & Pratiwi, 2024). Di Indonesia, berdasarkan catatan Indonesia Center for Biodiversity dan Biotechnology (ICBB) Bogor, lebih dari 300.000 anak mengalami *down syndrome* dengan prevalensi tertinggi di Provinsi Jawa Barat mencapai 50,90% (Susilowati, Realita, & Aisy, 2023). Jumlah penderita *down syndrome* terus meningkat setiap tahun dan tidak dapat ditekan oleh pertumbuhan populasi. Data dari Infodatin Kemenkes RI menunjukkan bahwa prevalensi *down syndrome* pada anak usia 24–59 bulan meningkat dari 0,12% pada tahun 2010 menjadi 0,13% pada 2013, dan mencapai 0,21% pada tahun 2018 (Metavia & Widyana, 2022).

Down syndrome atau kelainan genetik trisomi merupakan kelainan genetik dimana ada tambahan kromosom pada kromosom 21 yang menyebabkan peningkatan jumlah protein tertentu sehingga mengganggu pertumbuhan normal tubuh dan menyebabkan perubahan dalam perkembangan otak yang telah direncanakan sebelumnya. Kelainan tersebut dapat menyebabkan keterlambatan perkembangan fisik, ketidakmampuan belajar, penyakit jantung, bahkan kanker darah atau leukemia. Kelainan genetik ini umum terjadi dan paling mudah dikenali (Irwanto dkk., 2019). Penyebab anak *down syndrome* terdiri dari berbagai macam faktor yaitu karena faktor asupan obat atau kesalahan asupan saat kehamilan, terpapar radiasi, kelainan kromosom saat pembuahan terjadi, dan karena

umur ibu di atas usia 30 tahun. Peristiwa down syndrome juga berkaitan dengan umur ibu (Rahma & Indrawati, 2018). Usia melahirkan seorang ibu yang terlalu tua yaitu di usia 35 hingga 40 tahun ke atas, merupakan salah satu faktor yang dapat menyebabkan lahirnya anak down syndrome. Usia ibu yang lebih tua meningkatkan kemungkinan melahirkan anak dengan kelainan down syndrome (Metavia & Widyana, 2022).

Anak dengan down syndrome membutuhkan banyak bantuan dari pengasuh, layanan sosial dan kesehatan, dan masyarakat karena mereka tidak dapat melakukan aktivitas sehari-hari sendiri (Suhartono dkk., 2020). Orang tua atau pengasuh anak dengan down syndrome kerap kali kurang mendapatkan dukungan sosial yang cukup dan merasa khawatir akan kritik dari masyarakat, yang pada akhirnya menambah beban yang mereka rasakan (Zhang dkk., 2025). Para pengasuh, seperti ibu, ayah, saudara kandung, pembantu rumah tangga, dan orang lain di lingkungan perawatan, seringkali menghadapi tekanan psikologis yang meningkatkan kemungkinan mereka terhadap hasil kesehatan mental yang buruk. Tanggung jawab serta beban caregiver dapat berpotensi menimbulkan berbagai masalah emosional yang berdampak pada kesejahteraan psikologis mereka (Amna dkk., 2021)

Ada dua jenis beban dalam mengasuh anak dengan disabilitas yaitu kegiatan yang berdampak negatif pada pengasuh serta perasaan yang muncul ketika pengasuh menjalankan tanggung jawabnya (Lukut dkk., 2021; Provencher, 1996). Penelitian Anggraini dkk., (2022) menjelaskan bahwa tugas caregiver tumpang tindih dengan pekerjaan rumah tangga lainnya. Hal ini tentunya berdampak pada adanya beban fisik seperti stress, kelelahan, kegelisahan terhadap tanggung jawab caregiver. Merawat anak dengan down syndrome memiliki dampak besar pada kehidupan dan kesehatan mental pengasuh, terutama ibu (Amna dkk., 2021). Beberapa ibu yang mengasuh anak dengan down syndrome mengalami stres dalam pengasuhan, termasuk menghadapi anak yang memerlukan perhatian khusus dengan segala kelemahan dan kekurangannya serta ketika melihat perkembangan anak lain yang baik dibandingkan dengan perkembangan anaknya sendiri (Nurhalisa & Karyani, 2024; Rahma & Indrawati, 2018)

Pengasuh anak dengan down syndrome sering menghadapi kesulitan menerima diagnosis awal yang mengejutkan, yang memicu penolakan dan kesulitan memahami kenyataan kondisi anak pada fase awal (Zhang dkk., 2025). Orang tua umumnya melalui serangkaian tahap yang panjang sebelum mampu menerima kondisi anak sepenuhnya, memerlukan proses psikologis yang mendalam untuk mencapai pemahaman dan penerimaan (Sagita dkk., 2021). Dalam konteks pengasuhan, penerimaan orang tua terhadap anak berkebutuhan khusus mencakup sikap menerima tanpa syarat atau penilaian, yang tercermin dalam respons psikologis dan perilaku positif seperti pemberian kasih sayang, perhatian, komunikasi yang baik, dorongan motivasi, dan keterlibatan aktif dalam kehidupan anak (Harlock, 1999; Transuinitri & Fridari, 2025). Penerimaan diri merupakan sejauh mana kemampuan seseorang untuk memahami dan bersedia hidup dengan karakteristik pribadinya (Handayani & Vania, 2020)

Kemampuan orang tua untuk menerima kondisi anak berpengaruh langsung terhadap kondisi psikologis mereka sendiri serta kualitas pengasuhan yang diberikan. Penelitian oleh Wardani & Artistin, (2023) menemukan bahwa rendahnya penerimaan diri dapat meningkatkan depresi serta reaksi pengasuhan yang kurang adaptif. Sebaliknya, penerimaan diri yang baik memungkinkan orang tua mengelola emosi secara lebih sehat dan mendukung pemenuhan kebutuhan perkembangan anak (Bunari dkk., 2024). Ketika orang tua menerima kondisi anak, perkembangan keterampilan sosial anak juga akan lebih optimal dan menciptakan lingkungan yang positif bagi anak (Gea dkk., 2023),

sedangkan penolakan menyebabkan kebutuhan anak tidak terpenuhi sehingga pertumbuhan dan perkembangan menjadi terhambat (Mudrikallistanto dkk., 2024)

Orang tua yang mampu menerima keadaan anak juga memiliki rasa tujuan dan motivasi pengasuhan yang lebih kuat. Penerimaan diri pada ibu berkembang melalui pengetahuan yang memadai mengenai kondisi anak, kesiapan psikologis, dan kemampuan coping yang baik. Pemahaman yang realistis tentang gangguan perkembangan anak membantu orang tua membangun penerimaan diri yang sehat (Transuinitri & Fridari, 2025). Selain itu, lingkungan sosial turut membentuk cara orang tua memaknai kondisi anak dan dirinya sendiri (Kelana, 2022). Faktor pendidikan, dukungan sosial, pola asuh yang diterima sejak kecil, serta religiusitas juga berperan dalam memperkuat penerimaan diri orang tua anak dengan kebutuhan khusus (Rosa Komara, 2024)

Rendahnya penerimaan diri dapat menimbulkan dampak psikologis serius bagi orang tua, bahkan meningkatkan risiko gangguan mental berat (Mamluah & Herawati, 2025). Tekanan psikologis yang tidak tertangani dapat mengarah pada pola interaksi maladaptif yang merugikan perkembangan anak (Amna et al., 2021). Oleh karena itu, penelitian ini menjadi penting untuk menggali dinamika penerimaan diri pada ibu yang mengasuh anak dengan *down syndrome*, sehingga mampu memberikan pemahaman yang lebih mendalam mengenai proses psikologis yang mereka alami.

METODE PENELITIAN

Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan jenis metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Fenomenologi merupakan salah satu jenis pendekatan dalam metode kualitatif yang bertujuan untuk mendeskripsikan makna hidup pengalaman individu yang terlibat di dalamnya. Pemilihan jenis pendekatan ini dipilih karena paling sesuai untuk memahami pengalaman dan persepsi caregiver dalam merawat anak dengan *down syndrome*.

Setting Penelitian

Penelitian yang digunakan dalam penelitian ini dilakukan secara offline dan online. Penelitian secara online dilakukan dengan satu narasumber, sedangkan pada dua narasumber lain dilakukan secara tatap muka atau offline. Penelitian secara online dilakukan karena perbedaan lokasi antara peneliti dan narasumber yang tidak berada dalam satu kota yang sama. Lokasi penelitian secara offline yang digunakan dalam penelitian ini adalah di SLB AC Dharma Wanita Sidoarjo Jawa Timur.

Partisipan dan Sampel Penelitian

Metode pengambilan sampel menggunakan teknik purposive sampling. Pemilihan partisipan dan sampel dilakukan secara sengaja dengan kriteria tertentu. Partisipan yang dipilih adalah mereka yang berperan sebagai pengasuh atau caregiver anak-anak dengan *down syndrome*. Mereka dipilih karena memiliki pemahaman yang mendalam mengenai fenomena yang diteliti serta mengetahui langkah-langkah yang dapat diambil untuk meningkatkan kualitas hidup anak-anak dengan *down syndrome*. Para pengasuh ini dipilih secara acak dari berbagai kelompok usia, latar belakang pendidikan dan lingkungan, dan

lokasi geografis di Jawa Timur. Metode ini dilakukan untuk memastikan variasi maksimum dalam sampel dan membantu menangkap berbagai perspektif.

Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data yang digunakan adalah wawancara mendalam semi-terstruktur berdasarkan panduan wawancara yang dirancang oleh peneliti. Panduan tersebut bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman merawat anak dengan down syndrome, serta perasaan dan pikiran mereka tentang hal tersebut. Data dikumpulkan mulai awal bulan September. Untuk merekrut partisipan, kami menghubungi saudara peneliti, ibu dari anak yang mengidap down syndrome dan dua partisipan lainnya diambil dari SLB-AC Dharma Wanita Sidoarjo. 3 pengasuh yang kami hubungi menerima tawaran untuk berpartisipasi dalam penelitian dengan baik dan terbuka. Setelah mendapatkan persetujuan partisipan, lokasi dan waktu wawancara ditentukan sesuai dengan kenyamanan dan waktu luang dari partisipan. Wawancara pertama dilakukan secara online dan tatap muka, di SLB-AC Dharma Wanita. Wawancara dilakukan secara kelompok yang terdiri dari tiga orang, satu orang mengajukan pertanyaan dan yang lainnya mencatat pembicaraan dan melakukan pengamatan selama wawancara. Wawancara dilakukan dalam bahasa Indonesia, dan direkam secara audio, durasi wawancara sekitar satu jam

Tabel 1. Karakteristik Partisipan

Inisial partisipan	Usia <i>Caregiver</i>	Hubungan	Usia Anak DS	Pekerjaan <i>Caregiver</i>
N	24 Tahun	Ibu	3 Tahun	Ibu Rumah Tangga
E	41 Tahun	Ibu	16 Tahun	Ibu Rumah Tangga
K	52 Tahun	Ibu	18 Tahun	Ibu Rumah Tangga

Analisis Data

Data dianalisis dengan menggunakan metode thematic analysis. Thematic analysis sendiri merupakan metode yang digunakan dengan cara mengidentifikasi tema dalam suatu kumpulan data.

Validitas

Validitas data dalam penelitian ini dapat diuji dengan pengujian kredibilitas, yaitu menambah durasi pengamatan, meningkatkan ketekunan penelitian, dan triangulasi data.

- Pengamatan tambahan dilakukan ketika peneliti kembali ke lapangan untuk melakukan observasi dan wawancara kembali dengan orang-orang yang telah ditemukan, tergantung pada ketetapan, keluasan, dan kedalaman data yang diperlukan. Dalam uji kredibilitas data, pengamatan yang diperpanjang harus difokuskan pada pengujian data yang dihasilkan. Perpanjangan waktu pengamatan dapat dihentikan jika hasil data dapat dipercaya setelah diperiksa kembali di lapangan.
- Meningkatkan ketekunan artinya lebih konsisten dan berhati-hati saat membuat catatan. Data akan tersusun lebih terorganisir dan pasti, sehingga peneliti dapat memberikan data yang lebih akurat.
- Triangulasi yang digunakan adalah triangulasi peneliti, yaitu menggunakan tiga peneliti yang berbeda untuk mendapatkan kevalidan data dengan membawa perspektif yang

berbeda. Keterlibatan beberapa pengamat, pewawancara, dan analisis data penelitian yang sama, digunakan dalam penelitian ini untuk tujuan konfirmasi.

HASIL PENELITIAN

Dalam penelitian ini, kami melakukan wawancara pada tiga *caregiver* yang usianya berkisar antara 24 hingga 52 tahun dengan latar belakang profesi yang sama yaitu sebagai ibu rumah tangga. Sedangkan, anak *Down syndrome* dalam penelitian ini berusia antara 3 hingga 18 tahun. Dari wawancara yang sudah kami lakukan terdapat empat tema yang muncul dari analisis kami yaitu: Perasaan *caregiver*, pengalaman pengasuhan, faktor penerimaan diri, bentuk dan harapan *caregiver*.

Tabel 2. Temuan Tema

Theme	Caregiver 1	Caregiver 2	Caregiver 3
Perasaan <i>Caregiver</i>	Merasakan tekanan emosional, sedih, tidak terima kondisi anak dan menangis mengetahui kondisi anak	Mengalami keterkejutan dan penolakan terhadap kondisi awal pada anak	Merasa tertekan dan bingung
Pengalaman Pengasuhan	Mengalami kejenuhan dan kelelahan	Mengorbankan pekerjaan untuk mengasuh anak	Mengalami kelelahan, kekhawatiran, namun juga terhibur ketika interaksi dengan anak
Faktor Penerimaan Diri	Adanya dukungan dari keluarga dan lingkungan masyarakat	Adanya dukungan suami, keluarga besar, dan komunitas serta tingkat pendidikan <i>caregiver</i>	Adanya dukungan suami, religiusitas, dan rasa syukur atas keberadaan anak
Bentuk Penerimaan Diri	Fokus pada terapi dan pelatihan kemandirian pada anak	Berani mengajak anak tampil di ruang public untuk memberikan edukasi kepada lingkungan sekitar	Fokus pada terapi, menghiraukan pandangan negatif orang lain, dan mendukung kegiatan anak tanpa membatasi
Harapan <i>Caregiver</i>	Anak berinteraksi dengan lingkungan dan diterima secara sosial	Anak dapat mandiri dan bersekolah sesuai kemampuan yang dimiliki	Anak tumbuh mandiri tanpa bergantung sepenuhnya kepada <i>caregiver</i>

Tema 1: Reaksi Emosional Caregiver Pasca Diagnosis.

Caregiver menunjukkan respon emosional yang kuat ketika pertama kali mengetahui kondisi anaknya. Perasaan terkejut, sedih, bingung, hingga *shocked* muncul karena minimnya informasi terkait *down syndrome*. Selain itu, muncul pula ketakutan terhadap penyakit penyerta seperti masalah jantung yang membuat *caregiver* merasa harus selalu waspada, terutama ketika anak masih bayi.

“Intinya awal awal masih nangis kan ya ngedown, ga nerima gitu, itu sekitar masih tiga bulanan nangis aja. Kaget banget waktu dokter bilang... saya langsung kepikiran penyakit jantungnya, takut banget” (Caregiver 1).

“Ya pertama kan mungkin ada kayak penolakan atau gimana gitu” (Caregiver 2).

“Jadi ya sempat ngedown lah, mamanya orang tua ya, mbak, ya..” (Caregiver 3)

Tema 2: Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome

Pengasuhan membutuhkan perhatian penuh, bahkan *caregiver* 2 memilih berhenti bekerja untuk fokus merawat anak.

“Sekarang sudah enggak saya pindah kota terus resign kan, saya pindah ke sini hamil anak kedua” (Caregiver 2).

Tantangan muncul dalam pelatihan kemandirian dan masalah perilaku, namun anak juga menjadi sumber kebahagiaan keluarga.

“Kalau ke xxx itu capeknya ke ngajarinnya karena kan dia harus berulang-ulang..” (Caregiver 1)

“Lucu kadang itu, mbak. Jadi katene emosi ngono nggak sido haha (tertawa)” (Caregiver 3).

Tema 3: Faktor yang Membantu Proses Penerimaan Caregiver

Para *caregiver* dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa faktor yang meningkatkan penerimaan *caregiver* ialah yang pertama adanya dukungan dari suami. Dari dukungan-dukkungan tersebut, *caregiver* (ibu) merasa diterima dan tidak merasa terpuruk sendiri walaupun mengalami keadaan yang sulit.

“Untuk mengelola stress dan jenuhnya ya komunikasi sama ayahnya ya” (Caregiver 1)

“Yang paling mendukung suami terutama. suami kan sama-sama biologi jadi tau ilmunya” (Caregiver 2).

“Yowis sopo sing bantu paling suami, sing menguatkan itu jadi suami. Jadi yang bantu ya suami, mulai B belum jalan sampe jalan. Yawis itu, berdualah haha, sekarang bertiga sama kakak e” (Caregiver 3).

Faktor kedua adanya religiusitas yang tinggi. Salah satu *caregiver* mengungkapkan bahwa dirinya akan menunaikan ibadah sholat saat kecemasan muncul akibat pikiran-pikiran tentang masa depan.

“Kadang lak pikiran sumpek aku sholat, mbak, ben gak macem-macem” (Caregiver 3)

Faktor ketiga lingkungan yang supportive dari keluarga, kelompok atau komunitas. Pengalaman *caregiver* keluarga besar serta komunitas menerima anak tanpa stigma.

“dikeluarga besar ada ABK, rata2 di suami berpendidikan, supportive mbak malah membesarkan hatinya kita” (Caregiver 2)

“Eeee keluarga sangat membantu ya dan bilang gapapa sabar terus bilang kalau intinya dirawat bareng-bareng. Dikuatin sama mereka. Mereka pas tau itu kayak gapapa ayooo dibesarkan bareng-bareng” (Caregiver 1)

“Jadi kalo ada acara acara di masyarakat diajak aja kayak ada kegiatan pengajian atau bersih bersih di desa diajak gituuu. Soalnya orang-orang juga suka sama dia” (Caregiver 1)

“.. ikut komunitas POTADS kekeluargaannya tinggi jadi misalkan kalau saya kemah, banyak yang bantu malah karena empatinya tinggi mereka. Terus ga memandang anak saya aneh” (Caregiver 2)

Tema 4: Bentuk Penerimaan Diri dan Harapan Caregiver

Caregiver menunjukkan penerimaan adaptif terhadap kondisi anak melalui perilaku nyata dalam kehidupan sehari-hari. Mereka tidak menyembunyikan anak dan justru bangga mengajak anak beraktivitas di tempat umum sebagai edukasi sosial bagi masyarakat. Selain itu, *caregiver* lebih berfokus pada upaya terapi dan pelatihan kemandirian daripada membandingkan anak dengan perkembangan anak normal.

“.. baca artikel tentang anak DS.. mengerjakan tentang kehidupan sehari-hari untuk kemandiriannya semisal itu tadi baju, pake sandal, ambil minum, ambil makanan yang dia mau”

“Penerimaannya ga lama sih mbak, maksud e kalau misal saya mendenial saya tidak akan mengajak anak keluar-luar” (Caregiver 2).

“Akhirnya terus lama-lama yowis tak terapikan itu tadi. Pokoknya pas waktu kontrol ke dokter anak itu, lama-lama aku mikir, nyapo yo aku, maksud e kok isin, kok malu sendiri, ngapain, aku ngono. Biarlah tonggo omong ngene wis ga ngurus aku” (Caregiver 3)

Caregiver tidak mempunyai harapan yang berada diluar kemampuan si anak dan mereka lebih berfokus pada bagaimana pengembangan potensi yang dimiliki anak, adanya penerimaan dari orang-orang di sekitar (sekolah maupun tempat lainnya) dan hal-hal yang kemungkinan akan dibutuhkan anak di masa depan.

“Pengennya si dia sekolah di sekolah regular dan bukan SLB.. karena pengennya ketemu sama anak-anak normal dan regular lainnya”

“Jadi yang pertama bisa mengurus dirinya sendiri. Juga mengenal uang, intinya di masa depan pinginnya mandiri” (Caregiver 2)

“Saya malah kepikiran mau masukin di SMK Perhotelan karena kan dia suka rapi ya mbak. Pokoknya sambil ngalir ya mbak” (Caregiver 2)

“Pokoknya mandiri dia tuh kayak ee pakai baju bisa sendiri, terus antara dia itu pipis, bab, bisa sendiri” (Caregiver 3).

Caregiver menyadari adanya keterbatasan, namun tetap berupaya memberikan kesempatan yang sama untuk tumbuh dan berkembang.

PEMBAHASAN

Penelitian ini menggali mengenai bagaimana pengalaman serta persepsi yang dialami oleh para caregiver dalam merawat anak dengan gangguan down syndrome. Pengalaman dan juga persepsi caregiver dalam merawat anak dengan gangguan Down syndrome membawa berbagai tantangan emosional, fisik, serta sosial yang kompleks. Dalam banyak kasus, caregiver, yang sering kali ialah orang tua dari anak down syndrome sendiri, harus menghadapi berbagai macam perubahan dalam hidup mereka, termasuk penyesuaian emosional, peningkatan tanggung jawab, serta adaptasi terhadap stigma sosial. Hasil penelitian menunjukkan empat tema utama yang menggambarkan dinamika tersebut, yakni perasaan caregiver, pengalaman pengasuhan, faktor penerimaan diri, bentuk dan harapan caregiver terhadap anak.

Caregiver yang merawat anak dengan kondisi down syndrome seringkali mengalami ketidakstabilan emosi setelah menerima diagnosis awal, termasuk perasaan terkejut, tidak percaya, dan bingung mengenai bagaimana merawat anaknya (Vebrianto & Satiningsih, 2021). Mereka kemudian dituntut untuk menyesuaikan hidupnya dengan tanggung jawab baru seperti terapi, penanganan kesehatan bawaan anak, dan perubahan jadwal harian. Pengalaman tersebut memperlihatkan bahwa proses adaptasi bukan hanya fisik, melainkan psikologis dan sosial. Penelitian oleh Zhang dkk., (2025) pada caregiver anak down syndrome menunjukkan adanya tekanan psikologis, stigma sosial, dan beban keluarga yang nyata.

Dalam pengalaman pengasuhan, caregiver sering memutuskan untuk menyesuaikan pekerjaan maupun gaya hidup demi mendukung perkembangan anaknya, karena kebutuhan anak berkebutuhan khusus terkait kebersihan, pendidikan, dan perhatian jauh lebih intens dibandingkan anak pada umumnya sehingga memunculkan perasaan jenuh, lelah, dan khawatir (Anggraini dkk., 2022). Namun demikian, penelitian oleh Sulistia dan Maryatmi, (2025) menunjukkan bahwa dengan dukungan yang memadai, caregiver dapat mengembangkan strategi pengasuhan yang lebih adaptif dan efektif. Peran dukungan keluarga serta lingkungan sekitar menjadi sangat penting dalam membantu caregiver menghadapi berbagai tantangan yang muncul selama proses pengasuhan. Caregiver yang memperoleh dukungan dari suami, keluarga besar, atau komunitas dilaporkan memiliki kesehatan mental dan fisik yang lebih stabil, sementara faktor seperti religiusitas dan rasa syukur turut menurunkan kecemasan mereka mengenai masa depan anak. Temuan ini sejalan dengan penelitian Mokoagow dkk., (2025) yang menegaskan bahwa dukungan sosial dari keluarga, teman, dan komunitas berperan penting dalam meningkatkan kepercayaan diri serta kesejahteraan emosional orang tua.

Bentuk penerimaan diri yang dikembangkan caregiver diantaranya memilih bangkit dan menunjukkan bahwa anak mereka dengan down syndrome tetap memiliki potensi. Dalam kasus yang lebih positif, caregiver fokus pada terapi agar anak dapat menjalani aktivitas sehari-hari dengan lancar dan memiliki kemandirian. Hal ini sejalan dengan penelitian Chiracu dkk., (2023) yang menunjukkan bahwa kualitas hidup dan kesejahteraan psikologis ibu sangat dipengaruhi oleh efikasi diri, harapan, dan resiliensi. Tingkat penerimaan diri pada orang tua berperan penting dalam keberhasilan terapi anak, penerimaan yang positif terbukti meningkatkan efektivitas pelaksanaan intervensi serta mendukung perkembangan anak disabilitas secara lebih optimal (Transunitri & Fridari, 2025).

Para caregiver mengungkapkan bahwa harapan mereka pada anaknya yang mengalami gangguan down syndrome ialah adanya penerimaan dari orang-orang di

sekitar, adanya kesempatan agar anaknya dapat bersosialisasi dan bersekolah yang sama dengan anak-anak lainnya, adanya kemandirian yang terdapat pada anaknya tersebut sehingga tidak bergantung pada orang lain nantinya dan adanya keahlian yang dimiliki sang anak sehingga dapat menunjang masa depannya nanti. Harapan ini muncul setelah caregiver melewati fase awal kebingungan dan mulai melihat potensi anak serta lingkungan yang mendukung. Penelitian Chiracu dkk., (2023) menemukan bahwa ketika *caregiver* percaya akan masa depan anaknya, maka mereka cenderung memiliki persepsi hidup yang lebih positif. Selain itu, pendidikan inklusif yang didukung oleh pendidik dan orang tua terbukti dapat meningkatkan kemandirian dan keterampilan hidup anak berkebutuhan khusus (Sari dkk., 2025)

KESIMPULAN DAN SARAN

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa setiap *caregiver* yakni ibu memiliki pengalaman dan persepsi yang berbeda dalam merawat anak dengan *down syndrome*. Pada tema pertama, seluruh *caregiver* merasakan keterkejutan dan perasaan tertekan saat menerima diagnosis awal. Tema kedua menggambarkan bahwa bentuk dan faktor penerimaan diri berbeda pada tiap *caregiver*, namun dukungan suami dan keluarga konsisten menjadi faktor yang paling membantu dalam menjaga kondisi emosional dan fisik mereka. Tema ketiga, yaitu pengalaman pengasuhan, menunjukkan perbedaan tingkat kejenuhan dan kelelahan, di mana dua *caregiver* merasa terbebani sedangkan satu caregiver lebih stabil karena pengetahuan dan kesiapan mental yang lebih kuat. Pada tema keempat, harapan *caregiver* juga beragam, mulai dari fokus pada akses pendidikan hingga kemandirian anak di masa depan. Meskipun penelitian ini memiliki keterbatasan pada jumlah subjek dan hanya melibatkan ibu, penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran penting mengenai penerimaan diri pada *caregiver* dan menjadi dasar intervensi serta rujukan bagi penelitian lanjutan untuk mengembangkan dukungan yang tepat bagi keluarga dengan anak *down syndrome*

UCAPAN TERIMA KASIH

Dengan penuh rasa syukur, penulis mengucapkan banyak terima kasih kepada dosen pembimbing, teman-teman, serta keluarga yang telah memberikan bimbingan, dukungan, serta motivasi dalam penyusunan artikel penelitian ini.

KEPUSTAKAAN

- Amna, A., Dana, A., Hessa, A., Dalal, A., Abdullah, A., Danah, A., Lulwa, A., Hassna, A., Latifa, A., Hamad, A., Khalid, A., & Jamil, A. (2021). Caregivers ' perceptions and experience of caring for persons with Down syndrome in Kuwait: a qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 0(0), 1–10. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1910780>
- Anggraini, S., Berek, A. H., Tinggi, S., Kesehatan, I., & Insan, S. (2022). Pengalaman Emosional Menjadi Caregiver Anak Berkebutuhan Khusus di Panti Asuhan Bhakti Luhur Banjarmasin. *Jurnal Keperawatan Suaka Insan (JKSI)*, 7(2), 169–177.
- Bunari, E. S., Widayana, R., & Purnamasari, S. E. (2024). When Positive Thinking Changes

- Perspective: Parental Acceptance of Children with Special Needs. *ANFUSINA: Journal of Psychology*, 7(2), 151–163.
- Chiracu, A., Cosma, G. A., Stepan, A. R., Cosma, M. A., Corlaci, I., Călugăru, E. D. C., Voinea, F., Zăvăleanu, M., Burileanu, H. A., & Avramescu, T. (2023). Psychological capital, quality of life, and well-being in mother caregivers of individuals with down syndrome. *Frontiers in Psychology*, 14(February), 1–10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1145104>
- Gea, Y. K., Taftazani, B. M., & Raharjo, S. T. (2023). Pengasuhan Positif Orangtua Dalam Melindungi Hak Anak Dengan Disabilitas. *Share: Social Work Journal*, 13(1), 60–73.
- Handayani, P., & Vania, E. (2020). Gambaran proses penerimaan diri ibu dengan anak down sindrome. *Jurnal Perkotaan*, 12(1), 67–85.
- Harlock, E. . (1999). Psikologi perkembangan: suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan. Jakarta: Erlangga, 207–209.
- Irwanto, W. H., Ariefa, A., & Samosir, S. M. (2019). *AZ Sindrom Down*. Surabaya: Airlangga University Press.
- Kelana, S. (2022). Dukungan Sosial Keluarga Bagi Anak Berkebutuhan Khusus di Sekolah Luar Biasa Peduli Anak Nagari Kecamatan Akabiluru. *Ranah Research : Journal of Multidisciplinary Research and Development*, 4(2), 99–111. <https://doi.org/10.38035/rrj.v4i2.441>
- Lukut, M., Yuniar, S., & Fithriyah, I. (2021). The Relationship Between Coping Strategy And Social Support With Caregiver Burden In Parents/Caregivers Of Down Syndrome In Surabaya. *International Journal of Environmental, Sustainability, and Social Science*, 2(2), 148–158.
- Mamluah, L., & Herawati, N. (2025). Hubungan penerimaan diri orang tua terhadap pengasuhan anak. *Prosiding Seminar Nasional Psikologi*, 10.
- Metavia, H. M., & Widyana, R. (2022). Pengaruh Down Syndrome terhadap Perkembangan Akademik Anak di Indonesia. *Jurnal Wacana Kesehatan*.
- Mokoagow, N., Tiwa, T. M., & Dapa, A. N. (2025). Dukungan Sosial dalam Penerimaan Diri Orang Tua yang memiliki Anak ABK di SLB Poyowa Besar Kotamobagu. *Innovative: Journal Of Social Science Research*, 5(2), 3513–3525.
- Mudrikallistanto, A., Wiantina, N. A., & Setiyadi, D. (2024). Akseptabilitas Orangtua Terhadap Anak Berkebutuhan Khusus: Tinjauan Pengalaman dan Strategi Pemenuhan Kebutuhan Khusus. *Indonesian Journal of Educational Counseling*, 8(2), 208–216.
- Nurhalisa, D., & Karyani, U. (2024). Penerimaan Diri Orang Tua Yang Memiliki Anak Memiliki Anak Down Syndrome. *Universitas Muhammadiyah Surakarta*.
- Provencher, H. L. (1996). Objective burden among primary caregivers of persons with chronic schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 3(3), 181–187.
- Rahma, M. S., & Indrawati, E. S. (2018). Pengalaman pengasuhan anak Down Syndrome

- (studi kualitatif fenomenologis pada Ibu yang bekerja). *Jurnal Empati*, 6(3), 223–232.
- Rosa Komara, E. (2024). Hubungan Eksistensi Orang Tua di Lingkungan Sosial dengan Pola Asuh Anak Berkebutuhan Khusus. *RISOMA : Jurnal Riset Sosial Humaniora Dan Pendidikan*, 2(4), 46–53. <https://doi.org/10.62383/risoma.v2i4.126>
- Sagita, R. F., Suryawan, A., & Anis, W. (2021). Characteristic of Parents'S Acceptance in Getting Child Diagnosis As Autism. *Indonesian Midwifery and Health Sciences Journal*, 5(2), 186–197. <https://doi.org/10.20473/imhsj.v5i2.2021.186-197>
- Sari, I. T. M., Lestari, B. D., Wirahno, D. N., & Nisak, H. (2025). Peran Pendidikan Inklusif dalam Mengembangkan Kemandirian Anak Berkebutuhan Khusus. *Crossroad Research Journal*, 2(2), 23–33.
- Suhartono, S., Atnuri, A., & Lestari, B. B. (2020). Peningkatan kesadaran pentingnya pendidikan keluarga melalui pelatihan parenting di Desa Kauman Kecamatan Sedayu Kabupaten Gresik. *Transformasi: Jurnal Pengabdian Masyarakat*, 16(1), 85–94.
- Sulistia, K. W., & Maryatmi, A. S. (2025). Hubungan Penerimaan Diri dan Dukungan Sosial Keluarga dengan Kesejahteraan Psikologis Orang Tua Yang Memiliki Anak Berkebutuhan Khusus di Klinik Tumbuh Kembang X Bekasi Selatan. 9(3), 185–193.
- Transuinitri, N. P. R., & Fridari, I. G. A. D. (2025). Proses Penerimaan Diri Orang Tua yang Memiliki Anak dengan Berkebutuhan Khusus. *Jurnal Inovasi Global*, 3(5), 783–799.
- Vebrianto, A. R., & Satiningsih. (2021). Penerimaan Ibu yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Character: Jurnal Penelitian Psikologi*, 8(7).
- Wardani, I. K., & Artistin, A. R. (2023). Penerimaan diri orang tua dengan anak berkebutuhan khusus. *Malahayati Nursing Journal*, 5(12), 4174–4187.
- Wulandari, E., & Pratiwi, E. (2024). Peran orang tua dalam pendidikan Anak down sindrom. 1(1).
- Zhang, X. N., Zhang, S., Liu, C. Y., Ni, Z. H., & Lv, H. T. (2025). Caregivers' experience of having a child with Down syndrome: a meta-synthesis. *BMC Nursing*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02652-y>
- Wulandari, Eka, and Enjel Pratiwi. 2024. "Peran Orang Tua Dalam Pendidikan Anak down Sindrom." 1(1).