

Isna Rahmawati | Zul Fahmi | Anggun Ryanda Prashe
Amelia Oktaviany | Miranda Zahra Syafrika Parameswari
Lutfia Nuraeni | Syakilatun Nisa | Nanda Silmy Syifana
Octaviana Nur Hidayah | Muhammad Rifqi



Peluang Karier Anak dengan Down Syndrome

Mewujudkan Kemandirian
dan Inklusi dalam Dunia Kerja



PELUANG KARIER ANAK dengan **DOWN SYNDROME**

**Mewujudkan Kemandirian dan Inklusi
dalam Dunia Kerja**

Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 28 Tahun 2014 tentang Hak Cipta

Pasal 1:

Hak Cipta adalah hak eksklusif pencipta yang timbul secara otomatis berdasarkan prinsip deklaratif setelah suatu ciptaan diwujudkan dalam bentuk nyata tanpa mengurangi pembatasan sesuai dengan ketentuan peraturan perundang-undangan.

Pasal 9:

1. Pencipta atau Pemegang Hak Cipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 8 memiliki hak ekonomi untuk melakukan: a. penerbitan Ciptaan; b. Penggandaan Ciptaan dalam segala bentuknya; c. penerjemahan Ciptaan; d. pengadaptasian, pengaransemenan, atau pentransformasian Ciptaan; e. Pendistribusian Ciptaan atau salinannya; f. Pertunjukan Ciptaan; g. Pengumuman Ciptaan; h. Komunikasi Ciptaan; dan i. penyewaan Ciptaan.

Ketentuan Pidana

Pasal 113:

1. Setiap Orang yang dengan tanpa hak melakukan pelanggaran hak ekonomi sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf i untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 1 (satu) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp 100.000.000,- (seratus juta rupiah).
2. Setiap Orang yang dengan tanpa hak dan/atau tanpa izin Pencipta atau pemegang Hak Cipta melakukan pelanggaran hak ekonomi Pencipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf c, huruf d, huruf f, dan/ atau huruf h untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 3 (tiga) tahun dan/ atau pidana denda paling banyak Rp500. 000. 000,00 (lima ratus juta rupiah).
3. Setiap Orang yang dengan tanpa hak dan/atau tanpa izin Pencipta atau pemegang Hak Cipta melakukan pelanggaran hak ekonomi Pencipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf a, huruf b, huruf e, dan/ atau huruf g untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 4 (empat) tahun dan/ atau pidana denda paling banyak Rp1. 000. 000. 000,00 (satu miliar rupiah).
4. Setiap Orang yang memenuhi unsur sebagaimana dimaksud pada ayat (3) yang dilakukan dalam bentuk pembajakan, dipidana dengan pidana penjara paling lama 10 (sepuluh) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp4.000.000.000,- (empat miliar rupiah).

Pasal 114

Setiap Orang yang mengelola tempat perdagangan dalam segala bentuknya yang dengan sengaja dan mengetahui membiarkan penjualan dan/atau penggandaan barang hasil pelanggaran Hak Cipta dan/atau Hak Terkait di tempat perdagangan yang dikelolanya sebagaimana dimaksud dalam Pasal 10, dipidana dengan pidana denda paling banyak Rp100.000.000,- (seratus juta rupiah).

PELUANG KARIER ANAK dengan **DOWN SYNDROME**

**Mewujudkan Kemandirian dan Inklusi
dalam Dunia Kerja**

**Isna Rahmawati
Zul Fahmi
Anggun Ryanda Prashe
Amelia Oktaviany
Miranda Zahra Syafrika Parameswari
Lutfia Nuraeni
Syakilatun Nisa
Nanda Silmy Syifana
Octaviana Nur Hidayah
Muhammad Rifqi**



PELUANG KARIER ANAK dengan DOWN SYNDROME

Mewujudkan Kemandirian dan Inklusi dalam Dunia Kerja

Copyright © Historie Media

ISBN: 978-634-04-1505-6

Cetakan Pertama: Juli 2025

Tebal: viii, 79 hlm; ukuran buku (15,5 x 23 cm)

**Penulis : Isna Rahmawati, Zul Fahmi,
Anggun Ryanda Prashe, Amelia Oktaviany,
Miranda Zahra Syafrika Parameswari,
Lutfia Nuraeni, Syakilatun Nisa,
Nanda Silmy Syifana, Octaviana Nur Hidayah,
Muhammad Rifqi**

Layouter : Ladifa Nanda
Desain Cover : Privat Lespanglo

Email : historiemedi@gmail.com
Website : historiemedi.com
Instagram : [@historie_media](https://www.instagram.com/@historie_media)
Facebook : Historie Media
WhatsApp : 0851-7691-7910

Penerbit:
Historie Media

Kantor Pusat:
Komplek Muntangsari No.81, Banjarnegara, Jawa Tengah

Kantor Operasional:
Perumahan GTSI No. T2, Purwokerto, Jawa Tengah

**© Hak cipta dilindungi undang-undang.
Dilarang memperbanyak sebagian atau seluruh isi buku
tanpa seizin tertulis dari penerbit.**

PRAKATA

Puji syukur ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa atas rahmat dan karunia-Nya, penulis dapat menyelesaikan buku berjudul “Peluang Karier Anak dengan Down Syndrome” ini dengan harapan dapat memberikan manfaat bagi pembaca, khususnya orang tua, pendidik, praktisi, serta masyarakat luas. Buku ini lahir dari kepedulian terhadap pentingnya kesempatan yang setara bagi individu dengan down syndrome dalam dunia kerja.

Selama ini, stigma dan keterbatasan pemahaman seringkali menghalangi mereka untuk mengembangkan potensi diri, padahal dengan dukungan yang tepat mereka mampu berkontribusi secara bermakna di berbagai bidang. Lembaga X, salah satu pelopor inklusi, menjadi contoh nyata bahwa dengan komitmen dan adaptasi, anak-anak dengan down syndrome dapat meraih kesuksesan karier.

Melalui buku ini, penulis berupaya memaparkan secara mendalam langkah-langkah praktis yang dapat diimplementasikan oleh berbagai pihak, mulai dari keluarga, pendidik, hingga dunia industri dalam membuka akses karier bagi individu anak dengan down syndrome. Tidak hanya berfokus pada teori, buku ini juga menyajikan kisah-kisah inspiratif yang menggambarkan perjuangan, pencapaian, dan potensi yang luar biasa dari anak dengan down syndrome yang berhasil berkarya di Lembaga X dan Sekolah A.

Kedua institusi ini dipilih sebagai studi kasus karena telah membuktikan komitmen nyata mereka dalam menciptakan ekosistem kerja dan pendidikan yang inklusi, mulai dari modifikasi kurikulum, pelatihan keterampilan khusus, hingga penyediaan lingkungan fisik dan sosial yang mendukung. Harapannya, buku ini tidak hanya berfungsi sebagai referensi akademis bagi kalangan pendidik dan peneliti, tetapi juga menjadi sumber motivasi bagi perusahaan, organisasi, dan lembaga-lembaga lainnya untuk turut serta dalam gerakan inklusi.

Lebih dari itu, penulis berharap karya ini mampu mendorong perubahan paradigma di masyarakat, bahwa anak dengan down syndrome bukanlah kelompok yang perlu dikasihani, melainkan sumber daya manusia yang unik dan berharga, yang mampu memberikan kontribusi signifikan ketika diberi kesempatan dan dukungan yang memadai. Dengan demikian, buku ini diharapkan

dapat menjadi katalisator bagi terciptanya lebih banyak lagi lingkungan kerja yang tidak hanya inklusif secara teknis, tetapi juga berdaya secara sosial dan humanis.

Penulis menyadari bahwa karya ini masih jauh dari kata sempurna. Untuk itu, ucapan terima kasih disampaikan kepada semua pihak yang telah berkontribusi, termasuk para ahli, keluarga, dan anak dengan down syndrome yang berbagi pengalaman hidupnya. Kritik dan saran dari pembaca sangat dinantikan untuk perbaikan di masa mendatang. Akhir kata, semoga buku ini menjadi langkah kecil menuju perubahan besar sebuah dunia di mana setiap individu, tanpa terkecuali, diberi kesempatan untuk berkembang dan bermartabat.

Jakarta, 1 Juni 2025

Penulis

DAFTAR ISI

PRAKATA.....	v
DAFTAR ISI.....	vii

BAB I PEMAHAMAN KOMPREHENSIF TENTANG DOWN

SYNDROME (DS)	1
A. Definisi dan Karakteristik Umum Down Syndrome	1
B. Kecenderungan Perkembangan Individu Down Syndrome.....	3
C. Klasifikasi dan Tipe-Tipe Down Syndrome.....	5
D. Faktor Genetik: Peran Kromosom dalam Down Syndrome	7
E. Isu dan Permasalahan: Tinjauan Studi Kasus Terkait Down Syndrome.....	9
F. Peran Medis, Terapis, dan Psikolog dalam Penanganan Anak Down Syndrome.....	11
G. Strategi Penanganan Anak dengan Down Syndrome	16

BAB II PERSPEKTIF KELUARGA, WALI, DAN LEMBAGA

TERHADAP ANAK DOWN SYNDROME	21
A. Perspektif Keluarga dalam Perjalanan Anak Down Syndrome..	22
B. Perspektif Wali dalam Membimbing dan Mendampingi Anak Down Syndrome.....	24
C. Perspektif Lembaga dalam Membangun Keterampilan Anak Down Syndrome.....	29
D. Sinergi Keluarga, Wali, dan Lembaga Terhadap Anak dengan Down Syndrome.....	33

BAB III POTENSI DAN PENGEMBANGAN KARIER INDIVIDU

DENGAN DOWN SYNDROME (DS).....	37
A. Mengenali dan Mengembangkan Bakat Anak dengan Down Syndrome.....	37
B. Peluang Karier: Dari Dunia Kuliner Hingga Dunia Olahraga.....	40
C. Hak Pekerjaan Penyandang Disabilitas Dalam Perpres Nomor 60 Tahun 2023	43
D. Proses Pelatihan dan Pendidikan Berbasis Kemampuan Individu	45
E. Tantangan dalam Pengembangan Karier	48
F. Solusi dalam Pengembangan Karier	51

BAB IV PROGRAM PEMBERDAYAAN ANAK DENGAN DOWN	
SYNDROME.....	55
A. Arti Pemberdayaan dan Tujuannya.....	55
B. Berbagai Bentuk Program Pemberdayaan Anak dengan Down Syndrome di Lembaga Sosial dan Pendidikan	56
PENUTUP.....	67
DAFTAR PUSTAKA.....	69
PROFIL PENULIS	73

Pemahaman Komprehensif Tentang Down Syndrome (DS)

Down syndrome merupakan salah satu kondisi genetik yang paling umum, di mana individu memiliki kromosom 21 ekstra yang mempengaruhi perkembangan fisik, kognitif, dan sosial. Meskipun sering dikaitkan dengan berbagai tantangan dalam pertumbuhan dan pembelajaran, anak-anak dengan down syndrome juga memiliki potensi unik dan kemampuan untuk berkembang dengan dukungan yang tepat.

Pemahaman yang komprehensif tentang kondisi ini sangat penting, tidak hanya bagi orang tua dan pendidik, tetapi juga bagi masyarakat luas, untuk memberikan kesempatan yang sama bagi mereka untuk tumbuh, belajar, dan berprestasi. Buku ini disajikan sebagai upaya untuk memberikan gambaran yang komprehensif tentang down syndrome, mulai dari definisi dan karakteristik umum down syndrome, kecenderungan perkembangan individu down syndrome, klasifikasi dan tipe-tipe down syndrome, faktor genetik: peran kromosom dalam down syndrome, studi kasus, peran dari berbagai profesi dalam penanganan anak down syndrome, serta strategi penanganan anak dengan down syndrome.

A. Definisi dan Karakteristik Umum Down Syndrome

Menurut data dari jurnal Nurzahra, et al. (2024), anak down syndrome adalah anak yang mengalami keterbelakangan mental yang disebabkan secara genetik karena adanya kelebihan kromosom 21 pada sel tubuhnya. Down syndrome atau Trisomi 21 adalah kelainan genetik yang disebabkan oleh kerusakan kromosom yang mengakibatkan bayi mengalami kelebihan 1 kromosom pada kromosom 21, sehingga mudah dikenali karena memiliki ciri fisik tertentu, tingkat kecerdasan/IQ lebih rendah dari biasanya. dan mudah dikenali. Termasuk dalam kelompok keterbelakangan mental. Kromosom ekstra pada kromosom 21. Kromosom ekstra ini

menyebabkan perubahan ciri fisik, yaitu memiliki tanda fisik tertentu dan kurangnya kemampuan kognitif/intelektual.

Anak penyandang down syndrome menunjukkan sejumlah ciri fisik khas yang dapat dikenali sejak usia dini. Berdasarkan data dari jurnal Metavia & Widyana (2022), karakteristik ini merupakan hasil dari kelainan genetik pada kromosom ke-21 yang memengaruhi perkembangan tubuh dan wajah. Berikut adalah uraian lebih rinci mengenai karakteristik tersebut:

1. Struktur Wajah yang Datar
Raut wajah pada anak dengan down syndrome cenderung lebih datar, khususnya di area pangkal hidung dan wajah tengah. Hal ini menyebabkan kontur wajah tampak kurang menonjol dibandingkan anak-anak pada umumnya.
2. Mata yang Miring ke Atas
Salah satu ciri khas lainnya adalah bentuk mata yang sedikit miring ke atas (*oblique palpebral fissures*), menyerupai bentuk almond. Pada beberapa kasus, terdapat juga lipatan kulit kecil di sudut dalam mata (*epikantus*).
3. Struktur Telinga yang Tidak Biasa
Telinga cenderung memiliki bentuk yang tidak lazim atau lebih kecil dari ukuran rata-rata. Posisi telinga juga sering kali lebih rendah dari letak normal.
4. Jari Kelingking Pendek dan Melengkung
Jari kelingking biasanya hanya memiliki satu lipatan (*sendi*), lebih pendek, dan cenderung melengkung ke dalam (*clinodactyly*). Kondisi ini tidak selalu mengganggu fungsi, tetapi merupakan salah satu ciri fisik yang dapat diamati.
5. Postur Tubuh yang Lebih Pendek
Secara umum, pertumbuhan tubuh pada anak-anak dengan down syndrome cenderung lebih lambat, sehingga tinggi badan mereka berada di bawah rata-rata dibandingkan dengan anak-anak seusia mereka.
6. Jarak Lebar Antara Jempol dan Telunjuk Kaki
Kaki individu dengan down syndrome menunjukkan celah atau jarak mencolok antara jempol kaki dan jari kaki kedua. Ini dikenal sebagai "*sandal gap*".
7. Garis Palmar Tunggal (*Simian Crease*)
Individu dengan down Syndrome hanya memiliki satu garis horizontal yang melintang di telapak tangan (umumnya terdapat dua). Ini dikenal "*simian crease*".

8. Perubahan Pigmentasi Kulit dan Rambut

Beberapa individu mengalami gangguan atau ketidaksempurnaan pigmentasi, yang dapat menyebabkan warna kulit dan rambut tampak lebih terang atau bervariasi dari normalnya.

9. Ukuran Lidah yang Relatif Besar

Umumnya, individu dengan down syndrome memiliki lidah cenderung lebih besar dari ukuran mulut dan bisa tampak menonjol keluar, terutama saat otot-otot mulut sedang rileks. Hal ini dapat memengaruhi artikulasi dan kemampuan berbicara jika tidak mendapat terapi bicara yang tepat.

B. Kecenderungan Perkembangan Individu Down Syndrome

Perkembangan setiap anak merupakan perjalanan unik yang dipengaruhi oleh berbagai faktor biologis, psikologis, dan lingkungan. Pada anak dengan down syndrome, proses ini berlangsung dengan ritme yang berbeda jika dibandingkan dengan anak-anak pada umumnya. Down syndrome merupakan kelainan genetik yang ditandai dengan keberadaan kromosom tambahan pada pasangan kromosom ke-21. Kondisi ini berdampak pada perkembangan kognitif, fisik, bahasa, dan sosial-emosional anak.

Menurut data dari National Down Syndrome Society (NDSS) anak-anak dengan down syndrome cenderung mengalami keterlambatan dalam mencapai berbagai tonggak perkembangan. Hal ini disebabkan oleh adanya gangguan pada aspek intelektual, bahasa, motorik, dan sistem kekebalan tubuh. Oleh karena itu, penting bagi orang tua, pendidik, dan masyarakat umum untuk memahami bahwa mereka tidak dapat disamakan dengan anak-anak tipikal seusianya.

Alih-alih menuntut kesamaan, yang dibutuhkan adalah pemahaman, kesabaran, serta dukungan yang konsisten dalam mendampingi proses tumbuh kembang mereka. Untuk memahami secara mendalam agar pendampingan yang diberikan tepat sasaran dan sesuai kebutuhan mereka, berikut penjelasan lebih lanjut terkait kecenderungan perkembangan individu dengan down syndrome.

1. Perkembangan Fisik

Perkembangan fisik anak dengan down syndrome cenderung berlangsung lebih lambat akibat kondisi hipotonia atau kelemahan otot yang umum terjadi pada mereka. Hal ini menyebabkan keterlambatan dalam penguasaan keterampilan motorik kasar.

Kemampuan untuk duduk tanpa bantuan, yang pada anak tipikal umumnya dicapai sebelum usia satu tahun, pada anak dengan down syndrome baru dapat berkembang dalam rentang usia 6 hingga 30 bulan.

Selanjutnya, fase merangkak, yang berperan penting dalam membangun koordinasi tubuh dan kekuatan otot inti, umumnya terjadi pada usia 8 hingga 22 bulan. Tonggak berikutnya, yaitu kemampuan untuk berdiri, membutuhkan waktu lebih lama lagi, yakni sekitar usia 1 hingga 3,5 tahun. Kemampuan berjalan tanpa bantuan, sebagai bentuk awal dari kemandirian gerak, biasanya dicapai dalam rentang waktu antara 1 hingga 4 tahun. Variasi ini sangat tergantung pada kondisi fisik masing-masing anak serta dukungan yang diberikan oleh lingkungan sekitarnya.

2. Kemampuan Bahasa dan Komunikasi

Kemampuan berbahasa dan berkomunikasi merupakan aspek penting dalam perkembangan sosial anak. Pada anak dengan down syndrome, perkembangan dalam bidang ini umumnya tertunda, namun bukan berarti mereka tidak mampu membangun komunikasi yang efektif. Respons awal terhadap interaksi sosial, seperti senyuman, mulai terlihat pada usia 1,5 hingga 5 bulan.

Kemampuan untuk mengucapkan kata pertama biasanya baru berkembang antara usia 1 hingga 4 tahun. Tonggak penting berikutnya, yakni kemampuan menyusun frasa sederhana yang terdiri dari dua kata, biasanya dicapai pada usia 2 hingga 7,5 tahun. Meskipun terkesan lambat, perkembangan ini dapat sangat terbantu dengan adanya stimulasi verbal yang konsisten, keterlibatan dalam interaksi sosial, dan dukungan dari terapi wicara secara terstruktur.

3. Keterampilan Motorik

Selain keterampilan motorik kasar, anak dengan down syndrome juga mengalami tantangan dalam pengembangan keterampilan motorik halus. Aktivitas sederhana seperti makan menggunakan jari umumnya mulai muncul pada usia 10 hingga 24 bulan. Ini merupakan tahap awal dalam membangun kemandirian anak dalam kegiatan sehari-hari.

Kemampuan untuk minum dari gelas secara mandiri biasanya berkembang antara usia 1 hingga 2,5 tahun, sedangkan keterampilan menggunakan sendok untuk makan mulai tampak pada usia 1 hingga 3 tahun. Salah satu tahap penting dalam membangun kemandirian

adalah pelatihan menggunakan toilet (*toilet training*), yang umumnya berlangsung antara usia 2 hingga 7 tahun. Kemampuan untuk mengenakan pakaian secara mandiri, yang menunjukkan tingkat kemandirian yang lebih kompleks, biasanya berkembang pada usia 3,5 hingga 8,5 tahun.

4. Perkembangan Emosional

Aspek emosional dan sosial merupakan bagian penting dalam kehidupan anak. Anak dengan down syndrome menunjukkan ekspresi emosi yang cukup jelas sejak usia dini. Mereka dapat menunjukkan reaksi seperti marah atau melempar mainan ketika merasa terganggu atau tidak mendapatkan sesuatu yang diinginkan. Ekspresi semacam ini biasanya mulai terlihat pada usia 16 hingga 20 bulan.

Meskipun terkadang dianggap sebagai perilaku negatif, ekspresi ini justru menunjukkan bahwa anak mulai memahami hubungan sebab-akibat serta membangun pemahaman akan hak miliknya dan interaksi sosial di sekitarnya. Dukungan dalam mengelola emosi, serta lingkungan yang memberikan rasa aman dan penerimaan, sangat penting dalam membantu anak berkembang secara emosional.

C. Klasifikasi dan Tipe-Tipe Down Syndrome

Down Syndrome merupakan kelainan genetik yang disebabkan oleh adanya ketidakseimbangan jumlah kromosom, khususnya pada kromosom ke-21. Kondisi ini terjadi akibat kelainan pada struktur maupun jumlah kromosom yang terbentuk selama proses pembelahan sel. Berdasarkan data dari jurnal Irwanto, et al. (2019), down syndrome terbagi menjadi tiga jenis utama, yaitu Trisomi 21 klasik, Translokasi, dan Mosaik. Ketiga bentuk ini memiliki mekanisme genetik yang berbeda, meskipun secara klinis menunjukkan gejala yang serupa, terutama dalam hal keterlambatan perkembangan dan karakteristik fisik tertentu.

Trisomi 21 klasik, merupakan klasifikasi down syndrome yang paling umum dan paling sering dijumpai. Sekitar 94% kasus down syndrome terjadi karena jenis ini. Trisomi 21 terjadi ketika terdapat salinan tambahan dari kromosom ke-21 pada seluruh sel tubuh individu. Hal ini berarti bahwa setiap sel dalam tubuh anak memiliki

tiga salinan kromosom 21, bukan dua seperti pada individu normal. Kondisi ini biasanya terjadi akibat kesalahan saat pembelahan sel dalam proses reproduksi, baik dari sel telur ibu maupun sel sperma ayah. Trisomi 21 klasik bersifat sporadis dan tidak diwariskan secara genetik dari orang tua kepada anak, sehingga dapat terjadi pada siapa saja. Gejala klinis yang ditimbulkan meliputi ciri khas wajah, tonus otot rendah, serta keterlambatan perkembangan kognitif dan motorik. Meskipun demikian, intensitas gejala bisa bervariasi tergantung pada kondisi individu.

Klasifikasi kedua dari down syndrome adalah translokasi, yang mencakup sekitar 3-4% dari seluruh kasus. Translokasi terjadi ketika kromosom ke-21 atau bagian darinya berpindah dan melekat pada kromosom lain. Umumnya, kromosom ke-21 ini menempel pada kromosom 13, 14, 15, atau 22. Akibatnya, meskipun jumlah total kromosom mungkin tetap 46, tetapi individu memiliki kelebihan materi genetik dari kromosom 21, yang memicu gejala down syndrome. Berbeda dengan trisomi 21 klasik, translokasi dapat bersifat turun-temurun. Dalam beberapa kasus, salah satu orang tua mungkin menjadi pembawa (*carrier*) translokasi seimbang, di mana tidak ada gejala klinis pada orang tua, namun dapat menurunkan kelainan ini kepada keturunannya. Karena itulah, apabila seorang anak terdiagnosis dengan Down Syndrome akibat translokasi, pemeriksaan genetik terhadap orang tua sangat disarankan untuk menilai risiko pada kehamilan berikutnya. Meskipun mekanisme kejadiannya berbeda, gejala yang ditimbulkan pada anak umumnya serupa dengan bentuk trisomi 21 klasik.

Klasifikasi down syndrome yang ketiga adalah mosaik, yang merupakan bentuk paling jarang terjadi, dengan angka kejadian sekitar 2-4% dari seluruh kasus. Mosaik Down Syndrome terjadi ketika hanya sebagian sel dalam tubuh yang memiliki kromosom 21 tambahan, sedangkan sel lainnya memiliki jumlah kromosom yang normal. Artinya, individu memiliki campuran antara sel-sel dengan susunan kromosom normal dan sel-sel dengan trisomi 21. Proses ini terjadi setelah pembuahan, selama pembelahan awal embrio, sehingga menyebabkan hanya beberapa garis sel yang mengalami kelainan. Akibatnya, gambaran klinis dan gejala yang muncul cenderung lebih ringan dibandingkan bentuk trisomi 21 klasik maupun translokasi. Anak dengan down syndrome mosaik mungkin memiliki kemampuan kognitif yang lebih baik dan keterlambatan perkembangan yang tidak terlalu signifikan. Namun demikian,

diagnosis tetap harus ditegakkan melalui pemeriksaan kariotipe genetik untuk menentukan jumlah dan jenis sel yang mengalami kelainan.

D. Faktor Genetik: Peran Kromosom dalam Down Syndrome

Down syndrome adalah salah satu kondisi kelainan genetik yang paling sering ditemukan di dunia, disebabkan oleh kelebihan jumlah salinan kromosom 21 yang mengganggu keseimbangan sistem genetik dalam tubuh seseorang. Secara biologis, individu yang sehat memiliki 46 kromosom yang terdiri dari 23 pasang. Namun, pada penyandang down syndrome, terdapat tambahan salinan pada kromosom ke-21 sehingga jumlah total kromosom menjadi 47. Kelebihan ini menyebabkan berbagai gangguan perkembangan fisik dan intelektual pada individu yang mengalaminya. Berikut penjelasan lebih lanjut terkait faktor genetik sebagai peran kromosom dalam down syndrome.

1. Mekanisme Genetik Terjadinya Down Syndrome

Down Syndrome (DS) merupakan kelainan genetik yang disebabkan oleh kelebihan salinan kromosom 21, suatu kondisi yang dikenal sebagai *trisomi 21*. Individu normal memiliki 46 kromosom (23 pasang), sedangkan penderita down syndrome memiliki 47 kromosom karena adanya kromosom ke-21 tambahan (Metavia & Widyana, 2022). Keberadaan kromosom ekstra ini mengganggu fungsi genetik normal dan berdampak pada pertumbuhan, perkembangan otak, dan metabolisme tubuh secara umum.

Berdasarkan jurnal Izzah & Arvanda (2023), terdapat tiga bentuk utama kelainan genetik pada down syndrome. Pertama, *trisomi 21* penuh, yang menyumbang sekitar 95% kasus, disebabkan oleh *nondisjunction* atau kegagalan kromosom berpisah saat pembelahan meiosis, terutama pada pembentukan sel telur ibu. Kedua, translokasi Robertsonian, yaitu ketika sebagian kromosom 21 menempel ke kromosom lain (biasanya kromosom 14 atau 15), dan bentuk ini bersifat diturunkan secara genetik meski hanya terjadi pada sekitar 3–4% kasus. Ketiga, mosaikisme, yaitu kondisi di mana sebagian sel dalam tubuh penderita memiliki jumlah kromosom normal, dan sebagian lainnya mengalami *trisomi 21*, dengan proporsi kasus sekitar 1–3% dan gejala yang cenderung lebih ringan.

Penelitian Ghosh & Ghosh yang dikutip dalam Izzah & Arvanda (2023) menunjukkan bahwa proses *nondisjunction* umumnya terjadi pada meiosis I (sekitar 70%) dan meiosis II (sekitar 30%), serta hampir seluruhnya berasal dari pihak ibu. Hal ini disebabkan karena sel telur mengalami fase jeda meiosis yang panjang sejak masa janin hingga dewasa, sehingga semakin tua usia ibu, semakin besar kemungkinan kesalahan pembelahan sel.

2. Peran Kromosom 21 dalam Memicu Gejala Klinis

Kromosom 21 merupakan salah satu kromosom terkecil dalam genom manusia, namun mengandung lebih dari 200 gen penting yang mengatur berbagai proses biologis. Di antara gen tersebut, yang paling berpengaruh dalam down syndrome adalah DYRK1A (*Dual-specificity tyrosine-phosphorylation-regulated kinase 1A*). Gen ini berperan penting dalam perkembangan sistem saraf pusat, termasuk dalam regulasi proliferasi sel saraf, migrasi neuron, pembentukan dendrit, dan fungsi sinaps (Atas-Ozcan, et al., 2021).

Ekspresi berlebih dari DYRK1A pada trisomi 21 dikaitkan langsung dengan penurunan kemampuan kognitif dan peningkatan risiko penyakit neurodegeneratif seperti Alzheimer pada penyandang down syndrome. Penelitian juga menunjukkan bahwa overaktivitas DYRK1A memengaruhi regulasi gen lain yang terlibat dalam diferensiasi saraf dan respon seluler terhadap stres (Atas-Ozcan, et al., 2021).

Selain DYRK1A, gen seperti APP (*Amyloid Precursor Protein*) dan RCAN1 juga turut berkontribusi terhadap gangguan fungsi otak dan jantung, serta ketidakseimbangan imunologis yang sering ditemukan pada penyandang down syndrome. Akumulasi ekspresi gen-gen tersebut sejak dalam kandungan menjelaskan kenapa penyandang down syndrome mengalami gejala seperti keterbelakangan mental, gangguan jantung bawaan, serta kecenderungan terhadap infeksi.

Ciri-ciri fisik yang khas pada anak dengan down syndrome seperti wajah datar, mata sipit ke atas, jembatan hidung lebar, lidah menonjol, dan lipatan telapak tangan tunggal (*simian crease*) merupakan manifestasi dari efek sistemik ekspresi gen tambahan pada kromosom 21 (Izzah & Arvanda, 2023; Metavia & Widyana, 2022).

3. Faktor Usia Ibu dan Kecenderungan Genetik

Selain mutasi genetik murni, usia ibu merupakan faktor risiko yang sangat menentukan terjadinya down syndrome. Risiko kelahiran anak dengan down syndrome meningkat secara signifikan pada ibu dengan usia di atas 35 tahun. Studi epidemiologis menyebutkan bahwa ibu usia 35 tahun memiliki kemungkinan 1:350 untuk melahirkan anak dengan down syndrome, dan risikonya semakin tinggi seiring bertambahnya usia (Susilowati, et al., 2023). Hasil studi lokal oleh Rohmah (2024) di Desa Karangpatihan, Ponorogo menunjukkan bahwa 20,43% penyandang down syndrome mengalami kondisi tersebut karena faktor genetik, dan sisanya terkait dengan gizi buruk serta usia ibu saat hamil. Dalam sampel 93 anak dengan down syndrome, mayoritas lahir dari ibu dengan usia ≥ 35 tahun saat kehamilan berlangsung Rohmah (2024).

Hal ini menegaskan bahwa meskipun down syndrome sering kali terjadi secara acak, terdapat kecenderungan genetik yang dapat diwariskan khususnya pada kasus translokasi serta pengaruh kuat dari faktor eksternal seperti usia ibu dan status kesehatan selama kehamilan. Oleh karena itu, penting bagi pasangan usia subur untuk mempertimbangkan risiko ini sebagai bagian dari perencanaan keluarga dan skrining prenatal.

E. Isu dan Permasalahan: Tinjauan Studi Kasus Terkait Down Syndrome

Anak-anak dengan down syndrome memiliki hak yang sama seperti anak lainnya untuk tumbuh, belajar, dan bekerja. Namun pada kenyataannya, mereka sering kali menghadapi berbagai hambatan, terutama saat mulai memasuki dunia kerja. Meskipun mereka punya potensi dan kelebihan masing-masing, kesempatan untuk berkarier bagi anak-anak dengan down syndrome masih sangat terbatas. Hal ini terjadi bukan hanya karena kondisi yang mereka alami, tetapi juga karena sistem dan pandangan masyarakat yang belum sepenuhnya mendukung.

Salah satu masalah utama adalah kurangnya pelatihan kerja yang cocok untuk mereka. Banyak anak dengan down syndrome yang tidak mendapatkan kesempatan belajar keterampilan yang bisa berguna untuk mereka bekerja di masa depan. Pelatihan yang ada di sekolah luar biasa maupun lembaga pelatihan masih terlalu umum dan tidak menyesuaikan dengan cara belajar mereka yang berbeda

(Sari, 2024). Padahal, anak dengan down syndrome biasanya lebih cocok dengan cara belajar yang praktis, visual, dan dilakukan berulang-ulang dengan sabar.

Selain itu, sistem pendidikan dan masyarakat juga belum sepenuhnya mendukung perkembangan mereka ke arah kemandirian. Anak-anak ini lebih sering diperlakukan sebagai anak yang hanya bisa bergantung pada orang lain, bukan sebagai individu yang bisa dibina untuk hidup mandiri. Sejak kecil, banyak dari mereka sudah dianggap “tidak bisa apa-apa”, sehingga tidak diberi kesempatan untuk mencoba dan berkembang. Padahal, dengan latihan dan pendampingan yang tepat, mereka sebenarnya mampu belajar dan bekerja sesuai kemampuan mereka. Bahkan, tidak sedikit orang tua dan guru yang juga memiliki pandangan serupa karena kurangnya informasi dan pengalaman.

Meskipun banyak tantangan, ada juga bukti nyata bahwa anak-anak dengan down syndrome bisa berkembang dan bekerja dengan baik jika mendapat dukungan yang tepat. Salah satu contohnya adalah dua anak yang dibina di Rumah Ceria Down Syndrome (RCDS). Anak laki-laki bernama GR dan anak perempuan NN, keduanya berusia delapan tahun, menunjukkan perkembangan pesat setelah mengikuti program pembinaan di sana. Mereka dilatih untuk lebih mandiri dalam hal-hal kecil seperti makan sendiri, memakai baju, sampai bersosialisasi dengan orang lain. Semua dilakukan dengan cara yang menyenangkan dan disesuaikan dengan kemampuan masing-masing (Metavia & Widyana, 2022).

Contoh lainnya datang dari kisah Aswin Nugroho, pemuda penyandang down syndrome yang berhasil membuka usaha kue kering. Aswin mampu menjual ratusan toples kue setiap bulan dan juga bisa bermain musik serta melukis. Kesuksesan ini tidak datang begitu saja, tapi karena sejak kecil orang tuanya mendukung penuh dan membekalinya dengan berbagai pelatihan, seperti kursus musik dan seni (Metavia & Widyana, 2022). Di luar negeri, kisah John Cronin dengan bisnis “*John’s Crazy Socks*” juga menjadi bukti kuat bahwa anak dengan down syndrome bisa sukses. John tidak hanya berhasil dalam bisnis, tetapi juga menjadi inspirasi bagi banyak orang karena membuktikan bahwa keterbatasan tidak menghalangi seseorang untuk berkarya.

Kita bisa belajar bahwa anak-anak dengan down syndrome sebenarnya mampu berkembang, belajar, dan bahkan bekerja seperti orang lain, asalkan mereka diberikan kesempatan dan dukungan yang

sesuai. Permasalahan yang mereka hadapi bukan karena mereka tidak bisa, tetapi karena lingkungan sekitar belum siap memberikan ruang yang layak bagi mereka.

Dibutuhkan perubahan cara pandang masyarakat dan sistem pendidikan yang lebih terbuka, serta pelatihan yang berkelanjutan hingga mereka dewasa. Tidak cukup hanya mengasihani mereka, kita harus mulai membangun sistem yang betul-betul mendukung, dari rumah, sekolah, sampai dunia kerja. Dengan begitu, anak-anak dengan down syndrome bisa membuktikan bahwa mereka juga mampu berdaya dan berkontribusi untuk masyarakat.

F. Peran Medis, Terapis, dan Psikolog dalam Penanganan Anak Down Syndrome

1. Peran Tenaga Medis

Tenaga medis memiliki peran kunci sejak awal, bahkan sebelum diagnosis ditegakkan. Pemeriksaan prenatal, skrining genetik, hingga diagnosis postnatal dilakukan oleh dokter, terutama dokter anak, ahli genetika, dan spesialis terkait seperti kardiolog anak atau ahli endokrinologi. Setelah diagnosis ditegakkan, fokus peran medis berpindah pada pemantauan kondisi kesehatan fisik anak yang seringkali kompleks. Anak-anak dengan down syndrome memiliki risiko lebih tinggi terhadap gangguan jantung bawaan, masalah tiroid, gangguan penglihatan, pendengaran, serta masalah gastrointestinal seperti konstipasi atau atresia duodenum (Tsou, et al., 2020).

Pemeriksaan rutin menjadi aspek krusial dalam pemantauan kondisi anak. *Guidelines* klinis menyarankan agar anak-anak dengan down syndrome menjalani pemantauan tiroid secara berkala mulai usia 6 bulan dan seterusnya setiap 6–12 bulan, karena prevalensi hipotiroid kongenital dan autoimun cukup tinggi (Tsou, et al., 2020). Selain itu, pengawasan terhadap kemungkinan munculnya Alzheimer dini juga menjadi perhatian khusus seiring bertambahnya usia penderita, terutama mulai usia 40 tahun ke atas. Hal ini penting karena adanya penurunan fungsi kognitif yang progresif bisa menghambat interaksi sosial dan kemandirian anak di masa dewasa.

Selain pengawasan medis, pemberian farmakoterapi juga menjadi bagian dari intervensi klinis. Dalam kasus down syndrome yang disertai dengan gangguan kejang atau epilepsi, dokter dapat meresepkan antikonvulsan seperti *valproic acid*, *phenytoin*, dan

carbamazepine. Meski efektif, penggunaan obat ini memerlukan kehati-hatian karena bisa menyebabkan efek samping metabolik seperti penurunan kadar folat dan peningkatan homosistein yang berdampak buruk terhadap kesehatan jantung (Okpala & Okpala, 2021).

Peran dokter juga meliputi edukasi keluarga, koordinasi dengan tim terapi dan psikologi, serta evaluasi keseluruhan kemajuan perkembangan anak. Dengan pendekatan yang menyeluruh, tenaga medis berfungsi sebagai koordinator utama dalam memastikan bahwa setiap aspek kebutuhan anak tertangani secara tepat dan terstruktur.

2. Peran Terapis Fisik dan Okupasi

Terapis fisik dan terapis okupasi memainkan peran penting dalam rehabilitasi anak-anak dengan down syndrome. Keduanya fokus pada pengembangan keterampilan motorik dan fungsional anak agar mampu menjalani aktivitas sehari-hari secara mandiri. Karena anak-anak dengan down syndrome umumnya mengalami gangguan tonus otot, keseimbangan, serta keterlambatan perkembangan, maka terapi fisik dan okupasi diperlukan sejak usia dini sebagai bagian dari strategi intervensi jangka panjang.

Fisioterapis membantu mengatasi keterlambatan perkembangan motorik kasar yang sering dialami oleh anak-anak dengan down syndrome, seperti duduk, merangkak, berdiri, hingga berjalan. Kelambatan ini umumnya disebabkan oleh hipotonia atau rendahnya tonus otot, serta hipermobilitas sendi yang membuat anak kesulitan mempertahankan postur dan stabilitas tubuh. Dalam praktiknya, fisioterapis menggunakan berbagai pendekatan seperti *Neurodevelopmental Treatment* (NDT), latihan keseimbangan, dan *play therapy* untuk menstimulasi gerak tubuh yang normal.

Sebuah studi kasus oleh Adzkya, et al. (2024) pada anak berusia 3 tahun 5 bulan menunjukkan bahwa intervensi fisioterapi seperti *Neurodevelopmental Treatment* (NDT), *sensory treatment*, dan latihan *positioning* selama tiga sesi menghasilkan peningkatan signifikan pada kontrol postural anak. Anak mampu berdiri dengan lebih stabil dan menunjukkan pengurangan kelemahan otot postural. Hal ini membuktikan bahwa fisioterapi mampu memberikan dampak nyata dalam waktu relatif singkat ketika dilakukan secara intensif dan terarah.

Selain itu, peran orang tua sangat dibutuhkan untuk melanjutkan latihan di rumah agar hasil terapi bisa optimal dan berkelanjutan. Kolaborasi antara fisioterapis dan keluarga menjadi salah satu faktor penentu keberhasilan terapi jangka panjang.

Selanjutnya, terapis okupasi berfokus pada pengembangan kemampuan motorik halus dan keterampilan aktivitas kehidupan sehari-hari (*Activity of Daily Living/ADL*). Anak dengan down syndrome sering mengalami kesulitan dalam aktivitas sederhana seperti memegang sendok, membuka kancing baju, atau menggunakan alat tulis karena keterbatasan koordinasi tangan, mata, dan kekuatan otot kecil di tangan. Di sinilah peran terapi okupasi menjadi sangat penting.

Terapis akan melatih anak melalui aktivitas menyenangkan dan fungsional seperti menyusun balok, menggambar, atau menyusun puzzle. Aktivitas ini dirancang untuk meningkatkan kontrol otot halus, memperbaiki ketepatan gerakan, dan menumbuhkan rasa percaya diri anak dalam menyelesaikan tugas mandiri. Menurut Okpala & Okpala (2021), terapi okupasi secara konsisten membantu anak-anak dengan down syndrome mencapai kemandirian yang lebih tinggi, baik di rumah, sekolah, maupun lingkungan sosial. Mereka mencatat bahwa anak-anak yang rutin mengikuti terapi ini mengalami kemajuan dalam kemampuan motorik halus, koordinasi, dan perencanaan gerak.

Terapi okupasi juga memperhatikan aspek sensori-motorik anak. Anak dengan down syndrome cenderung memiliki gangguan dalam pemrosesan sensorik seperti kepekaan berlebihan terhadap suara atau sentuhan. Terapis okupasi akan mengadaptasi lingkungan dan kegiatan untuk membantu anak menyesuaikan diri secara bertahap, sehingga anak dapat belajar dengan nyaman dan lebih fokus.

Terapis tidak hanya bekerja dengan anak, tetapi juga dengan orang tua dan guru untuk mengajarkan teknik atau strategi yang dapat diaplikasikan di rumah atau sekolah. Pendekatan holistik ini memungkinkan transfer keterampilan dari ruang terapi ke kehidupan nyata anak.

3. Peran Terapis Wicara

Masalah komunikasi adalah tantangan signifikan yang sering dialami anak dengan down syndrome. Mereka cenderung mengalami keterlambatan bahasa, kesulitan pengucapan, serta hambatan dalam

membentuk dan memahami struktur kalimat. Oleh karena itu, terapi wicara memegang peran krusial dalam membantu anak mengekspresikan pikiran, keinginan, dan berinteraksi sosial dengan lingkungan.

Terapi wicara dimulai sejak usia dini, bahkan sejak anak masih balita. Dalam pelaksanaannya, terapis fokus melatih otot-otot oral (lidah, rahang, bibir), melatih artikulasi suara, memperluas kosa kata, serta memperbaiki kemampuan reseptif (memahami) dan ekspresif (berbicara). Dalam sebuah studi yang dikutip oleh Regis dalam Okpala & Okpala (2021), sebelas anak dengan down syndrome menunjukkan peningkatan signifikan dalam kemampuan komunikasi setelah menjalani delapan sesi terapi wicara. Peningkatan ini tidak hanya mencakup kemampuan berbicara, tetapi juga kepercayaan diri anak dalam berkomunikasi dengan orang lain.

Lebih lanjut, terapi wicara juga membantu mengurangi frustrasi anak yang kesulitan menyampaikan perasaan dan kebutuhan mereka. Kemampuan ini juga sangat menentukan keberhasilan anak dalam lingkungan pendidikan, terutama dalam memahami instruksi guru dan berpartisipasi dalam kegiatan belajar.

4. Peran Psikolog Klinis dan Konselor

Peran psikolog dalam penanganan anak dengan down syndrome tidak kalah penting dibandingkan dengan peran medis maupun terapis. Jika dokter menangani kondisi biologis dan terapis fokus pada aspek fisik serta fungsional, maka psikolog bertanggung jawab terhadap kesejahteraan mental, emosional, serta sosial anak dan keluarganya. Anak-anak dengan down syndrome menghadapi tantangan tidak hanya karena keterbatasan kognitif, tetapi juga karena tekanan sosial, stigma masyarakat, dan dinamika emosi internal yang kompleks.

Anak dengan down syndrome umumnya mengalami kesulitan dalam mengatur emosi, memahami situasi sosial, serta mengekspresikan perasaan dengan tepat. Kondisi ini sering menyebabkan anak menunjukkan perilaku seperti tantrum, menarik diri, atau bahkan agresi. Psikolog berperan dalam memberikan terapi perilaku untuk membantu anak mengenali dan mengelola emosinya, serta membentuk perilaku adaptif yang sesuai dengan lingkungan.

Dalam praktiknya, pendekatan seperti *Cognitive Behavioral Therapy* (CBT) atau *play therapy* digunakan untuk anak-anak dengan keterbatasan verbal. CBT membantu anak mengenali hubungan

antara pikiran, perasaan, dan tindakan, sementara *play therapy* memungkinkan anak menyalurkan emosi melalui kegiatan bermain yang terstruktur. Tujuannya bukan hanya mengurangi perilaku bermasalah, tetapi juga menumbuhkan rasa percaya diri, mengembangkan empati, dan meningkatkan kemampuan sosial anak.

Penelitian oleh Batool, et al., (2024) menunjukkan bahwa anak-anak dengan down syndrome sering mengalami penolakan sosial, diskriminasi, dan kurangnya penerimaan di lingkungan sekitar, yang berdampak negatif terhadap kondisi psikologis mereka. Anak-anak ini menjadi lebih sensitif, mudah tersinggung, dan merasa minder dibandingkan dengan teman-teman seusianya. Oleh karena itu, psikolog berperan sebagai fasilitator untuk membangun kembali rasa aman, harga diri, dan persepsi diri anak dalam konteks sosial yang positif.

Tak hanya anak, orang tua dan keluarga dari anak dengan down syndrome juga sangat membutuhkan pendampingan psikologis. Tekanan emosional yang dialami orang tua dapat berasal dari banyak sumber: mulai dari kesedihan akibat diagnosis, kelelahan merawat, tekanan ekonomi, hingga konflik dalam rumah tangga. Dalam beberapa kasus, orang tua bahkan mengalami *burnout*, kecemasan berlebih, hingga depresi ringan.

Psikolog hadir untuk memberikan konseling keluarga, membantu orang tua menerima kondisi anak, memahami kebutuhan anak, serta merancang pola asuh yang tepat. Selain itu, psikolog juga membantu pasangan suami istri dalam menjaga komunikasi, membagi peran pengasuhan, dan menjaga kesehatan mental masing-masing. Ketika orang tua merasa didampingi dan dihargai, mereka cenderung lebih siap dan sabar dalam mendukung anaknya berkembang.

Menurut hasil wawancara dalam studi yang sama, banyak orang tua merasa tidak percaya diri dalam merawat anak mereka karena kurangnya pengetahuan, tidak adanya dukungan lingkungan, atau kekhawatiran terhadap masa depan anak. Psikolog berperan untuk memberikan edukasi, membangun keterampilan pengasuhan, dan menjadi jembatan antara keluarga dan layanan pendukung lainnya (Batool, et al., 2024).

Psikolog juga dapat mengambil peran lebih luas dalam edukasi masyarakat dan advokasi sosial. Mereka dapat memberikan pelatihan kepada guru, pengasuh, serta komunitas sekitar tentang cara

berinteraksi yang tepat dengan anak berkebutuhan khusus. Selain itu, psikolog juga dapat menjadi agen perubahan yang aktif mendorong inklusi sosial. Melalui pemberian pemahaman yang benar kepada masyarakat, psikolog membantu menurunkan tingkat stigma dan diskriminasi yang sering kali dialami oleh anak-anak dengan down syndrome. Edukasi semacam ini sangat penting agar anak merasa diterima, dihargai, dan memiliki tempat yang setara dalam kehidupan sosial.

G. Strategi Penanganan Anak dengan Down Syndrome

Penanganan bagi individu dengan down syndrome tidak bisa dilakukan dengan metode yang sama, melainkan menyesuaikan dengan kebutuhan dan kondisi masing-masing individu. Karakteristik unik seperti keterlambatan kognitif, gangguan bicara, dan kelemahan otot menuntut pendekatan penanganan yang tidak hanya bersifat medis tetapi juga bersifat psikososial dan edukatif. Pendekatan yang komprehensif dengan melibatkan keluarga, sekolah, dan masyarakat akan sangat menentukan keberhasilan dalam mencapai kualitas hidup yang optimal bagi individu dengan down syndrome.

1. Intervensi Dini dan Terapi Pendukung

Intervensi dini merupakan langkah pertama yang harus dilakukan begitu anak teridentifikasi down syndrome. Periode usia dini dianggap sebagai “masa emas” perkembangan, di mana otak sangat plastis dan responsif terhadap stimulasi. Oleh karena itu, program terapi seperti fisioterapi, terapi okupasi, dan terapi wicara sebaiknya dimulai sejak bayi. Aktivitas seperti bermain sensori, menarik garis, atau latihan keseimbangan dapat membantu integrasi sensorik dan memperkuat koneksi saraf motorik. Hal ini sejalan dengan penelitian di Flexi School yang menunjukkan bahwa, stimulasi yang diberikan secara sistematis berkontribusi terhadap peningkatan kesadaran tubuh dan kemampuan motorik anak (Rizqi, et al., 2024).

Terapi wicara juga menjadi aspek vital karena anak dengan down syndrome umumnya mengalami gangguan artikulasi akibat struktur otot mulut yang berbeda. Penerapan terapi wicara berbasis permainan atau visualisasi memperlihatkan hasil yang menjanjikan. Selain terapi formal, interaksi sehari-hari seperti membacakan cerita

atau menyanyi bersama juga dapat menjadi bentuk stimulasi yang kuat. Hal ini sebaiknya dilakukan dalam lingkungan yang mendukung, dengan keterlibatan aktif orang tua sebagai fasilitator proses belajar anak (Nurzahra, et al., 2024).

Di luar pendekatan terapi yang terstruktur, penting untuk menciptakan suasana rumah yang kaya akan stimulasi. Misalnya, orang tua dapat menata lingkungan bermain yang aman dan menarik, menyediakan buku-buku bergambar, atau alat musik sederhana seperti marakas dan drum kecil. Keterlibatan emosional dalam bermain bersama anak turut memperkuat ikatan batin dan memotivasi anak untuk lebih aktif berinteraksi. Dalam jangka panjang, kebiasaan ini akan membentuk landasan penting bagi perkembangan kognitif dan emosional mereka.

2. Pelatihan Keterampilan Dasar

Pelatihan keterampilan dasar seperti toilet training, berpakaian, dan makan sendiri menjadi fokus utama dalam membentuk kemandirian anak down syndrome. Biasanya, hal ini membutuhkan pengulangan berkali-kali untuk memahami dan menguasai satu aktivitas tertentu. Oleh karena itu, konsistensi dan pendekatan bertahap sangat diperlukan. Studi menyebutkan bahwa *potty training* yang dilakukan dalam suasana yang positif, penuh pujian, dan tanpa tekanan dapat mempercepat proses adaptasi anak terhadap rutinitas tersebut (Sari, 2024).

Selain keterampilan praktis, latihan kognitif seperti membaca dan pengenalan dianjurkan dengan pendekatan visual dan multisensori. Anak-anak dengan down syndrome lebih mudah memahami informasi melalui gambar, warna, dan sentuhan langsung. Oleh karena itu, pemanfaatan alat bantu seperti kartu bergambar, permainan edukatif, dan metode fonetik interaktif sangat dianjurkan.

3. Peran Keluarga dalam Membentuk Kemandirian

Keluarga adalah pusat utama pembelajaran dan adaptasi bagi anak dengan down syndrome. Peran orang tua sangat menentukan arah perkembangan anak, terutama dalam hal pembentukan kemandirian. Pola asuh yang penuh perhatian, tidak terlalu membebaskan namun juga tidak terlalu membatasi, menjadi pilihan ideal. Kegiatan sederhana seperti membereskan mainan setelah bermain atau menyiapkan peralatan makan sendiri dapat menjadi

latihan tanggung jawab yang konsisten (Alifachrudin & Wulandari, 2024).

Lebih lanjut, pola asuh demokratis memberi ruang bagi anak untuk belajar membuat pilihan, berpendapat, dan mengutarakan keinginannya. Hal ini penting untuk mengembangkan keterampilan komunikasi serta meningkatkan kepercayaan diri. Anak merasa dihargai sebagai individu yang memiliki suara dan peran dalam keluarga. Dalam jangka panjang, pola asuh seperti ini tidak hanya membentuk perilaku mandiri tetapi juga membangun harga diri dan resiliensi anak dalam menghadapi lingkungan sosial yang lebih luas (Alifachrudin & Wulandari, 2024).

Ketika orang tua mampu mempertahankan rutinitas harian yang konsisten dan penuh kasih sayang, anak akan lebih mudah memahami struktur dan batasan dalam hidupnya. Misalnya, rutinitas tidur dan makan yang teratur akan membantu anak mengenali pola harian, sedangkan komunikasi terbuka memperkuat koneksi emosional. Keluarga tidak perlu memiliki pengetahuan terapi yang kompleks, cukup dengan menyediakan ruang yang stabil, sabar, dan penuh kehangatan sudah menjadi intervensi tersendiri yang sangat bermakna.

4. Pendidikan Inklusif sebagai Sarana Penanganan Sosial

Sekolah inklusif berperan sebagai jembatan penting antara anak dengan kebutuhan khusus dan masyarakat luas. Di sekolah, anak-anak belajar berinteraksi, berkomunikasi, dan berkolaborasi dalam keragaman. Contoh seperti Flexi School Banda Aceh memperlihatkan bahwa penggunaan metode multisensori secara konsisten dapat memfasilitasi anak dalam menyerap pelajaran melalui berbagai pendekatan, baik visual, auditif, maupun kinestetik (Rizqi, et al., 2024).

Selain itu, pendidikan inklusif juga mendidik masyarakat luas, terutama siswa lainnya untuk memiliki empati dan toleransi terhadap perbedaan. Anak down syndrome yang bersekolah di lingkungan inklusif berpeluang lebih besar untuk mengembangkan keterampilan sosial, memahami struktur kegiatan, dan merasa sebagai bagian dari komunitas. Ini memberikan rasa diterima, yang sangat penting untuk kesehatan psikologis mereka dan juga mempercepat perkembangan sosial-emosional (Rizqi, et al., 2024).

Namun demikian, suksesnya pendidikan inklusif sangat tergantung pada kesiapan sistem sekolah. Guru harus memiliki pelatihan yang memadai, kurikulum perlu fleksibel, dan orang tua harus dilibatkan dalam pengambilan keputusan pendidikan anak. Sekolah ideal bukan hanya tempat belajar akademik, tetapi juga tempat anak menemukan jati diri, merasa dihargai, dan diajak tumbuh bersama dalam keberagaman yang saling mendukung.

5. Pemanfaatan Teknologi dan Pengetahuan Keluarga

Teknologi informasi memiliki potensi besar dalam mendukung proses penanganan anak down syndrome, khususnya dalam aspek edukasi dan pendampingan orang tua. Implementasi *Knowledge Management System* (KMS) oleh POTADS Jawa Barat merupakan contoh nyata bagaimana teknologi dapat dimanfaatkan sebagai alat penghubung informasi antar keluarga. Dengan platform ini, orang tua dapat saling berbagi pengalaman, bertukar strategi, serta mengakses materi edukatif yang relevan secara praktis dan cepat (Mauluddin, et al., 2025).

KMS juga mendorong efisiensi dalam pengambilan keputusan sehari-hari. Misalnya, orang tua yang baru pertama kali menghadapi masalah keterlambatan bicara dapat dengan mudah menemukan panduan atau video tutorial dari orang tua lain yang sudah berpengalaman. Platform ini juga berfungsi sebagai ruang emosional, di mana orang tua merasa tidak sendirian dalam perjuangan mereka. Ini penting untuk mencegah stres berlebih dan menjaga stabilitas psikologis keluarga (Mauluddin, et al., 2025). Lebih dari sekadar teknologi, yang terpenting adalah bagaimana keluarga mampu memanfaatkan informasi menjadi aksi nyata di rumah.

Informasi digital harus diterjemahkan menjadi interaksi langsung yang hangat dan mendidik. Semakin aktif keluarga belajar dan menerapkan pengetahuan baru, semakin besar peluang anak mendapatkan lingkungan yang mendukung dan merangsang. Dalam konteks ini, literasi digital dan keterbukaan orang tua menjadi fondasi utama keberhasilan strategi penanganan yang berkelanjutan.

Perspektif Keluarga, Wali, dan Lembaga Terhadap Anak Down Syndrome

Anak dengan down syndrome tidak hanya membawa tantangan tersendiri bagi keluarga, tetapi juga menjadi tanggung jawab bersama untuk mendukung lembaga, baik di bidang pendidikan, kesehatan, maupun sosial. Keluarga sebagai lingkungan pertama dan utama kerap kali menghadapi berbagai dinamika emosional, mulai dari fase penerimaan hingga upaya memaksimalkan potensi anak. Di sisi lain, lembaga terkait, seperti sekolah inklusif, pusat terapi, dan komunitas pendukung, memiliki peran krusial dalam memberikan layanan berkelanjutan.

Pandangan keluarga terhadap anak dengan down syndrome umumnya berkembang seiring berjalannya waktu, dari kekhawatiran awal menjadi optimisme saat melihat perkembangan anak, terutama jika mereka mendapatkan intervensi dini yang tepat. Akan tetapi, dukungan sosial dan kebijakan inklusif dari pemerintah dan lembaga swadaya masyarakat tetap menjadi faktor penentu agar keluarga tidak merasa sendirian dalam perjalanan ini. Sementara itu, lembaga pendidikan dan pelatihan dituntut untuk menyediakan kurikulum yang adaptif, tenaga profesional yang kompeten, dan fasilitas yang memadai untuk memenuhi kebutuhan khusus anak dengan down syndrome.

Melalui tulisan ini, penulis mencoba menguraikan bagaimana kolaborasi antara keluarga dan lembaga dapat menciptakan perkembangan yang mendukung tumbuh kembang anak dengan down syndrome secara optimal. Semoga pemahaman ini tidak hanya bermanfaat bagi orang tua, wali, dan lembaga, tetapi juga bagi praktisi pendidikan, terapis, pembuat kebijakan, dan masyarakat luas agar lebih inklusif dan tanggap terhadap kebutuhan anak dengan down syndrome.

A. Perspektif Keluarga dalam Perjalanan Anak Down Syndrome

Keluarga memiliki peran krusial dalam mendampingi tumbuh kembang anak dengan down syndrome. Dukungan emosional dan praktis dari lingkungan terdekat menjadi pondasi utama bagi perkembangan kemandirian dan kepercayaan diri anak. Hal ini tercermin dalam kisah keluarga L, seorang anak perempuan dengan down syndrome yang telah menunjukkan proses adaptasi dan penerimaan luar biasa dari orang tua dan keluarganya.

Sejak lahir, L sudah didiagnosis down syndrome. Ibunya sudah menyadari perbedaan fisik pada wajah dan kondisi tubuh L sesaat setelah persalinan. Sebagai seorang ibu yang pernah berinteraksi dengan anak-anak berkebutuhan khusus di tempat kerjanya, beliau menyadari bahwa L memiliki ciri-ciri yang mirip dengan anak dengan down syndrome yang sering ia temui. Meskipun awalnya cukup mengejutkan, beliau memilih untuk menerima kenyataan tersebut dengan hati yang lapang. Ia merasa harus kuat demi anaknya dan menjalani semua proses dengan tekad dan kesabaran.

Perjalanan tumbuh kembang L tidaklah mudah. Ia mengalami keterlambatan dalam berbagai aspek perkembangan, seperti duduk yang baru dicapai pada usia lebih dari satu tahun dan berjalan di usia lima tahun. Akan tetapi, sang ibu tidak menyerah dan secara konsisten membawa L menjalani terapi tumbuh kembang di berbagai rumah sakit, termasuk terapi motorik dan wicara. Di samping itu, beliau juga tidak menolak metode tradisional yang disarankan oleh orang-orang terdekat sebagai bentuk ikhtiar tambahan. Semua dilakukan demi mendorong kemampuan L agar bisa lebih mandiri.

Respon keluarga besar terhadap kondisi L sangat positif. Tidak ada penolakan maupun perlakuan yang mengucilkan. Kedua pihak, baik dari keluarga ibu maupun ayah, menunjukkan kasih sayang yang tulus. Lingkungan sekitar pun turut berperan aktif dalam menjaga keamanan L saat bermain di luar rumah. Ketika L pergi bersepeda atau berjalan jauh, tetangga dengan sigap memberitahukan kepada ibunya dan menjaga agar ia tidak melintas keluar area lingkungan rumahnya. Ini menunjukkan bahwa penerimaan terhadap L tidak hanya datang dari keluarga inti, melainkan juga dari orang-orang di lingkungan sekitarnya.

Sejak kecil, L telah dilibatkan dalam berbagai kegiatan rumah tangga. Meski terkadang ibunya merasa khawatir, seperti saat L mencuci piring atau membantu memasak, ia tetap diberi ruang untuk

mencoba agar merasa dihargai. L menunjukkan keinginan kuat untuk mandiri dengan sering mengatakan bahwa ia “sudah besar” dan “bisa sendiri.” Ia pun membantu menyapu, menjemur pakaian, dan menyiapkan bahan masakan sederhana. Kegiatan ini menjadi sarana pembelajaran penting dalam menumbuhkan rasa tanggung jawab serta meningkatkan kemampuan motoriknya.

Dari segi komunikasi, L menunjukkan perkembangan yang baik. Ia mulai mampu memahami dan merespons percakapan dengan lebih jelas setelah mengikuti berbagai program pendampingan, salah satunya di Lembaga C. Melalui latihan berkelanjutan, termasuk pendekatan vokal dan gestur, L menjadi lebih percaya diri dalam menyampaikan keinginannya. Ketika sedang marah atau sedih, ibunya telah memahami cara terbaik untuk meredakan emosinya, yakni dengan bersikap tenang dan menunggu hingga L siap mendengarkan. Pola komunikasi ini terbukti efektif dalam menjalin kedekatan emosional dan memperkuat ikatan ibu dan anak.

Peran anggota keluarga lainnya pun sangat besar dalam mendukung perkembangan L. Ayah L sangat perhatian dan menjadi sosok yang paling dekat dengannya, terutama saat L sedang sakit atau membutuhkan dukungan emosional. Saudara kandungnya, meskipun laki-laki, juga menunjukkan rasa sayang dan kepedulian, walau tidak selalu ditunjukkan secara verbal. Secara keseluruhan, keluarga L menjadi sistem pendukung yang kokoh dalam mengembangkan kemandirian dan rasa percaya dirinya.

Orang tua L sangat mengharapkan adanya peluang karier yang layak dan sesuai bagi anak-anak dengan down syndrome, termasuk bagi putri mereka. Mereka meyakini bahwa setiap anak, termasuk yang memiliki kebutuhan khusus, berhak mendapatkan kesempatan untuk berkarya dan mandiri secara sosial maupun ekonomi. Meskipun L menunjukkan kemajuan signifikan dalam perkembangan dan kemandiriannya, orang tua menyadari bahwa tetap ada batasan yang harus diperhatikan. Harapan terbesar mereka adalah agar L dapat mengembangkan potensi dirinya melalui pelatihan keterampilan dan program vokasional yang tepat sasaran. Mereka berharap adanya sistem kerja yang inklusif, aman, dan memiliki pengawasan yang memadai agar anak-anak seperti L bisa bekerja tanpa membahayakan keselamatan diri maupun menimbulkan kekhawatiran berlebih bagi keluarga. Dengan dukungan lingkungan yang tepat, orang tua L percaya bahwa putrinya dapat memiliki masa depan yang mandiri, produktif, dan bermakna.

Kisah keluarga L mengajarkan kita bahwa dengan kesabaran, ketulusan, dan dukungan yang terus-menerus, anak dengan down syndrome bisa tumbuh menjadi pribadi yang mandiri, percaya diri, dan bahagia. Peran keluarga sangat penting, bukan hanya memenuhi kebutuhan fisik, tetapi juga memberikan cinta, semangat, dan harapan agar anak merasa berharga dan mampu menjalani hidupnya dengan baik. Dukungan dari lingkungan sekitar juga turut membantu membentuk rasa percaya diri anak. Kisah ini menjadi pengingat bahwa setiap anak, termasuk anak dengan kebutuhan khusus, berhak mendapatkan kesempatan yang sama untuk tumbuh dan berkembang dengan penuh kasih sayang.

B. Perspektif Wali dalam Membimbing dan Mendampingi Anak Down Syndrome

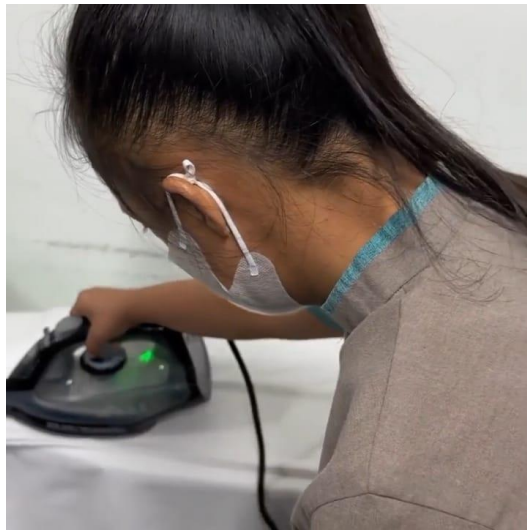
Perjalanan menuju kemandirian bagi seorang anak dengan down syndrome tidak pernah lepas dari peran wali yang membimbing dan mendampinginya. Salah satu kisah datang dari seorang wali yang telah membimbing anak asuhnya hingga berhasil bekerja di sebuah hotel ternama sebagai staf *housekeeping* (tata graha). Proses pendampingan ini bukanlah hal yang mudah, pendampingan ini dimulai sejak masa transisi dari masa anak-anak ke masa remaja.

Sang wali melatih Y dengan pelatihan keterampilan dasar seperti menyetraka, mencuci spre, hingga baca tulis. Semua pelatihan itu bertujuan agar anak siap menghadapi dunia kerja yang sesungguhnya. Tidak hanya keterampilan teknis yang diajarkan, sang wali juga menanamkan pentingnya sikap dan etika kerja yang baik, karena bekerja bukan hanya soal bisa melakukan tugas, tetapi juga tentang memiliki perilaku profesional yang konsisten. Untuk membentuk kebiasaan mandiri, rutinitas harian diatur dan dilakukan secara konsisten setiap harinya, seperti membiasakan anak menyiapkan pakaian kerja sendiri dan bersiap sebelum berangkat bekerja, sehingga ia belajar untuk bertanggung jawab pada dirinya sendiri.

Proses belajar dijalani oleh anak dengan down syndrome dilakukan secara bertahap dan menyeluruh, dengan pendekatan yang disesuaikan kemampuan dan kebutuhan anak. Saat proses pendampingannya, ada tiga aspek yang menjadi fokus utama yaitu komunikasi, bina diri, dan keterampilan kerja. Ketiga aspek ini

tentunya diajarkan dengan sabar dan berkesinambungan agar anak dapat memahami dan menerapkannya dalam kehidupan sehari-hari.

Pelatihan dimulai dari penggunaan media visual seperti gambar untuk membantu anak memahami konsep dasar, kemudian berlanjut ke tulisan dan akhirnya ke pemanfaatan teknologi digital sebagai alat bantu belajar. Ketika terlihat adanya potensi dan kemajuan yang signifikan dalam kemampuan sang anak, pihak lembaga pun melihat potensi besar yang dimilikinya. Mereka akhirnya merekomendasikan anak tersebut untuk mengikuti program magang di sebuah tempat kerja. Setelah menunjukkan kinerja yang baik, ia pun diberikan kesempatan untuk bekerja dalam status semi-resmi ketika usia dan kemampuannya dianggap sudah cukup matang. Sebelum memasuki dunia kerja, sang anak juga sudah mengikuti kursus kecantikan dan berhasil mendapatkan sertifikat resmi, berkat dukungan finansial dari pemerintah dan fasilitasi dari lembaga pendamping. Semua ini menjadi bukti bahwa dengan pembinaan yang tepat, anak dengan down syndrome dapat menunjukkan kemampuan luar biasa.



Sumber: Dokumentasi Lembaga X, 2024

Gambar 2.1 Y sedang bekerja sebagai *housekeeping*

Gambar 2.1 memperlihatkan Y yang sedang menjalankan tugasnya sebagai housekeeping di salah satu hotel ternama. Pada gambar tersebut, Y tampak cekatan dan teliti dalam bekerja,

mencerminkan sikap profesional serta tanggung jawab yang tinggi terhadap pekerjaannya. Hal ini menunjukkan bahwa Y telah mampu menerapkan pengetahuan dan keterampilan yang diperolehnya selama mengikuti pelatihan yang dilaksanakan di Lembaga X. Kemampuannya dalam bekerja secara mandiri menandakan bahwa Y tidak hanya memahami materi yang diajarkan, tetapi juga berhasil mengaplikasikannya secara nyata di dunia kerja. Ini menjadi bukti bahwa pelatihan dari Lembaga X telah memberikan kontribusi nyata terhadap tumbuhnya kemandirian Y.

Meski telah menunjukkan banyak perkembangan positif, perjalanan menuju kemandirian bagi anak dengan down syndrome tidak selalu berjalan dengan sempurna. Salah satu tantangan terbesar yang dihadapi wali tersebut adalah ketika sang anak memasuki masa pubertas. Pada tahap ini, sang anak mulai menunjukkan ketertarikan emosional kepada teman sebaya dan muncul dorongan untuk melakukan hal-hal yang mungkin ia belum pahami batasnya. Situasi ini menuntut sang wali untuk melakukan pendampingan emosional yang lebih dalam, termasuk konsultasi rutin dengan psikolog untuk menjaga keseimbangan perilaku dan perasaan sang anak.

Selain itu, di masa-masa awal adaptasi, sang anak sempat menunjukkan kecenderungan untuk memberontak dan mencoba kabur dari lingkungan asrama, sehingga diperlukan pengawasan ekstra dan sistem keamanan yang memadai untuk menjaga keselamatan sang anak. Saat menghadapi situasi-situasi tersebut, kedekatan emosional dan komunikasi yang hangat antara anak dan wali menjadi sangat penting. Hubungan yang terjalin bukan hanya sebatas antara pembimbing dan anak asuh, melainkan telah berkembang menjadi ikatan layaknya orang tua dan anak, yang didasarkan pada pengertian, kesabaran, dan kasih sayang.

Ebook Full Bisa hubungi penulis