



STIGMA AFILIASI PADA ORANG TUA DENGAN ANAK DOWN SYNDROME

Nadia Fadila Surya*, Reni Nuryani, Sri Wulan Lindasari

Program Studi S1 Keperawatan, Kampus Sumedang, Universitas Pendidikan Indonesia, Jl. Margamukti No. 93 Licin, Cimalaka, Sumedang, Jawa Barat, 45353, Indonesia

*nadiafadila@upi.edu

ABSTRAK

Stigma afiliasi merupakan bentuk stigma tidak langsung yang dialami individu karena kedekatannya dengan seseorang yang menjadi target stigma, termasuk orang tua yang memiliki anak dengan Down syndrome. Stigma ini dapat memengaruhi aspek kognitif, afektif, dan perilaku orang tua, sehingga berpotensi mengganggu kesejahteraan psikologis dan kualitas pengasuhan. Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan tingkat stigma afiliasi pada orang tua dengan anak Down syndrome di Komunitas X berdasarkan ketiga dimensi tersebut. Penelitian menggunakan desain kuantitatif deskriptif dengan jumlah sampel sebanyak 65 responden yang dipilih menggunakan total sampling. Instrumen yang digunakan adalah Affiliate Stigma Scale (ASS) terdiri dari 22 item dengan skala Likert 4 poin, yang telah diuji validitas konstruk menggunakan Pearson's Correlation dengan hasil $p < 0,05$ (0,001–0,017) dan diuji reliabilitas dengan nilai Cronbach's Alpha: 0,791 (kognitif), 0,779 (afektif), dan 0,777 (perilaku). Hasil penelitian menunjukkan bahwa 95,4% orang tua berada pada kategori stigma afiliasi rendah, 4,6% pada kategori sedang, dan tidak ditemukan stigma afiliasi tinggi. Stigma afiliasi berdasarkan dimensi kognitif dan afektif, 93,8% orang tua berada pada kategori rendah, sementara seluruh (100%) orang tua berada pada kategori rendah pada dimensi perilaku. Temuan ini menunjukkan bahwa stigma sosial masih dirasakan, namun sebagian besar orang tua mampu mengelola dampaknya melalui mekanisme adaptasi, dukungan sosial, dan keterlibatan komunitas.

Kata kunci: caregiver; down syndrome; orang tua; stigma afiliasi

AFFILIATE STIGMA AMONG PARENTS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

ABSTRACT

Affiliate stigma is an indirect form of stigma experienced by individuals due to their close association with a person who is stigmatized, including parents of children with Down syndrome. This stigma may affect parents' cognitive, affective, and behavioral aspects, thereby potentially compromising psychological well-being and the quality of caregiving. This study aimed to describe the level of affiliate stigma among parents of children with Down syndrome in Community X across these three dimensions. A descriptive quantitative design was employed, involving 65 respondents selected through total sampling. The instrument used was the Affiliate Stigma Scale (ASS), consisting of 22 items rated on a 4-point Likert scale. Construct validity was examined using Pearson's correlation, yielding significant results ($p < 0.05$; 0.001–0.017), and reliability testing demonstrated acceptable internal consistency with Cronbach's alpha values of 0.791 (cognitive), 0.779 (affective), and 0.777 (behavioral). The findings showed that 95.4% of parents were classified as having low affiliate stigma, 4.6% moderate affiliate stigma, and none were classified as having high affiliate stigma. With respect to dimensions, 93.8% of parents reported low affiliate stigma in the cognitive and affective dimensions, whereas all parents (100%) reported low affiliate stigma in the behavioral dimension. These findings indicate that social stigma is still perceived; however, most parents are able to manage its impact through adaptive mechanisms, social support, and community involvement.

Keywords: affiliate stigma; caregiver; down syndrome; parents

PENDAHULUAN

Prevalensi anak dengan Down syndrome di Indonesia terus meningkat dari tahun ke tahun. Berdasarkan Infodatin Kemenkes RI, angka kejadian Down syndrome naik dari 0,12% pada tahun 2010 menjadi 0,21% pada tahun 2018, sementara Indonesia Center for Biodiversity and Biotechnology (ICBB) melaporkan lebih dari 300.000 anak mengalami Down syndrome dengan konsentrasi tertinggi berada di Jawa Barat (Oktary et al., 2023). Peningkatan ini menunjukkan bahwa semakin banyak keluarga, terutama orang tua sebagai caregiver utama harus menghadapi tuntutan perawatan jangka panjang sekaligus tekanan sosial dari lingkungan (Mardiah, 2022). Hambatan perkembangan fisik, kognitif, psikomotorik, dan afektif pada anak menambah kompleksitas kebutuhan pengasuhan (Rahmah & Ulfa, 2024), terutama ketika reaksi dari masyarakat yang berupa tatapan merendahkan atau komentar menyudutkan dapat memperkuat beban psikososial keluarga (Istiaji et al., 2024).

Hal ini dapat terjadi karena keterbatasan literasi mengenai disabilitas yang berkaitan erat dengan munculnya stigma afiliasi (Widyastutik, 2021). Stigma afiliasi adalah stigma yang secara tidak langsung dialami oleh individu karena memiliki hubungan atau kedekatan dengan seseorang yang distigmatisasi (Mak & Cheung, 2008) (dalam Masyithah & Bisri, 2024). Stigma ini memengaruhi aspek kognitif berupa pikiran negatif dan kekhawatiran terhadap penilaian sosial, aspek afektif berupa rasa malu, cemas, atau sedih, serta aspek perilaku berupa penghindaran sosial dan pembatasan aktivitas (Carrillo et al., 2024). Dampak yang dapat ditimbulkan dari stigma afiliasi dapat meluas menjadi depresi, stres kronis, penurunan kualitas pengasuhan, hingga menurunnya keterlibatan orang tua dalam berinteraksi dengan masyarakat dan mengakses layanan dukungan sosial (Teguh & Prasetyo, 2021).

Pengalaman beberapa orang tua di komunitas X menunjukkan bahwa penilaian negatif masih dirasakan melalui tatapan berbeda, komentar merendahkan, dan jarak sosial yang diberikan oleh masyarakat. Respons tersebut mendorong sebagian orang tua untuk membatasi aktivitas sosial sebagai bentuk perlindungan diri. Hal ini memperkuat bahwa stigma afiliasi bukan sekedar konsep teoretis, melainkan fenomena nyata yang berdampak pada kehidupan sehari-hari keluarga dengan anak Down syndrome. Oleh karena itu, pemahaman yang lebih dalam mengenai bagaimana stigma ini terbentuk, dialami dan dikelola dalam lingkup komunitas menjadi semakin penting.

Seiring dengan kompleksitas pengalaman tersebut, kebutuhan untuk memahami stigma afiliasi secara lebih komprehensif menjadi semakin penting. Peningkatan prevalensi Down syndrome dan tingginya eksposur orang tua terhadap tekanan sosial menegaskan perlunya pemetaan empiris mengenai bagaimana stigma afiliasi dapat terbentuk, dialami, dan dikelola oleh orang tua sebagai caregiver utama. Penelitian sebelumnya menjelaskan tiga dimensi utama stigma afiliasi, yaitu kognitif, afektif, dan perilaku, namun kajian yang mengintegrasikan ketiga dimensi tersebut dalam lingkup komunitas orang tua dengan anak Down syndrome belum banyak dilakukan (Zhang et al., 2018). Kesenjangan pengetahuan ini menunjukkan pentingnya penelitian deskriptif yang mampu menghadirkan gambaran empiris secara lebih mendalam.

Berdasarkan latar belakang tersebut, penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran stigma afiliasi yang dialami orang tua dengan anak Down syndrome di komunitas Jawa Barat melalui tiga dimensi utama, yaitu dimensi kognitif, afektif, dan perilaku. Selain itu, penelitian ini memungkinkan identifikasi tingkat stigma yang terinternalisasi secara lebih sistematis, sehingga memberikan gambaran empiris mengenai dinamika psikososial yang menyertai proses pengasuhan. Hasil penelitian akan diinterpretasikan berdasarkan teori stigma afiliasi untuk memahami pengalaman stigma terbentuk, serta layanan komunitas berperan dalam memoderasi dampak yang terjadi. Oleh karena itu, hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan dasar ilmiah bagi pengembangan intervensi psikososial, strategi edukasi masyarakat, dan program penguatan

dukungan keluarga yang lebih adaptif dan inklusif bagi orang tua yang memiliki anak dengan Down syndrome.

METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan kuantitatif dengan desain deskriptif yang bertujuan untuk menggambarkan tingkat stigma afiliasi pada orang tua dengan anak Down syndrome. Fokus penelitian ini diarahkan pada tiga dimensi stigma afiliasi, yaitu kognitif, afektif, dan perilaku yang diukur menggunakan instrumen Affiliate Stigma Scale (ASS) yang terdiri dari 22 item dalam skala Likert 4 poin. Penelitian dilakukan pada Komunitas X sebagai ruang lingkup sekaligus lokasi pengambilan data. Populasi penelitian meliputi seluruh orang tua yang tergabung dalam kegiatan komunitas secara luring dan sampel ditentukan menggunakan teknik total sampling sehingga seluruh 65 responden yang memenuhi kriteria inklusi dapat berpartisipasi dan mengisi kuesioner penelitian.

Pengumpulan data dilakukan melalui penyebaran kuesioner kepada seluruh sampel penelitian. Pemeriksaan kelengkapan data dilakukan sebelum melakukan analisis deskriptif yang mencakup perhitungan frekuensi, persentase, dan skor untuk setiap dimensi, kemudian hasil tersebut dikategorikan sesuai dengan pedoman skoring ASS. Seluruh temuan disajikan dalam bentuk tabel dan uraian naratif untuk menggambarkan kecenderungan tingkat stigma afiliasi tanpa menggunakan uji inferensial, karena penelitian ini berfokus pada pemetaan deskriptif, bukan pengujian hubungan atau perbandingan antarvariabel.

HASIL

Penelitian ini menyajikan gambaran empiris mengenai tingkat stigma afiliasi yang dialami orang tua dengan anak *Down syndrome* di komunitas X. Penyajian hasil difokuskan pada karakteristik responden serta pemetaan stigma afiliasi berdasarkan tiga dimensi utama, yaitu kognitif, afektif, dan perilaku.

Tabel 1.

Hasil Analisa Karakteristik Jenis Kelamin Orang Tua dengan Anak *Down syndrome* (n=65)

Jenis Kelamin	f	%
Perempuan	60	92.3
Laki-laki	5	7.7

Tabel 1 menunjukkan bahwa sebagian besar responden berjenis kelamin perempuan, yaitu sebanyak 60 orang tua (92.3%), sedangkan laki-laki hanya 5 orang tua (7.7%).

Tabel 2.

Hasil Analisa Karakteristik Usia Orang Tua dan Lama Mengasuh Anak dengan *Down syndrome* (n=65)

Karakteristik	Mean	SD	Min-Mak	95% CI
Usia Orang Tua	50.14	7.953	34-68	100.0
Lama Mengasuh Anak dengan <i>Down syndrome</i>	14.28	6.348	5-31	100.0

Tabel 2 menunjukkan bahwa usia orang tua berada pada rentang 34-68 tahun dengan rata-rata usia yaitu 50.14 tahun, sedangkan lama mengasuh anak dengan *Down syndrome* berada pada rentang 5-31 tahun dengan rata-rata pengalaman mengasuh yaitu 14.28 tahun.

Tabel 3.

Hasil Analisa Distribusi Tingkat Stigma Afiliasi pada Orang Tua dengan Anak *Down syndrome* (n=65)

Tingkat Stigma Afiliasi	f	%
Rendah	62	95.4
Sedang	3	4.6
Tinggi	0	0.0

Tabel 3 menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua berada pada stigma afiliasi tingkat rendah,

yaitu sebanyak 62 orang tua (95.4%) dan 3 orang tua (4.6%) berada pada kategori sedang.

Tabel 4.

Hasil Analisa Distribusi Tingkat Stigma Afiliasi berdasarkan Dimensi pada Orang Tua dengan Anak *Down syndrome* (n=65)

Tingkat Stigma Afiliasi	f	%
Dimensi Kognitif		
Rendah	61	93.8
Sedang	4	6.2
Tinggi	0	0.0
Dimensi Afektif		
Rendah	61	93.8
Sedang	4	6.2
Tinggi	0	0.0
Dimensi Perilaku		
Rendah	65	100.0
Sedang	0	0.0
Tinggi	0	0.0

Tabel 4 menunjukkan hasil kategorisasi tingkat stigma afiliasi berdasarkan tiga dimensi utama, yaitu kognitif, afektif, dan perilaku. Sebagian besar orang tua berada pada tingkat rendah untuk dimensi kognitif dan dimensi afektif, yaitu masing-masing sebanyak 61 orang tua (93.8%), sedangkan seluruh orang tua yaitu 65 orang tua (100%) berada pada tingkat rendah untuk dimensi perilaku.

PEMBAHASAN

Penelitian ini membahas mengenai stigma afiliasi orang tua caregiver anak dengan Down syndrome, yaitu stigma yang awalnya muncul sebagai pelabelan dari lingkungan sosial, kemudian diidentifikasi oleh orang tua sebagai stigma terhadap diri sendiri, dan diinternalisasikan sebagai beban psikososial (affiliate stigma atau self-stigma) (Mak & Cheung, 2008) (dalam Masyithah & Bisri, 2024). Hasil penelitian menunjukkan bahwa hampir seluruh orang tua (95.4%) mengalami stigma afiliasi rendah, sedangkan sebagian kecil orang tua (4.6%) mengalami stigma afiliasi sedang, dan tidak ditemukan stigma afiliasi tinggi. Temuan ini memperlihatkan bahwa stigma tetap dirasakan oleh orang tua sebagai tekanan psikososial yang bersifat laten, meskipun stigma afiliasi yang dirasakan berada pada tingkat rendah. Stigma tersebut tidak berkembang menjadi hambatan permanen dalam fungsi pengasuhan orang tua, tetapi diaktualisasikan dalam respons protektif yang situasional.

Berdasarkan hasil penelitian, sebanyak 60 orang tua (92.3%) berjenis kelamin perempuan dan 5 orang tua (7.7%) adalah laki-laki. Hal ini menggambarkan bahwa ibu berperan sebagai caregiver utama untuk anak dengan Down syndrome. Ibu menjadi orang yang lebih sering hadir di ruang sosial bersama anak dan berinteraksi dengan layanan kesehatan, sekolah, maupun komunitas, sehingga pengalaman stigma afiliasi lebih banyak dialami oleh ibu dibandingkan ayah (Lutfatulatifah, 2020). Sementara itu, hasil penelitian menunjukkan bahwa rata-rata usia orang tua adalah 50 tahun dengan rata-rata pengalaman mengasuh anak dengan Down syndrome selama 14 tahun. Rata-rata usia orang tua berada pada kategori dewasa menengah akhir, yaitu fase ketika seseorang telah melewati periode awal pengasuhan, memiliki pengalaman pengasuhan lebih panjang, serta menunjukkan stabilitas yang lebih baik dalam menilai situasi sosial maupun dalam mengelola peran sebagai caregiver dibandingkan dengan kelompok usia yang lebih tua (Maulidiyah et al., 2025). Namun, kematangan usia dan durasi pengalaman mengasuh tidak dapat menekan stigma secara langsung, karena pembentukan stigma lebih banyak dipicu oleh respons dan tekanan sosial dari lingkungan eksternal, bukan karena ketidaksiapan internal orang tua sebagai caregiver (Yusnia et al., 2025).

Hasil penelitian menunjukkan sebanyak 62 orang tua (95.4%) mengalami stigma afiliasi rendah dan 3 orang tua (4.6%) mengalami stigma afiliasi sedang. Hal ini menggambarkan bahwa hampir seluruh

caregiver (95.4%) telah memasuki tahap penerimaan adaptif, sehingga peran pengasuhan tetap berjalan dengan baik (Amelia, 2023). Stigma afiliasi rendah dipahami sebagai proses ketika caregiver mulai mampu mengendalikan kekhawatiran kognitif dan beban emosi internal, namun masih menghadapi ancaman stigma dari lingkungan eksternal yang masuk ke dalam pembentukan stigma afiliasi karena penilaian negatif akibat rendahnya pemahaman masyarakat mengenai kondisi anak dengan Down syndrome (Mak & Cheung, 2008) (dalam Masyithah & Bisri, 2024). Selain itu, durasi pengasuhan anak dengan Down syndrome juga menjadi penting, karena semakin lama orang tua menjadi caregiver anak dengan Down syndrome, semakin lama paparan orang tua dalam menghadapi penilaian dari masyarakat. Temuan ini menunjukkan bahwa hampir seluruh orang tua (95.4%) telah mengembangkan mekanisme koping yang adaptif, sehingga respons terhadap stigma dapat dikelola dan selektivitas partisipasi sosial sebagai strategi protektif untuk meminimalkan penarikan sosial permanen (Ma et al., 2023).

Tingkat stigma afiliasi rendah dalam penelitian ini dipengaruhi oleh beberapa faktor yang mencerminkan kematangan pengasuhan dan dukungan sosial yang relatif baik. Secara keseluruhan, orang tua telah menjalani pengasuhan anak dengan Down syndrome dalam durasi yang lama, sehingga proses adaptasi terhadap kondisi anak berlangsung lebih stabil dan menghasilkan penerimaan diri yang lebih kuat. Selain itu, keikutsertaan orang tua dalam keanggotaan komunitas juga menjadi faktor penting, karena komunitas tersebut menyediakan ruang berbagi pengalaman, mendapatkan validasi emosional, serta memperoleh informasi terkait perkembangan anak yang dapat menurunkan intensitas beban stigma (Simorangkir et al., 2023). Interaksi rutin dengan sesama orang tua dengan anak Down syndrome pada kegiatan komunitas membantu mereduksi perasaan terisolasi dan memperbaiki persepsi diri sebagai caregiver. Dukungan keluarga yang lebih siap dan peningkatan literasi orang tua terkait kondisi anak dapat mengurangi efek tekanan eksternal, sehingga komentar negatif dari masyarakat tidak sepenuhnya terinternalisasi (Fitria et al., 2013) (dalam Teguh & Prasetyo, 2021).

Hampir seluruh orang tua dengan anak Down syndrome (95.4%) mengalami stigma afiliasi pada tingkat rendah, namun hal ini tetap memberikan dampak yang dapat memengaruhi cara dalam menata relasi sosial dan mengambil keputusan di ruang publik. Orang tua masih menunjukkan kewaspadaan terhadap potensi penilaian negatif, sehingga keterbukaan atau kenyamanan dalam membicarakan kondisi anak menjadi lebih terbatas, terutama di lingkungan yang kurang suportif. Selain itu, keterlibatan sosial masih menjadi selektif bagi orang tua, namun bukan sebagai bentuk penarikan diri, tetapi sebagai strategi perlindungan agar tidak mengalami pengalaman stigma yang berulang (Zhang et al., 2018). Temuan penelitian ini sejalan dengan beberapa penelitian sebelumnya yang menunjukkan bahwa stigma afiliasi rendah bukan berarti tidak dialami, tetapi menggambarkan kemampuan caregiver dalam mempertahankan fungsi pengasuhan di tengah tekanan sosial yang masih berlangsung (Zhang et al., 2018). Penelitian Mardiah (2022), menegaskan bahwa stigma afiliasi pada caregiver anak disabilitas tetap bekerja sebagai tekanan psikososial meskipun pengasuhan dapat dijalankan dengan baik, sementara Teguh & Prasetyo (2021) menunjukkan bahwa pengalaman stigma yang tidak terlalu kuat sering kali menumbuhkan kehati-hatian dalam interaksi sosial, tetapi bukan penarikan diri secara total. Hal ini diperkuat oleh Oktary et al. (2023) yang menemukan bahwa dukungan sosial berperan sebagai penyangga utama untuk menjaga caregiver tetap berada pada kategori stigma afiliasi rendah, meskipun komentar atau penilaian negatif masih terjadi. Selain itu, Zaskia et al. (2024), menjelaskan bahwa caregiver dengan stigma afiliasi rendah masih menunjukkan distorsi pikiran terkait ancaman evaluasi sosial.

Gambaran stigma afiliasi yang mayoritas berada pada tingkat rendah menjelaskan bahwa stigma tidak hilang, tetapi dikelola dengan cara yang berbeda pada setiap diri orang tua yang terdiri dari proses pembentukan pola pikir (kognitif), respons emosional (afektif), dan strategi sosial dalam berinteraksi (perilaku). Stigma afiliasi dimensi kognitif dalam penelitian ini merujuk pada instrumen Affiliate Stigma Scale (ASS) pernyataan nomor 1-7 yang menilai proses internalisasi stigma masyarakat ke dalam pikiran orang tua (Mak & Cheung, 2008) (dalam Masyithah & Bisri, 2024). Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 61 orang tua (93.8%) mengalami stigma afiliasi berdasarkan dimensi

kognitif pada tingkat rendah. Temuan ini menggambarkan bahwa orang tua tidak menunjukkan penolakan kognitif terhadap anak, tetapi menunjukkan ancaman evaluasi sosial yang belum cukup memberi ruang penerimaan secara menyeluruh, sehingga orang tua masih memberikan respons kognitif, seperti takut dinilai gagal dalam memberikan pengasuhan, memaknai kondisi anak sebagai beban sosial keluarga, serta menghindari pembahasan kondisi anak di lingkungan sosial untuk mencegah penilaian negatif. Hal ini sejalan dengan penelitian Zaskia et al. (2024), bahwa stigma afiliasi rendah sampai sedang pada caregiver dominan ditandai dengan distorsi kognitif berupa kecemasan penilaian sosial dan penghindaran penilaian publik. Penelitian Turnock et al. (2022) juga menunjukkan bahwa orang tua pada usia dewasa menengah memiliki kapasitas cognitive reappraisal dan kontrol kecemasan sosial yang lebih baik dibandingkan dengan orang tua yang lebih tua, namun stigma tetap bertahan jika dukungan komunitas belum inklusif. Oleh karena itu, dalam penelitian ini, stigma afiliasi berdasarkan dimensi kognitif berada pada pola yang terkelola, yaitu kekhawatiran dan pikiran negatif tetap muncul, tetapi tidak cukup kuat untuk mengganggu keyakinan dasar orang tua dalam menjalankan pengasuhan secara menyeluruh.

Sementara itu, stigma afiliasi berdasarkan dimensi afektif dalam penelitian ini merujuk pada instrumen Affiliate Stigma Scale (ASS) pernyataan nomor 8-14. Orang tua menggambarkan emosi negatif yang masih dapat dikelola, seperti sedih, malu, dan tertekan saat menghadapi penilaian negatif dari masyarakat, namun tetap berusaha menahan emosi agar tidak terganggu peran orang tua sebagai caregiver yang mencerminkan managed emotional burden, yaitu beban emosi yang hadir tetapi tetap berada dalam batas kendali seseorang (Mak & Cheung, 2008) (dalam Masyithah & Bisri, 2024). Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 61 orang tua (93.8%) mengalami stigma afiliasi berdasarkan dimensi afektif pada tingkat rendah. Hal ini dapat dipengaruhi oleh kematangan emosi pada kelompok usia dewasa menengah akhir yang cenderung lebih mampu menata ekspresi emosional dan mengelola rasa malu atau sedih agar tidak mendominasi proses pengasuhan, meskipun pemicu stigma dari lingkungan masih dirasakan dalam situasi tertentu (Maryam et al., 2020). Temuan ini sejalan dengan penelitian Carrillo et al. (2024), yang menunjukkan bahwa stigma afiliasi pada caregiver sering menimbulkan beban emosi internal, kecemasan, dan distress emosional (internalized shame, anxiety, emotional distress), namun selama dukungan sosial dan kapasitas coping memadai, emosi tersebut tidak berkembang menjadi hambatan besar yang dapat mengganggu tanggung jawab pengasuhan secara penuh. Oleh karena itu, dalam penelitian ini, stigma afiliasi berdasarkan dimensi afektif berada pada pola yang terkelola, yaitu emosi negatif tetap muncul tetapi tidak cukup kuat untuk mengganggu fungsi pengasuhan secara menyeluruh.

Selain respons emosional yang relatif terkelola pada dimensi afektif, stigma afiliasi berdasarkan dimensi perilaku dalam penelitian ini juga dapat menggambarkan pengalaman stigma ke dalam tindakan sehari-hari. Stigma afiliasi berdasarkan dimensi perilaku merujuk pada instrumen Affiliate Stigma Scale (ASS) pernyataan nomor 15-22 yang menilai kecenderungan caregiver melakukan penghindaran sosial, kontrol pengakuan, serta pembatasan keterlibatan komunitas sebagai respons terhadap penilaian negatif dari masyarakat (Mak & Cheung, 2008) (dalam Masyithah & Bisri, 2024). Hasil penelitian menunjukkan bahwa seluruh orang tua (100%) mengalami stigma afiliasi berdasarkan dimensi perilaku pada tingkat rendah. Hal ini menandakan bahwa dampak stigma afiliasi mulai terlihat dalam bentuk respons protektif yang adaptif, tetapi bukan sepenuhnya penolakan sosial. Orang tua tetap menjalankan peran pengasuhan secara konsisten, namun menunjukkan perilaku tertentu, seperti menghindari pertanyaan sensitif, tidak membuka kondisi anak di ruang sosial yang dianggap tidak aman, atau membatasi kehadiran pada kegiatan komunitas yang berpotensi menimbulkan penilaian negatif (disclosure control and selective social participation) (Carrillo et al., 2024). Temuan ini juga diperkuat oleh Amelia (2023) yang menegaskan bahwa meskipun stigma afiliasi berdasarkan dimensi perilaku berada di tingkat rendah, namun bukan berarti stigma afiliasi tidak dialami, tetapi menunjukkan bahwa stigma tersebut bersifat situasional dan terkelola yang muncul pada saat orang tua berhadapan dengan kegiatan sosial yang tidak suportif. Oleh karena itu, dalam penelitian ini, stigma afiliasi pada dimensi perilaku memperlihatkan bahwa tekanan sosial eksternal tetap menjadi pemicu utama dalam

pembentukan perilaku protektif orang tua sebagai caregiver anak dengan Down syndrome, meskipun secara keseluruhan pengasuhan dan keterlibatan sosial masih berjalan dalam kapasitas fungsional.

Secara keseluruhan, hasil penelitian ini menunjukkan bahwa stigma afiliasi pada orang tua caregiver anak dengan Down syndrome tidak sepenuhnya hilang, tetapi berada dalam bentuk yang terkelola melalui proses kognitif, afektif, dan perilaku yang saling memengaruhi. Rendahnya tingkat stigma afiliasi pada setiap dimensi yang dialami oleh hampir seluruh orang tua (95.4%) menunjukkan bahwa tekanan sosial dari lingkungan tetap menjadi determinan utama dalam pembentukan kekhawatiran kognitif, beban emosional, serta strategi perilaku yang bersifat protektif. Mekanisme koping adaptif, dukungan komunitas, serta pengalaman pengasuhan jangka panjang membantu mencegah stigma berkembang menjadi hambatan fungsional dalam pengasuhan, namun tidak sepenuhnya menekan pengalaman stigma tersebut.

SIMPULAN

Penelitian ini menunjukkan bahwa stigma afiliasi pada orang tua dengan anak Down syndrome berada pada kategori rendah, baik secara total maupun pada tiap dimensi kognitif, afektif, dan perilaku. Hal ini menandakan bahwa orang tua telah memiliki penerimaan adaptif meskipun tekanan sosial masih tetap dirasakan sebagai tekanan psikososial. Sebagian besar orang tua mengalami stigma afiliasi pada dimensi kognitif, yaitu masih menyimpan kekhawatiran mengenai penilaian sosial namun dapat mempertahankan keyakinan pengasuhan, sedangkan pada dimensi afektif, orang tua masih merasakan emosi seperti sedih atau malu yang sering muncul tetapi tetap terkelola, dan pada dimensi perilaku, orang tua menunjukkan strategi protektif adaptif seperti pembatasan sosial situasional tanpa mengganggu peran pengasuhan. Oleh karena itu, penelitian ini dapat memberikan gambaran menyeluruh mengenai tingkat stigma afiliasi dan dinamika pada setiap dimensi, serta menegaskan bahwa meskipun stigma afiliasi berada pada tingkat rendah, dampak yang ditimbulkan tetap relevan dalam kehidupan psikososial orang tua dan memerlukan dukungan intervensi berbasis keluarga dan komunitas.

DAFTAR PUSTAKA

- Amelia, R. (2023). Strategi Coping Stres Orang Tua yang Memiliki Anak Down syndrome di Medan. Universitas Medan Area.
- Carrillo, N. B., Guasconi, M., & Barelo, S. (2024). The Impact of Caregiver Affiliate Stigma on the Psychosocial Well-Being of Caregivers of Individuals with Neurodegenerative Disorders : A Scoping Review. *Healthcare*, 12(19).
- Fitria, N., Thaib, S. H., & Fitriani, A. (2013). Peran Keluarga terhadap Anak dengan Sindrom Down di YPAC (Yayasan Pembinaan Anak Cacat) Palembang. *Syifa' MEDIKA: Jurnal Kedokteran Dan Kesehatan*, 4(1), 57. <https://doi.org/10.32502/sm.v4i1.1418>
- Istiaji, E., Wardhani, A. A., & Kunci, K. (2024). Penyesuaian Diri pada Orang Tua dengan Anak Down Syndrome. 3(2), 89–98. <https://doi.org/10.35719/p>
- Lutfatulatifah. (2020). Dominasi Ibu dalam Peran Pengasuhan Anak di Benda Kerep Cirebon. *Equalita: Jurnal Studi Gender Dan Anak*, 2(1).
- Ma, Y., Lee, L. Y., & Zhang, X. (2023). Affiliate Stigma and Related Factors Among Parents of Autism Spectrum Condition: A Pilot Study from Mainland China. *Autism and Developmental Language Impairments*, 8(19). <https://doi.org/10.1177/23969415231168567>
- Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate Stigma Among Caregivers of People with Intellectual Disability or Mental Illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>

- Mardiah, W. (2022). Intervensi Stimulasi Motorik, Afektif, dan Kognitif pada Anak dengan Down Syndrome: A Narrative Review. *Jurnal Cakrawala Ilmiah*, 2(3), 983–1002. <https://doi.org/https://doi.org/10.53625/jcijurnalcakrawalailmiah.v2i3.4034>
- Maryam, Irma, Rizkiyani, F., & Sari, D. Y. (2020). Peran Orang Tua dalam Meningkatkan Perkembangan Bahasa Anak Down syndrome. *Journal of Special Education*, 6(2), 131–140. <https://doi.org/https://doi.org/10.30999/jse.v6i2.1156>
- Masyithah, I. U., & Bisri, M. (2024). Hubungan Stigma Afiliasi dan Kualitas Hidup Pengasuh Anak Gangguan Spektrum Autisme. *Flourishing Journal*, 4(9), 412–429. <https://doi.org/10.17977/um070v4i92024p412-429>
- Maulidiyah, E. C., Fitri, R., Reza, M., & Fadzil, A. N. (2025). Effects of Maternal Age and Parenting Stress on the Social- Emotional Development of Young Children. 13, 210–218.
- Oktary, D., Isfani, M. D., Jannah, M., & Zakiah, S. A. (2023). Efektivitas Teknik Okupasi pada Perkembangan Motorik Anak Down Syndrome. *Jurnal On Teacher Education*, 5(23), 534–541.
- Rahmah, H., & Ulfa, M. (2024). Penerapan Kemandirian dan Keterampilan Hidup Pada Anak Dengan Down Syndrome. *Jurnal Agama, Sosial, Dan Budaya*, 3(3), 1184–1198. <https://digilib.uin-suka.ac.id>
- Simorangkir, M. R. R., Siregar, E., Manalu, R. U., Pane, M., & Prasetyono, H. (2023). Peran Orangtua Anak Berkebutuhan Khusus Menghadapi Stigma Sosial. *Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat Batasa: Bangun Cipta, Rasa, & Karsa*, 2(4). <https://www.journal.unindra.ac.id/index.php/batasa/article/view/1189>
- Teguh, P. M., & Prasetyo, E. (2021). Dinamika Gratitude pada Ibu yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Experientia: Jurnal Psikologi Indonesia*, 9(1), 1–9. <https://doi.org/10.33508/exp.v9i1.2913>
- Turnock, A., Langley, K., Catherine, & Jones. (2022). Understanding Stigma in Autism: A Narrative Review and Theoretical Model. *Autism in Adulthood*, 4(1), 76–91. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>
- Widyastutik, C. (2021). Makna Stigma Sosial bagi Disabilitas di Desa Semen Kecamatan Paron Kabupaten Ngawi. *Paradigma: Jurnal UNESA*, 10(10).
- Yusnia, V., Kurniadewi, E., Studi, P., Sosial, K., Info, A., Strategies, C., & Stigma, S. (2025). Coping Strategies of Parents Facing Social Stigma for Having Children with ADHD 1,2. *Jurnal Sosial Humaniora Dan Pendidikan*, 5(2).
- Zaskia, A. H., Maulidina, C. A., Azalia, V., Fadilah, A., & Harum, T. M. (2024). Pengaruh Stigma Sosial terhadap Anak dengan Hambatan Intelektual. *Jurnal UNIK: Pendidikan Luar Biasa*, 9(2), 111. <https://doi.org/10.30870/unik.v9i2.30536>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abdin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., Chang, S., Shafie, S. B., Fauziana, R., Rahman, B. A., Vaingankar, J. A., & Chong, S. A. (2018). Affiliate Stigma and Its Association with Quality of Life Among Caregivers of Relatives with Mental Illness in Singapore. *Psychiatry Research*, 265(April), 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>