

**PERAN KELUARGA TERHADAP ANAK DENGAN SINDROM  
DOWN DI YAYASAN PEMBINAAN ANAK CACAT  
(YPAC) PALEMBANG**

**SKRIPSI**

Sebagai salah satu syarat memperoleh gelar  
Sarjana Kedokteran (S.Ked)

Oleh :

**AYU FITRIANI**

**NIM : 702009016**



**FAKULTAS KEDOKTERAN  
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH PALEMBANG**

**2013**

## HALAMAN PENGESAHAN

### PERAN KELUARGA TERHADAP ANAK DENGAN SINDROM DOWN DI YAYASAN PEMBINAAN ANAK CACAT (YPAC) PALEMBANG

Dipersiapkan dan disusun oleh :

**Ayu Fitriani**

**NIM : 70 2009 016**

Sebagai salah satu syarat guna memperoleh gelar  
Sarjana Kedokteran (S. Ked)

Pada tanggal :

**Menyetujui :**

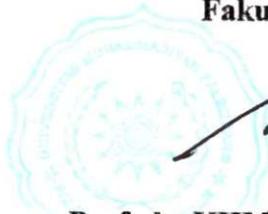


**dr.Hj. Siti Hildani Thaib, M.Kes**  
**Pembimbing Pertama**



**Nurindah Fitria, M.Psi**  
**Pembimbing Kedua**

**Dekan  
Fakultas Kedokteran**



**Prof. dr. KHM. Arsyad, DABK, Sp. And**  
**NBM/NIDN : 0603 4809 1052253/ 0002 064803**

## PERNYATAAN

Dengan ini Saya menerangkan bahwa :

1. Karya Tulis Saya, skripsi ini adalah asli dan belum pernah diajukan untuk mendapatkan gelar akademik, baik di Universitas Muhammadiyah Palembang, maupun Perguruan Tinggi lainnya.
2. Karya Tulis ini murni gagasan, rumusan dan penelitian Saya sendiri, tanpa bantuan pihak lain, kecuali arahan Tim Pembimbing.
3. Dalam Karya Tulis ini tidak terdapat karya atau pendapat yang telah ditulis atau dipublikasikan orang lain, kecuali secara tertulis dengan dicantumkan sebagai acuan dalam naskah dengan disebutkan nama pengarang dan dicantumkan dalam daftar pustaka.
4. Pernyataan ini Saya buat dengan sesungguhnya dan apabila dikemudian hari terdapat penyimpangan dan ketidakbenaran dalam pernyataan ini, maka Saya bersedia menerima sanksi akademik atau sanksi lainnya sesuai dengan norma yang berlaku di Perguruan Tinggi ini.

Palembang, Februari 2013

Yang membuat pernyataan



( Ayu Fitriani )

NIM 702009016

## HALAMAN PERSEMBAHAN DAN MOTTO

*Kunci sukses adalah jujur, rendah hati dan selalu bersyukur (Papa)*

*Dengan Izin-Mu ya Allah*

*Kupersembahkan karya sederhana ini untuk orang-orang yang berarti didalam hidupku, Papa Mama tercinta yang takkan pernah terbalaskan kasih sayanginya selama ini. Doa tulus dan perhatiannya mampu membuatku berdiri sampai sekarang untuk membanggakan mereka.*

*Untuk keluargaku tersayang, Alm.Kakek dan Nenek yang sangat mendoakan cucunya bisa menjadi dokter. InsyaAllah ayu coba kasih yang terbaik.*

*Saudaraku, Kak Denny, Kak Fitra, Ayuk Rianty terimakasih untuk nasehatnya. Buat dedek Khayla peluk sayang dari tante. Kepada seseorang yang selalu memberi motivasi dan semangat, menemani suka duka makasi untuk Septian Adhityo.*

*Sahabat-sahabatku, tubbies kesayangan Vera, Dian, Mira juga Abot, dedek Pipit makasih buat kesetiaan dan dukungannya.*

*Keluarga gerbong. Temen seperjuangan Dina, Agis, Nevi. Keluarga besar fkump khususnya 2009, bahagia berada ditengah kalian yang penuh keceriaan. Temen-temen sejawat lainnya. Tak lupa terimakasih begitu banyak untuk kehangatan saat bersama keluarga YPAC, adek-adek yang lucu dan orang tua, kepala sekolah serta ibu-ibu guru yang begitu sabar. Dari mereka begitu banyak pengalaman yang didapat dan makna dari sebuah kasih sayang.*

## ABSTRAK

Sindrom Down adalah kumpulan gejala atau kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Gambaran klinis keterbatasan kondisi pada anak sindrom Down menunjukkan pentingnya peran keluarga dalam bentuk dukungan sosial sehingga penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down.

Jenis penelitian ini adalah penelitian deskriptif. Populasi penelitian ini keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang. Pengambilan sampel dalam penelitian ini adalah menggunakan teknik *accidental sampling*. Data dikumpulkan melalui data primer berupa kuesioner dukungan sosial keluarga dan data sekunder berupa rekam medik.

Hasil penelitian menunjukkan dukungan sosial keluarga terhadap anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang cenderung rendah yaitu sebanyak 52%, namun dari 5 komponen dukungan sosial terdapat 3 komponen yang tinggi, yaitu dukungan informasi sebanyak 71% (22 orang), instrumen sebanyak 94% (29 orang), dan dukungan emosional 61% (19 orang). Sebaliknya dua komponen tergolong rendah yaitu dukungan penghargaan 55% (17 orang), dukungan jaringan sosial 52% (16 orang).

Kesimpulan yang didapatkan adalah dukungan sosial yang rendah dari keluarga secara umum dipengaruhi oleh usia orang tua saat ini, usia ibu melahirkan dan jumlah saudara. Sedangkan, dukungan informasi dipengaruhi pendidikan tinggi orang tua dan ibu yang rata-rata tidak bekerja, dukungan instrumen yang tinggi dapat dikaitkan dengan kelas sosial ekonomi yang menengah. Dukungan emosional tinggi karena didapatkan tidak hanya dari keluarga inti melainkan juga dari anggota lain. Sedangkan, dukungan penghargaan dan jaringan sosial cenderung rendah dipengaruhi faktor sosial ekonomi keluarga.

**Kata Kunci : Dukungan Sosial, Sindrom Down, YPAC**

## **ABSTRACT**

*Down syndrome is a collection of symptoms or conditions of the physical and mental retardation caused by child development of chromosomal abnormalities. The clinical limitations of the condition in children with Down syndrome showed the important role of the family in the form of social support that this study aims to describe the role of families of children with Down syndrome.*

*This research was a descriptive study. The study population was families who have children with Down syndrome in YPAC Palembang. Sampling in this study was accidental sampling techniques. Data were collected through primary data in the form of family social support questionnaire and secondary data from medical records.*

*The results showed social support families of children with Down syndrome tend to be low in Palembang YPAC as much as 52%. From 5 components of social support, there were 3 components that high, as follow the information support as much as 71% (22 people), the instrument as much as 94% (29 people), and emotional support 61% (19 people). Instead the two components were low ie 55% award support (17 people), supportive social network 52% (16 people).*

*Low social support from family was generally influenced by current parental age, maternal age and number of siblings. Meanwhile, support for higher education information affected by parents and mothers who do not work. Support instruments could be associated with a higher socio-economic class middle. High emotional support was obtained not only from the nuclear family but also from other members. However, appreciation and supportive social network tends to be lower caused by family socio-economic factors.*

**Key word : Social Support, Down Syndrome, YPAC**

## KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kepada Allah SWT atas segala rahmat dan karunia -Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul “ **Peran Keluarga terhadap Anak dengan Sindrom Down di YPAC (Yayasan Pembinaan Anak Cacat) Palembang**”, sebagai salah satu syarat memperoleh gelar Sarjana Kedokteran (S.Ked). Shalawat dan salam selalu tercurah kepada Rasulullah, Muhammad SAW beserta para keluarga, sahabat, dan pengikutnya sampai akhir zaman.

Penulis menyadari bahwa skripsi ini belum sempurna. Oleh karena itu, penulis mengharapkan kritik dan saran yang bersifat membangun sebagai bahan pertimbangan perbaikan sebelum menuju skripsi.

Dalam penyelesaian skripsi ini, penulis banyak mendapat bantuan, bimbingan, dan saran dari berbagai pihak, baik yang diberikan secara lisan maupun tulisan. Pada kesempatan ini penulis ingin menyampaikan rasa hormat dan terima kasih kepada:

1. Orang tua dan keluarga tercinta yang telah banyak membantu dengan doa yang tulus dan memberikan bimbingan moral maupun spiritual.
2. Prof. dr.KHM. Arsyad, DABK, Sp. And, selaku Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang.
3. dr.Hj. Siti Hildani Thaib, M.Kes dan Nurindah Fitria, M.Psi, selaku pembimbing yang telah memberikan banyak ilmu, saran dan bimbingan dalam penyelesaian skripsi.
4. Seluruh staf dan karyawan Yayasan Pembinaan Anak Cacat Palembang yang telah memberikan izin dan membantu kelancaran skripsi ini.
5. Seluruh staf dosen dan karyawan Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang atas ilmu, bimbingan, saran dan dukungan selama penyelesaian skripsi.
6. Rekan sejawat seperjuangan serta semua pihak yang telah membantu dalam menyelesaikan skripsi ini.

Semoga Allah SWT memberikan balasan pahala atas segala amal yang telah diberikan serta kita semua semoga selalu dalam lindungan Allah SWT. Amin.

Palembang, Februari 2013

Penulis

## DAFTAR ISI

<b>HALAMAN JUDUL</b>	
<b>HALAMAN PERSETUJUAN</b> .....	<b>i</b>
<b>HALAMAN PERNYATAAN</b> .....	<b>ii</b>
<b>HALAMAN PERSEMBAHAN DAN MOTTO</b> .....	<b>iii</b>
<b>ABSTRAK</b> .....	<b>iv</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>v</b>
<b>KATA PENGANTAR</b> .....	<b>vi</b>
<b>DAFTAR ISI</b> .....	<b>vii</b>
<b>DAFTAR TABEL</b> .....	<b>ix</b>
<b>DAFTAR GAMBAR</b> .....	<b>x</b>
<b>DAFTAR GRAFIK</b> .....	<b>xi</b>
<b>DAFTAR LAMPIRAN</b> .....	<b>xii</b>

### **BAB I. Pendahuluan**

1.1. Latar Belakang .....	1
1.2. Rumusan Masalah .....	4
1.3. Tujuan Penelitian .....	4
1.3.1. Tujuan Umum .....	4
1.3.2. Tujuan Khusus .....	4
1.4. Manfaat Penelitian .....	5
1.4.1. Bagi Peneliti .....	5
1.4.2. Bagi Instansi .....	5
1.4.3. Bagi Masyarakat .....	5
1.5. Keaslian Penelitian .....	6

### **BAB II. Tinjauan Pustaka**

2.1. Landasan Teori .....	8
2.1.1. Retardasi Mental .....	8
2.1.2. Kromosom .....	11
2.1.3. Gametogenesis .....	14
2.1.3.1. Kromosom Selama Pembelahan Mitosis .....	15
2.1.3.2. Kromosom Selama Pembelahan Meiosis .....	14
2.1.4. Sindrom Down .....	16
2.1.4.1. Insidensi Terjadinya Sindrom Down .....	21
2.1.4.2. Etiologi dan Patofisiologi Sindrom Down .....	23
2.1.4.3. Manifestasi Klinis Sindrom Down .....	25
2.1.4.4. Terapi Sindrom Down .....	27
2.1.5. Keluarga .....	29
2.1.6. Dukungan Sosial Keluarga .....	30
2.1.6.1. Dukungan Sosial .....	30
2.1.6.2. Dukungan Sosial Keluarga .....	32
2.1.6.3. Komponen – komponen Dukungan Sosial Keluarga .....	33

2.1.6.4. Faktor–faktor yang Mempengaruhi Dukungan Sosial Keluarga .....	34
2.1.7. Peran Keluarga dalam Merawat Anak dengan Sindrom Down .....	35
2.1.8. Rekam Medik .....	39
2.2. Kerangka Teori .....	40
<b>BAB III. Metode Penelitian</b>	
3.1. Jenis Penelitian .....	41
3.2. Waktu dan Tempat Penelitian .....	41
3.2.1. Waktu Penelitian .....	41
3.2.2. Tempat Penelitian .....	41
3.3. Populasi dan Sampel .....	41
3.3.1. Populasi .....	41
3.3.2. Sampel dan Besar Sampel .....	42
3.3.3. Kriteria Inklusi dan Eksklusi .....	42
3.4. Variabel Penelitian .....	42
3.5. Definisi Operasional .....	42
3.6. Cara Pengumpulan Data .....	49
3.7. Metode Teknis Analisis Data .....	50
3.8. Analisis Instrumen Penelitian	
3.8.1. Uji Validitas .....	51
3.8.2. Uji Reliabilitas .....	52
3.9. Alur Penelitian .....	53
<b>BAB IV. HASIL DAN PEMBAHASAN</b>	
4.1. Profil Yayasan Pembinaan Anak Cacat Palembang .....	54
4.2. Hasil .....	56
4.3. Pembahasan .....	67
<b>BAB V. KESIMPULAN DAN SARAN</b>	
5.1. Kesimpulan .....	71
5.2. Saran .....	72
<b>DAFTAR PUSTAKA .....</b>	<b>xiii</b>
<b>LAMPIRAN .....</b>	<b>73</b>
<b>BIODATA .....</b>	<b>88</b>

## DAFTAR TABEL

Tabel 1.	Keaslian Penelitian .....	6
Tabel 2.	Ciri Perkembangan Orang dengan Retardasi Mental .....	8
Tabel 3.	Klasifikasi Retardasi Mental Berdasarkan Skor IQ (DSM-IV dan ICD-10) .....	10
Tabel 4.	Faktor – faktor yang berpotensi menimbulkan patogenesis retradasi mental dari prakonsepsi sampai awal tahun-tahun masa kanak-kanak .....	11
Tabel 5.	Recana Kegiatan .....	53
Tabel 6.	Distribusi Frekuensi Pendidikan Terakhir Orang Tua .....	59
Tabel 7.	Distribusi Frekuensi Pekerjaan Orang Tua .....	59
Tabel 8.	Usia Orang Tua (Ayah) – Dukungan Sosial Keluarga .....	63
Tabel 9.	Usia Orang Tua (Ibu) – Dukungan Sosial Keluarga .....	63
Tabel 10.	Pendidikan Orang Tua (Ayah) – Dukungan Sosial Keluarga .....	64
Tabel 11.	Pendidikan Orang Tua (Ibu) – Dukungan Sosial Keluarga .....	64
Tabel 12.	Pekerjaan Orang Tua (Ayah) – Dukungan Sosial Keluarga .....	65
Tabel 13.	Pekerjaan Orang Tua (Ibu) – Dukungan Sosial Keluarga .....	66
Tabel 14.	Pendapatan Perbulan Orang Tua – Dukungan Sosial Keluarga .....	66
Tabel 15.	Jumlah Saudara & Besarnya Keluarga – Dukungan Sosial Keluarga .....	67

## DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Kromosom .....	12
Gambar 2.2. Mitosis dan Meiosis pada Sel Manusia .....	15
Gambar 2.3. Skematik yang Pembelahan Meiosis Normal .....	20
Gambar 2.4. Karotip seorang penderita trisomi 21 (sindrom Down) .....	21
Gambar 2.5. Peningkatan angka kejadian sindrom Down berkaitan dengan usia ibu saat kehamilan .....	23
Gambar 2.6. Proses Meiosis pada Sindrom Down .....	24
Gambar 2.7. Garis khas abnormal telapak tangan penderita sindrom Down .....	27

## DAFTAR GRAFIK

Grafik 4.1. Data Frekuensi Usia dan Jenis Kelamin Responden .....	57
Grafik 4.2. Data Frekuensi Usia Orang Tua .....	57
Grafik 4.3. Data Frekuensi Usia Ibu Melahirkan .....	58
Grafik 4.4. Data Frekuensi Pendapatan Orang Tua Perbulan .....	60
Grafik 4.5. Data Frekuensi Jumlah Saudara .....	60
Grafik 4.6. Data Frekuensi Dukungan Sosial Keluarga Keseluruhan .....	61
Grafik 4.7. Data Frekuensi Komponen Dukungan Sosial Keluarga .....	62

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Kartu Bimbingan .....	73
Lampiran 2. Surat Keterangan Penelitian .....	74
Lampiran 3. Kuesioner .....	75
Lampiran 4. Uji Validitas dan Reliabilitas .....	77
Lampiran 5. Hasil Kuesioner .....	83
Lampiran 6. Dokumentasi Penelitian .....	87

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1. Latar Belakang

Menurut Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) memaparkan bahwa 30% dari anak-anak yang retardasi mental disebabkan oleh ketidaknormalan genetik, seperti sindrom Down, 25% disebabkan oleh *cerebral palsy*, 30% disebabkan oleh meningitis dan masalah pranatal sedangkan 15% sisanya belum dapat ditemukan (Muhammad, 2008).

Retardasi mental merupakan gambaran yang menumpang tindih sindrom Down. Sebagian besar orang dengan sindrom Down mengalami retardasi sedang atau berat, hanya sebagian kecil yang memiliki IQ di atas 50 (Sadock, 2010). Sindrom Down adalah kumpulan gejala atau kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom ini terbentuk akibat kegagalan sepasang kromosom untuk saling memisahkan diri saat terjadi pembelahan (Fatusi, 2005).

Jumlah kasus sindrom Down sampai tahun 2011 menurut data Ikatan Sindrom Down Indonesia (ISDI) sekitar 350 ribu kasus dan merupakan 15% dari jumlah kasus sindrom Down dunia. Angka yang signifikan untuk populasi Indonesia yang merupakan 3,7% dari populasi dunia (Surabaya Post, 2011).

Frekuensi terjadinya penderita sindrom Down di Indonesia adalah 1 dalam 600 kelahiran hidup. Angka kejadian sindrom Down berkaitan dengan usia ibu saat kehamilan. Rasio kejadian untuk ibu muda kurang dari 20 tahun adalah 1:2000 setiap kelahiran. Frekuensi ini akan meningkat menjadi 1:100 pada usia ibu lebih dari 30 tahun sampai usia 45 tahun. Meningkatnya usia ibu saat kehamilan sampai di atas 45 tahun akan meningkatkan resiko melahirkan anak dengan sindrom Down sebesar 1 : 50. Kebanyakan anak dengan sindrom Down memiliki ekstra kromosom 21 sebagai hasil dari gagalannya pemisahan saat pembentukan gamet. Sebagian kecil merupakan hasil dari *translokasi* atau abnormalitas lain yang melibatkan kromosom 21. Para orang tua dengan karier translokasi berada

risiko yang cukup besar untuk mendapatkan anak dengan sindrom ini (Fatusi, 2005).

Penderita sindrom Down pada umumnya menghadapi masalah yang relatif sama yaitu bermasalah dengan cara berkomunikasi serta juga mengalami masalah dalam perilaku dan emosi yang labil. Begitu pula dalam kehidupan sehari-hari, biasanya anak sindrom Down juga mengalami kesulitan dalam melakukan kegiatan yang berhubungan dengan bina diri, seperti memakai baju, makan, mandi dan lain sebagainya (Armayati, 2007). Hal ini yang menyebabkan keluarga sulit untuk menerima keadaan anak dengan sindrom Down. Setiap keluarga menunjukkan reaksi yang berbeda-beda terhadap berita bahwa anggota keluarga mereka menderita sindrom Down, sebagian besar memiliki perasaan yang hampir sama yaitu sedih, rasa tak percaya, menolak, marah, perasaan tidak mampu dan juga perasaan bersalah.

Keluarga merupakan lingkungan utama untuk anak belajar bersosialisasi, berbagi suka dan duka melalui kegiatan sehari-hari yang mereka lakukan serta orang tua berikan kepada anak sebelum anak bersosialisasi dengan orang lain di lingkungannya. Dukungan dan penerimaan anak dengan sindrom Down dalam lingkungan keluarganya akan memberikan kekuatan, kenyamanan dan keamanan serta meningkatkan kepercayaan diri anak, sehingga mereka cenderung tidak lagi mengasingkan diri dari orang lain. Adanya dukungan dalam keluarga besar serta kedekatan secara emosional yang stabil akan membantu meminimalkan hambatan perkembangan yang dialami oleh anak.

Kane (1985 dalam Friedman, 1998) mendefinisikan dukungan keluarga sebagai suatu proses hubungan antara keluarga dengan lingkungan sosialnya. Sehingga dalam proses ini akan terjadi interaksi atau hubungan timbal balik. Dukungan dari lingkungan sosial keluarga adalah sebuah proses yang terjadi sepanjang proses kehidupan. Sifat dan jenis dukungan sosial berbeda-beda dalam berbagai tahap-tahap siklus kehidupan. Misalnya jenis-jenis dan kuantitas dukungan sosial dalam fase perkawinan sangat berbeda dengan banyak dan jenis-jenis dukungan sosial yang dibutuhkan ketika keluarga sudah berada dalam fase kehidupan terakhir. Namun demikian, dalam semua tahap siklus kehidupan,

dukungan dalam lingkungan keluarga membuat keluarga mampu berfungsi dengan berbagai kepandaian dan akal. Sebagai akibatnya, meningkatkan kesehatan dan adaptasi keluarga. Lebih jauh lagi dukungan adalah suatu keadaan yang bermanfaat bagi individu menjadi tahu bahwa orang lain memperhatikan, menghargai dan mencintainya (Friedman, 1998)

Peran lingkungan keluarga dapat berupa penerimaan dan dukungan keluarga yang berupa dukungan informasi, dukungan emosional, dukungan instrumen, dukungan penghargaan, dan dukungan jaringan sosial. Dimana dukungan informasi adalah dukungan yang diberikan oleh anggota keluarga seperti pemberian nasehat, dukungan emosional adalah dukungan yang diberikan oleh anggota keluarga berupa kasih sayang, perhatian, rasa empati pada anak sindrom Down. Dukungan instrumen adalah dukungan yang diberikan oleh anggota keluarga berupa pemberian materi seperti uang, sarana prasarana atau benda yang dapat digunakan sebagai penunjang perkembangan anak sindrom Down, dukungan penghargaan adalah bentuk dukungan berupa dorongan atau persetujuan terhadap ide ataupun perasaan individu, ataupun melakukan perbandingan positif antara individu dengan orang lain, sedangkan dukungan jaringan sosial merupakan dukungan yang dapat menyebabkan suatu individu merasa bahwa dirinya merupakan bagian dari suatu kelompok dimana anggota-anggotanya dapat saling berbagi (Sarafino, 2006).

Secara fisik dan psikologis anak-anak dengan sindrom Down mempunyai keistimewaan yang bisa dikembangkan. Secara fisik anak-anak ini memiliki ligamen-ligamen elastis penyambung tulang lebih fleksibel, sehingga tubuh mereka lebih lentur dibandingkan anak normal. Apabila dilatih menari, gerakan mereka terlihat indah. Mendidik anak sindrom Down yang paling penting adalah fokus. Bila fokus pada satu bidang tertentu, mereka akan mengerjakannya dengan sepenuh hati. Hanya saja dalam menangani anak yang menderita sindrom Down perlu kesabaran ekstra. Untuk itu dalam hal ini sangat dibutuhkan dukungan sosial keluarga untuk membantu mengoptimalkan perkembangan anak sindrom Down (Ramelan, 2008).

Beberapa fenomena yang terjadi di masyarakat, keluarga yang telah memberikan dukungan pada anak dengan sindrom Down, dapat menerima keadaan anak tersebut apa adanya. Seluruh anggota keluarga membesarkan, merawat anak dengan sindrom Down secara bersama-sama dirumah sendiri dan menganggap anak yang menderita sindrom Down itu bagian dari anggota keluarga. Mereka selalu memberikan lingkungan yang penuh kasih sayang dan tak henti-hentinya memberikan rangsangan kepada anak dengan sindrom Down tersebut untuk tumbuh dan belajar, sehingga perkembangan anak dengan sindrom Down di keluarga ini dapat berjalan hampir seperti anak normal.

Mengingat pentingnya peran keluarga dalam memberikan dukungan sosial untuk mengoptimalkan perkembangan anak dengan sindrom Down, maka peneliti tertarik untuk mengetahui gambaran peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang.

## **1.2. Rumusan Masalah**

Berdasarkan uraian dalam latar belakang masalah di atas, dapat dirumuskan pertanyaan penelitian yaitu bagaimana peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down?

## **1.3. Tujuan Penelitian**

### **1.3.1. Tujuan Umum**

Untuk mengetahui gambaran peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down.

### **1.3.2. Tujuan Khusus**

1. Untuk mengetahui gambaran peran keluarga secara umum terhadap perkembangan anak dengan sindrom Down secara optimal.
2. Untuk mengetahui gambaran dukungan informasi yang diberikan oleh keluarga dalam mengoptimalkan perkembangan anak dengan sindrom Down.

3. Untuk mengetahui gambaran dukungan penghargaan yang diberikan oleh keluarga dalam mengoptimalkan perkembangan anak dengan sindrom Down. ✓
4. Untuk mengetahui gambaran dukungan instrumen yang diberikan oleh keluarga dalam mengoptimalkan perkembangan anak dengan sindrom Down.
5. Untuk mengetahui gambaran dukungan emosional yang diberikan oleh keluarga dalam mengoptimalkan perkembangan anak dengan sindrom Down.
6. Untuk mengetahui gambaran dukungan jaringan sosial yang diberikan oleh keluarga dalam mengoptimalkan perkembangan anak dengan sindrom Down.

#### **1.4. Manfaat Penelitian**

##### **1.4.1 Bagi Peneliti**

1. Dapat menambah wawasan dan pengetahuan yang berkaitan dengan materi penelitian.
2. Dapat menambah pengalaman untuk melaksanakan secara langsung sebuah penelitian.

##### **1.4.2 Bagi Instansi**

1. Memberikan informasi mengenai usaha pengoptimalan perkembangan anak melalui pendekatan keluarga.
2. Penelitian ini diharapkan dapat dijadikan salah satu acuan untuk mengadakan penelitian selanjutnya yang sejenis dan terkait.

##### **1.4.3 Bagi Masyarakat**

Menjadi sumber informasi bagi masyarakat tentang peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down.

### 1.5. Keaslian Penelitian

Tabel 1. Keaslian Penelitian

Nama peneliti	Judul Penelitian	Desain Penelitian	Hasil
Eneng. N, Makmuroh Sri. Rahayu, Okma Juwita	Studi Mengenai Dukungan Sosial Orang Tua dalam Melatih <i>Self Help</i> Anak yang Mengalami <i>Down Syndrome</i> di PKA PUSPPA Suryakanti Bandung	Deskriptif	Sebagian besar orang tua yang memiliki anak <i>Down Syndrome</i> di PKA PUSPPA Suryakanti Bandung memberikan dukungan sosial yang rendah dalam melatih <i>self help</i> anak <i>Down Syndrome</i> , hanya 37.5 % orang tua yang memberikan dukungan tinggi.
Juwariah	Dukungan Sosial Keluarga Terhadap Anak Down Sindrom di YPAC Medan	Deskriptif	Sebagian besar (92,5%) keluarga memberikan dukungan sosial dengan sangat baik, dukungan informasi termasuk dalam kategori sangat baik (75%), dukungan penilaian sangat baik (75%), dukungan instrumen sangat baik (70%), dan dukungan emosional sangat baik (70%)
Mersiyanti, Choirul Muslim, Jarulis	Perilaku Adaptasi Terhadap Lingkungan pada Anak Sindrom Down di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kota Bengkulu	Deskriptif	Rata-rata anak memiliki kemampuan adaptasi dengan kategori sedang (tidak tentu, sebagian baik, sebagian kurang baik), meliputi kemampuan kognitif anak, kemampuan mengekspresikan kehendak, kemampuan mengekspresikan emosi, perlindungan diri dan respon balik terhadap perintah.

Lanjutan Tabel. 1 Keaslian Penelitian

Maurina Rafanda	Komunikasi Antarpribadi Orangtua pada Anak <i>Down Syndrome</i> di SLB – YPAC Medan	Analitik	Komunikasi antarpribadi orangtua memiliki pengaruh positif pada anak dengan sindrom Down, interaksi yang terjadi antara informan dengan anak hampir setiap saat mulai dari hal terkecil hingga hal sederhana.
Amy Gralfitrisia	Dukungan Keluarga dalam Merawat Anak Retardasi Mental di SLB Padangsidempuan	Deskriptif	Hasil dukungan keluarga baik yaitu sebanyak (74%), yang terdiri dukungan informasi (72%), dukungan instrumental 67%, dukungan emosional (74%), dukungan penilaian (81%).

Penelitian yang akan dilakukan berbeda dengan penelitian yang telah ada, penelitian di atas mengenai sumber informasi terhadap gambaran bentuk dukungan sosial, komunikasi, dan adaptasi sebagai bentuk peran lingkungan keluarga terhadap anak dengan sindrom Down. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang dengan metode deskriptif.

## BAB II

### TINJAUAN PUSTAKA

#### 2.1. Landasan Teori

##### 2.1.1. Retardasi Mental

Retardasi mental adalah kelainan yang ditandai oleh keterbatasan kemampuan yang diakibatkan oleh gangguan yang bermakna dalam intelegensi terukur dan perilaku penyesuaian diri (adaptasi). Retardasi mental juga mencakup status sosial, hal ini dapat lebih menyebabkan kecacatan daripada cacat khusus itu sendiri. Karena batas-batas antara normalitas dan retardasi seringkali sulit digambarkan. (Nelson,1999).

Menurut revisi teks edisi keempat *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM-IV-TR)*, retardasi mental didefinisikan sebagai fungsi intelektual umum yang sangat di bawah rata-rata sehingga menyebabkan atau disertai gangguan perilaku adaptif, yang bermanifestasi selama periode perkembangan, yang muncul sebelum usia 18 tahun. Diagnosis ini ditegakkan tanpa memandang apakah orang tersebut memiliki juga gangguan fisik atau gangguan jiwa lainnya (Sadock, 2010).

Tabel 2. Ciri Perkembangan Orang dengan Retardasi Mental

Derajat Retardasi Mental	Usia Prasekolah (0-5) pematangan dan perkembangan	Usia sekolah (6-20) pelatihan dan pendidikan	Dewasa (21 atau lebih) Kemampuan Sosial dan keterampilan kerja
Sangat berat	Kapasitas untuk berfungsi di dalam area sensori – motorik kecil; memerlukan bantuan terus – menerus dan pengawasan.	Terdapat sejumlah perkembangan motorik; dapat berespons terhadap pelatihan kemandirian mnimal dan terbatas.	Terdapat sejumlah perkembangan bicara dan motorik; bisa mencapai perawatan diri yang sangat terbatas; membutuhkan perawatan.

Lanjutan tabel.2. Ciri Perkembangan Orang dengan Retardasi Mental

Berat	Perkembangan motorik buruk; pembicaraan minimal; umumnya tidak bisa mengambil manfaat dari pelatihan kemandirian; keterampilan komunikasi sedikit atau tidak ada.	Dapat bicara atau belajar berkomunikasi; dapat dilatih kebiasaan kesehatan dasar; bisa mengambil manfaat dari pelatihan kebiasaan yang sistematis; tidak bisa mengambil manfaat dari pelatihan kejuruan	Dapat berpartisipasi sebagian untuk perawatan diri di bawah pengasuhan menyeluruh; dapat mengembangkan keterampilan pertahanan diri hingga taraf kegunaan minimal dalam lingkungan yang terpantau
Sedang	Dapat bicara atau belajar berkomunikasi; kewaspadaan sosial buruk; perkembangan motorik sedang; bisa mengambil manfaat dari pelatihan kemandirian; dapat ditatalaksana dengan pengawasan sedang	Dapat mengambil manfaat dari pelatihan keterampilan sosial dan pekerjaan; cenderung tidak dapat mengikuti materi akademik lebih dari kelas dua; dapat belajar berpergian sendiri ke tempat yang dikenali	Bisa mencapai perawatan diri di dalam pekerjaan tanpa keterampilan atau semiterampil di dalam tempat pernaungan; membutuhkan pengawasan dan petunjuk ketika berada di dalam stres sosial atau ekonomi ringan
Ringan	Bisa mengembangkan keterampilan sosial dan komunikasi; retardasi minimal dalam area sensori-motorik; sering tidak dapat dibedakan dengan orang normal sampai usia yang lebih tua.	Dapat mempelajari keterampilan akademik hingga kira-kira kelas enam pada akhir remaja; dapat diarahkan untuk penyesuaian sosial	Biasanya dapat mencapai keterampilan sosial dan kejuruan yang cukup untuk menyokong diri sendiri secara minimal tetapi membutuhkan petunjuk dan bantuan ketika berada di bawah stres sosial atau ekonomi yang tidak biasa

Tabel 2. Sumber : Sadock, 2010 hal. 562

Fungsi intelektual umum ditentukan dengan penggunaan uji baku intelegensi, dan istilah di bawah rata-rata secara bermakna didefinisikan sebagai *intelligence quotient* (IQ) 70 atau lebih rendah atau dua standar deviasi di bawah rata-rata untuk uji yang khas tersebut. Fungsi adaptif dapat diukur dengan menggunakan skala baku, seperti *Vineland Adaptive Behavior Scale*. Pada skala ini, komunikasi, keterampilan hidup sehari-hari, sosialisasi, dan keterampilan motorik (hingga 4 tahun, 11 bulan) diberi angka dengan menghasilkan kumpulan perilaku adaptif yang terkait dengan keterampilan yang diharapkan pada usia tertentu.

Tabel 3. Klasifikasi Retardasi Mental Berdasarkan Skor IQ (DSM-IV dan ICD-10)

Kelas	IQ
Batas intelektual berfungsi	70 – 79
Ringan	50 – 69
Sedang	35 – 49
Berat	20 – 34
Sangat berat	< 20

Tabel 3. Sumber : *Diagnosis Gangguan Jiwa, Rujukan Ringkas PPDGJ – III, 2001, hal. 119 – 121*

Sindrom Down dan mikrosefali primer merupakan contoh keadaan-keadaanyang mewakili sebagian kecil anak dengan gangguan intelektual (Nelson, 1999).

Faktor etiologis retardasi mental antara lain di dapat dari genetik dan perkembangan. Penyebab genetik meliputi kondisi kromosomal dan diwariskan; faktor perkembangan mencakup perubahan kromosom seperti trisomi atau pajanan pranatal terhadap infeksi dan toksin; dan sindrom yang didapat mencakup trauma perinatal (seperti prematuritas) dan faktor sosio kultural (Nelson, 1999).

Tabel 4. Faktor – faktor yang berpotensi turut menimbulkan patogenesis retradasi mental dari prakonsepsi sampai awal tahun-tahun masa kanak-kanak.

No.	Faktor-faktor Risiko	Keterangan
1.	Gangguan Prakonsepsi	kelainan gen tunggal (misalnya: kesalahan metabolisme bawaan, gangguan neurokutan). Kelainan kromosom (misalnya: gangguan terkait-X, translokasi, X fragile)
2.	Gangguan Embrio Awal	gangguan kromosom (misalnya: trisomi, mosaiks), infeksi (misalnya: sitomegalovirus, rubella, toksoplasmosis, virus imunodefisiensi manusia), disfungsi plasenta
3.	Gangguan Otak Janin	infeksi (misalnya: toksoplasmosis, virus imunodefisiensi manusia, sitomegalovirus, herpes simpleks)
4.	Kesukaran Perinatal	prematuritas ekstrim, gangguan metabolik
5.	Gangguan Otak Pascalahir	infeksi (misalnya: ensefalitis, meningitis), trauma (misalnya: jejas kepala berat), asfiksia, perdarahan intrakranium, malnutrisi

Tabel 4. Sumber : Nelson, 1999 hal. 162

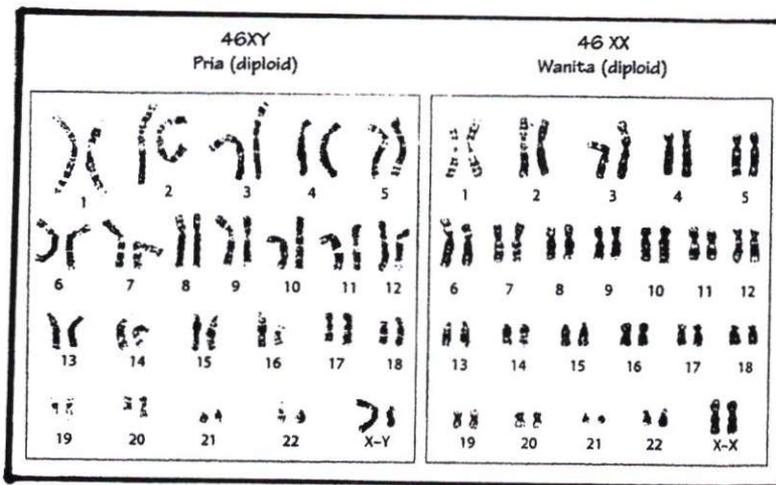
Dari tabel di atas dijelaskan salah satu faktor penyebab yang dapat mengakibatkan retardasi mental adalah gangguan embrio awal berupa kelainan kromosom trisomi 21 yang sering disebut sindrom Down.

### 2.1.2. Kromosom

Kromosom manusia merupakan struktur kompleks yang terdiri atas asamdeoksiribonukleat (DNA), asam ribonukleat (RNA), dan protein. Setiap heliks tunggal dari DNA terikat telomer pada masing-masing ujungnya, dan memiliki sentromer di suatu tempat sepanjang kromosom. Telomer melindungi ujung kromosom selama replikasi DNA. Pemendekan telomer berhubungan dengan penuaan. Sentromer merupakan tempat di

mana gelendong mitosis akan melekat dan penting untuk segregasi kromosom yang sesuai selama pembelahan sel (Heffner, 2008).

Sentromer membagi kromosom menjadi dua lengan, disebut lengan p (petit) untuk lengan yang pendek dan q untuk lengan yang panjang. Sentromer dapat berada di mana saja di sepanjang lengan kromosom dan lokasinya digunakan untuk mengelompokkan kromosom sejenis menjadi sentral (metasentrik), distal (akosentrik), atau lainnya (submetasentrik). Panjang kromosom ditambah dengan posisi sentromernya digunakan untuk mengidentifikasi kromosom suatu individu dalam 22 autosom dan satu pasang kromosom seks. Kromosom diberi nomor dalam urutan menurun sesuai ukuran; 1 merupakan yang terbesar. Terdapat satu pengecualian terhadap peraturan ini adalah kromosom 21 dan 22; kromosom 22 lebih besar daripada 21. Hal ini disebabkan oleh aturan historis terhadap sindrom Down pada trisomi 21, pasangan kromosom ini tidak dinamai ulang saat terjadi perbedaan ukuran (Heffner, 2008).



**Gambar 2.1. Kromosom**

Sumber : Haffner, 2008. hal.18

Penelitian dengan menggunakan mikroskop terhadap 46 kromosom manusia memperlihatkan bahwa ada dua untuk setiap jenisnya. Hal ini menjadi jelas pada saat kromosom-kromosom tersebut disusun secara berpasang-pasangan dimulai dengan kromosom yang tepanjang. Tampilan visualnya dinamakan kariotipe. Kromosom yang membentuk pasangan yang mempunyai panjang, posisi sentromer, dan pola pewarnaan yang sama dinamakan kromosom homolog. Kedua kromosom dari setiap pasangan membawa gen yang mengendalikan karakter warisan yang sama. Sebagai contoh, jika suatu gen untuk warna mata ditempatkan pada suatu lokus pada kromosom tertentu, maka homolog dari kromosom tersebut juga akan memiliki sebuah gen yang menentukan warna mata pada lokus yang setara (Campbell, 2002).

Ada satu pengecualian penting terhadap aturan kromosom homolog pada sel somatik manusia: kedua kromosom yang unik ini disebut sebagai  $X$  dan  $Y$ . Wanita mempunyai sepasang kromosom homolog  $X$  ( $XX$ ), tetapi pria memiliki sebuah kromosom  $X$  dan sebuah kromosom  $Y$  ( $XY$ ). Karena keduanya menentukan jenis kelamin suatu individu, maka kromosom  $X$  dan  $Y$  dinamakan kromosom seks (kromosom jenis kelamin). Kromosom lainnya selain kromosom lainnya selain kromosom seksual dinamakan autosom (Campbell, 2002).

Terjadinya pasangan kromosom homolog dalam kariotipe adalah konsekuensi dari asal-usul seksual kita. Kita mewarisi sebuah kromosom dari setiap pasangan kromosom masing-masing orangtua. Dengan demikian ke-46 kromosom dalam sel somatik sebenarnya adalah dua set yang masing-masing terdiri dari 23 kromosom, satu set maternal (dari ibu kita) dan satu set paternal (dari bapak kita) (Campbell, 2002).

Sel sperma dan ovum berbeda dari sel somatik dalam hitungan kromosomnya. Masing-masing dari sel-sel reproduktif atau gamet, ini mempunyai suatu set tunggal 22 autosom ditambah satu kromosom seks (jenis kelamin), bisa  $X$  dan  $Y$ . Sebuah sel dengan satu set kromosom tunggal

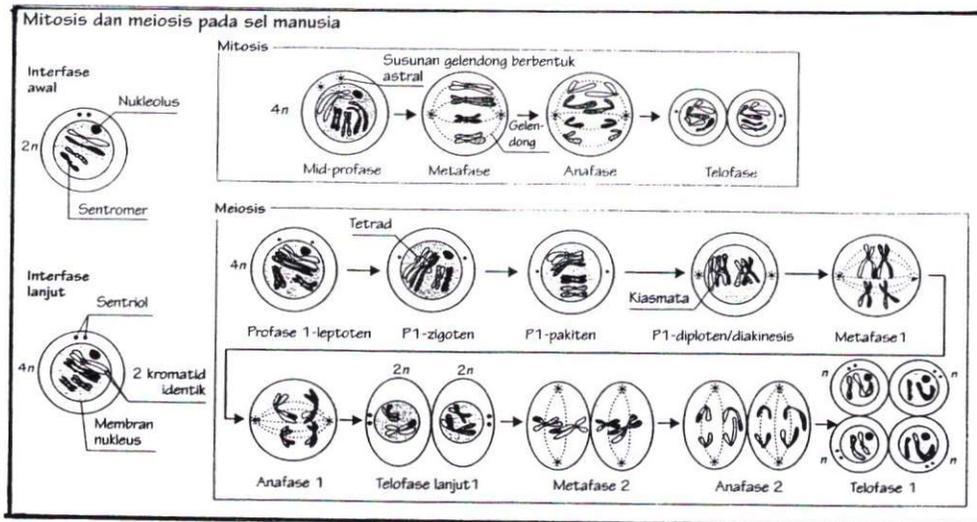
dinamakan sel haploid. Untuk manusia, jumlah haploid, disingkat  $n$ , adalah 23 ( $n = 23$ ) (Campbell, 2002).

Dengan cara hubungan seksual, sel sperma haploid dari bapak mencapai dan bersatu dengan ovum haploid dari ibu. Penyatuan gamet ini dinamakan fertilisasi. Hasil yang berupa telur yang dibuahi, atau zigot, ini mengandung dua set haploid kromosom yang membawa gen-gen yang mewakili garis keluarga ibu dan bapak. Zigot dan semua sel lain yang memiliki dua set kromosom dinamakan sel diploid. Untuk manusia, jumlah diploid, disingkat  $2n$ , adalah 46 ( $2n = 46$ ) (Campbell, 2002).

### 2.1.3. Gametogenesis

Perkembangan seorang manusia dimulai dengan pembuahan, suatu proses dimana spermatozoa dari pria dan oosit dari wanita bergabung membentuk suatu organisme baru yaitu zigot. Dalam persiapan untuk pembuahan, baik sel benih pria maupun wanita tersebut mengalami sejumlah perubahan melibatkan kromosom maupun sitoplasma. Sejumlah perubahan ini mempunyai dua tujuan (Langman, 1997) :

- a. Mengurangi jumlah kromosom dari jumlah diploid 46, yang ditemukan pada sel somatik, menjadi jumlah haploid 23, yang kita temukan pada gamet. Hal ini terlaksana melalui pembelahan meiosis atau pembelahan pematangan dan pengurangan jumlah kromosom ini perlu, karena jika tidak demikian penyatuan sel benih pria dan wanita akan menghasilkan individu yang mempunyai jumlah kromosom sebanyak dua kali dari sel induknya.
- b. Mengubah bentuk sel-sel benih sebagai persiapan untuk pembuahan. Sel benih pria, yang mula-mula besar dan bulat, praktis kehilangan semua sitoplasmanya dan membentuk kepala, leher dan ekor. Sel benih wanita, sebaliknya, berangsur-angsur menjadi lebih besar sebagai akibat penambahan jumlah sitoplasma. Pada saat mencapai kematangan, oosit memiliki garis tengah kira-kira 120  $\mu\text{m}$ .



**Gambar 2.2. Mitosis dan Meiosis pada Sel Manusia**

Sumber : Heffner, 2008. hal. 19

### 2.1.3.1. Kromosom Selama Pembelahan Mitosis

Sebelum sebuah sel memasuki mitosis,, masing-masing kromosom melipatgandakan (replikasi) DNA-nya, yang dengan demikian menjadi rangkap dua. Selama fase replikasi DNA ini, kromosom menjadi sangat panjang, menyebar secara difus ke seluruh inti sel, dan tidak dapat dikenali dengan mikroskop cahaya. Dengan bermulanya mitosis, kromosom mulai bergelung, memendek, dan menebal, dan peristiwa-peristiwa ini menandai mulainya profase.

Setiap kromosom terdiri dari dua subunit sejajar (kromatid) yang saling menyatu pada sebuah daerah menyempit milik bersama yang disebut sentromer. Sepanjang masa profase, kromosom terus menebal, menjadi lebih pendek dan lebih tebal, tetapi baru pada tahap premetafase kromatid menjadi mudah dibedakan. Selama metafase, kromosom berderet pada bidang katulistiwa dan bentuk rangkapnya jelas terlihat. Masing-masing dihubungkan oleh mikrotubulus (gelendong mitosis) yang keluar dari sentromer ke sentriol. Segera sesudahnya, sentromer pada setiap kromosom membelah, yang menandai tahap anafase, yang diikuti dengan migrasi kromatid ke kutub-kutub gelendong. Akhirnya, pada tahap

telofase, kromosom mengendorkan gelungannya menjadi panjang, selubung inti terbentuk kembali, dan terjadi pembagian sitoplasma. Setiap sel anak menerima separuh dari materi kromosom yang telah berlipat dua tersebut dan dengan demikian mempertahankan jumlah kromosom yang sama seperti sel induknya (Langman, 1997).

### **2.1.3.2. Kromosom Selama Pembelahan Meiosis**

#### **A. Pembelahan Meiosis Pertama**

Sebagaimana pada pembelahan mitosis, sel-sel benih primitif wanita maupun pria (oosit primer dan spermatosit primer) melipatgandakan DNA-nya sesaat sebelum pembelahan meiosis pertama dimulai. Karena itu, pada permulaan pembelahan pematangan, sel benih mengandung dua kali lipat dari jumlah DNA yang normal, dan tiap-tiap dari 46 kromosomnya merupakan suatu bentuk rangkap dua (Langman, 1997).

Sifat khas pertama pembelahan meiosis ini adalah berpasangannya (sinapsis) kromosom-kromosom homolog, yang disebut sebagai bivalen. Perpasangan ini tepat sekali titik per titik kecuali kombinasi X-Y. Daerah-daerah sentromer pada kromosom homolog tidak berpasangan. Oleh karena setiap masing-masing kromosom memiliki susunan rangkap dan mengandung dua kromatid, setiap pasangan homolog terdiri atas empat kromatid. Pada pembelahan mitosis, kromosom-kromosom homolog tidak pernah berpasangan (Langman, 1997).

Sifat khas kedua pembelahan meiosis pertama disebut pertukaran silang dan meliputi saling tukar menukar segmen-segmen kromatid di antara kedua kromosom homolog berpasangan (bivalen) tersebut. Jika selanjutnya setiap anggota (yang bersusun ganda) dari pasangan

homolog membelah secara memanjang, terjadilah satu atau lebih pemotongan kromatid melintang dan terjadilah pertukaran segmen-segmen kromatid di antara kedua kromosom yang homolog tersebut. Selama pemisahan kromosom homolog, titik pertukaran untuk sementara tetap menyatu, dan susunan kromosom tersebut akan menyerupai huruf X, yang dikenal sebagai kiasma. Selama tingkat kiasma ini, sekelompok gen dipertukarkan di antara kromosom-kromosom homolog. Pada saat yang sama, pemisahan terus berlangsung, dan kedua anggota dari setiap pasangan tersebut mengarah ke kumparan. Pada tahap-tahap selanjutnya setiap anggota tersebut bergerak menuju ke kutub sel yang berlawanan (Langman, 1997).

Setelah pembelahan meiosis pertama selesai, setiap sel anak mengandung satu anggota dari tiap-tiap pasangan kromosom dan dengan demikian memiliki 23 kromosom bersusun dua, kecuali pada sentromer, jumlah DNA pada setiap sel anak sama dengan jumlah DNA pada sel somatik normal (Langman, 1997).

## **B. Pembelahan Meiosis Kedua**

Segera setelah pembelahan meiosis pertama selesai, sel mulai dengan pembelahan pematangan kedua. Berbeda dengan pembelahan meiosis pertama, tidak terjadi sintesa DNA pada tahap pembelahan selanjutnya. Keduapuluh tiga kromosom bersusun ganda tersebut membelah pada sentromer, dan masing-masing sel anak yang baru terbentuk menerima 23 kromosom tunggal. Jumlah DNA pada sel yang baru terbentuk kini adalah setengah jumlah DNA sel somatik normal. Oleh karena itu, tujuan kedua pembelahan meiosis atau pembelahan pematangan tersebut ada dua : (a)

memungkinkan keanekaragaman (variabilitas) genetik melalui proses tukar silang, yang menciptakan kromosom-kromosom baru, dan melalui distribusi acak kromosom homolog ke sel-sel anak; dan (b) memberikan pada setiap sel benih jumlah kromosom haploid dan jumlah DNA separuh dari sel somatik normal (pembelahan meiosis kedua) (Langman, 1997).

Separuh akibat pembelahan meiosis, sebuah oosit primer akan menghasilkan empat sel anak, yang masing-masing mempunyai kromosom  $22 + 1X$ . Hanya satu di antara keempat sel tersebut berkembang menjadi oosit matang; ketiga sel lainnya, badan-badan kutub, hampir tidak mendapatkan sitoplasma dan mengalami degenerasi dalam perkembangan selanjutnya (Langman, 1997).

Spermatisit primer menghasilkan empat sel anak; dua sel anak mempunyai kromosom  $22+1X$  dan dua mempunyai dengan kromosom  $22+1X$ . Keempat sel anak ini berkembang menjadi gamet matang (Langman, 1997).

Kelainan-kelainan jumlah kromosom bisa timbul selama pembelahan meiosis. Biasanya, dua anggota dari sepasang kromosom homolog berpisah pada pembelahan meiosis pertama, sehingga masing-masing sel anak menerima satu komponen dari setiap pasangan. Tetapi, kadangkala pemisahan ini tidak terjadi (*nondisjunction*), dan kedua anggota pasangan tersebut sama-sama menuju ke satu sel. Akibat dari tidak terpisahnya kromosom ini adalah satu sel menerima 24 kromosom, dan yang lain menerima 22 bukannya menerima 23 kromosom seperti biasanya. Kalau, pada saat fertilisasi, satu gamet yang memiliki 23 kromosom bersatu dengan gamet yang mempunyai 24 atau 22 kromosom, hasilnya adalah seorang individu yang

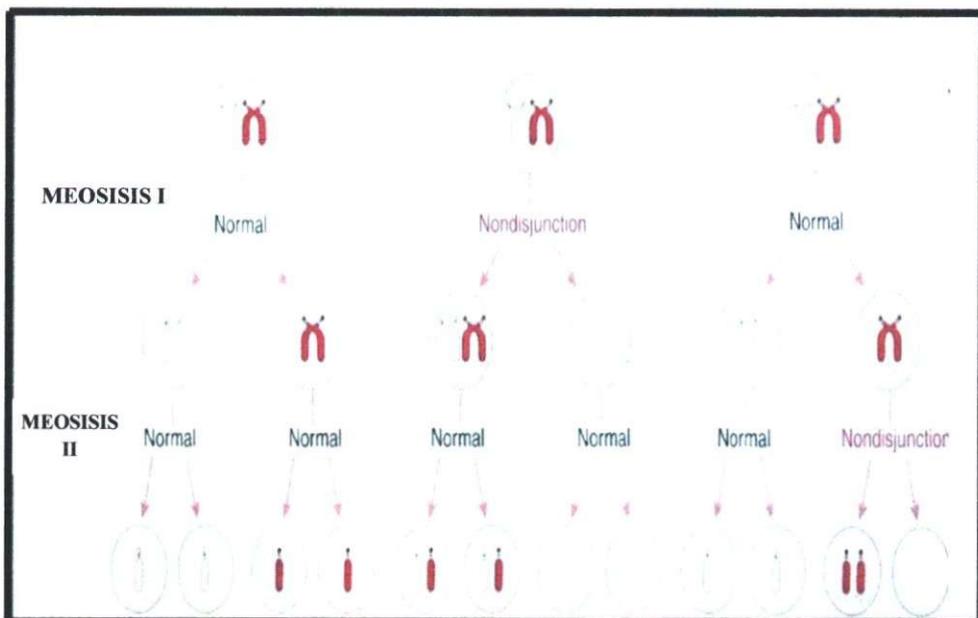
mempunyai 47 kromosom (trisomi) atau 45 kromosom (monosomi). *Nondisjunction* bisa terjadi pada pembelahan meiosis sel benih pertama atau kedua dan bisa mengenai kromosom yang manapun (Langman, 1997).

Angka kejadian kelainan kromosom meningkat setelah seorang wanita mencapai usia 35 tahun. Kasus-kasus monosomi dan trisomi lebih sering terjadi dan bisa mengenai mengenai kromosom seks maupun autosom. Sindrom Down adalah sebuah contoh trisomin yang mempunyai sebuah ekstra kromosom 21. Pada 80% kasus, cacatnya disebabkan oleh *nondisjunction* kromosom dari ayah. Tetapi, trisomi 21 bukanlah satu-satunya kelainan kromosom yang menyebabkan kelainan karena trisomi. Trisomi 8, 9, 13, dan 18 juga menyebabkan sindrom perkembangan abnormal (Langman, 1997).

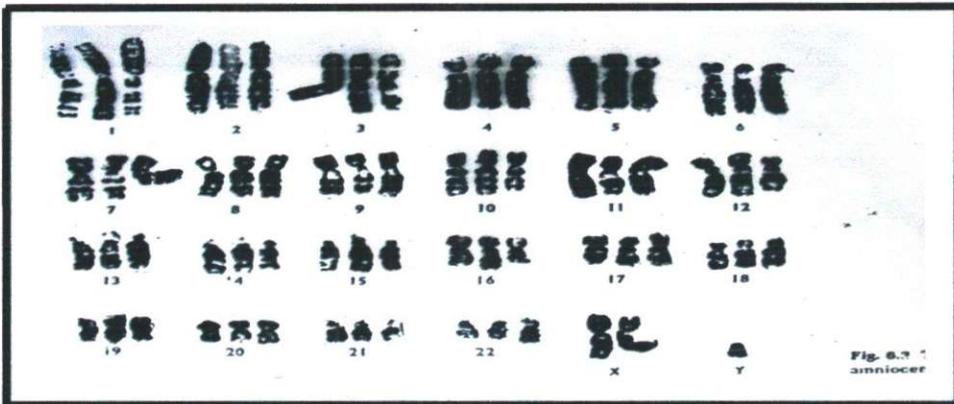
Kadangkala, *nondisjunction* kromosom 21 terjadi pada mitosis (*nondisjunction* mitosis) pada sebuah sel embrio selama berlangsungnya pembelahan-pembelahan sel permulaan. Pada kasus-kasus semacam itu terjadilah mosaikisme, yang ditandai dengan beberapa sel mempunyai jumlah kromosom yang abnormal dan sel-sel lainnya normal. Individu-individu yang mengalami hal ini mungkin memperlihatkan beberapa atau banyak ciri sindrom Down, tergantung pada jumlah sel yang terlibat dan distribusinya (Langman, 1997).

Kadangkala, terdapat pecahan-pecahan kromosom, dan potongan-potongan dari satu kromosom menempel ke kromosom lainnya. Translokasi semacam itu mungkin seimbang, dimana terjadi pemecahan dan penyatuan kembali antara dua kromosom, tetapi tidak ada bahan genetik penting yang hilang dan orang-orang tersebut

normal; atau mungkin kejadiannya tidak seimbang, dimana bagian dari satu kromosom hilang dan timbullah sebuah perubahan fenotip. Sebagai contoh, translokasi tak seimbang antara lengan panjang kromosom 14 dan 21 pada saat meiosis I dan II menghasilkan gamet dengan satu ekstra *copy* kromosom 21, yang kalau dibuahi, akan menghasilkan etiologi yang lain untuk sindrom Down. Translokasi sangat sering terjadi antara kromosom 13, 14, 15, dan 22 karena kromosom-kromosom ini berkelompok pada meiosis (Langman, 1997).



**Gambar 2.3. Skematik yang Pembelahan Meiosis Normal (a), *Nondisjunction* pada pembelahan meiosis pertama (b), *Nondisjunction* pada pembelahan meiosis kedua (c). Sumber : Langman, 1997. hal.8**



Gambar 2.4 Kariotipe seorang penderita trisomi 21 (sindrom Down)  
Sumber : Langman, 1997. hal.8

#### 2.1.4. Sindrom Down

Sindrom Down pertama kali diketahui oleh Seguin pada tahun 1844, tetapi tanda-tanda klinis tentang kelainan ini mula-mula diuraikan pada tahun 1866 oleh seorang dokter bangsa Inggris bernama J. Langdon Down. Fenotip dari pasien yang menunjukkan tanda-tanda tuna mental dan adanya lipatan pada kelopak mata, maka kelainan ini semula disebut *mongolisme*. Tetapi agar tidak menyakiti hati bangsa Mongol, maka cacat ini kemudian dinamakan *down syndrome* (Suryo, 2008).

Dari sudut sitologi dapat dibedakan beberapa tipe sindrom Down (Suryo, 2008) :

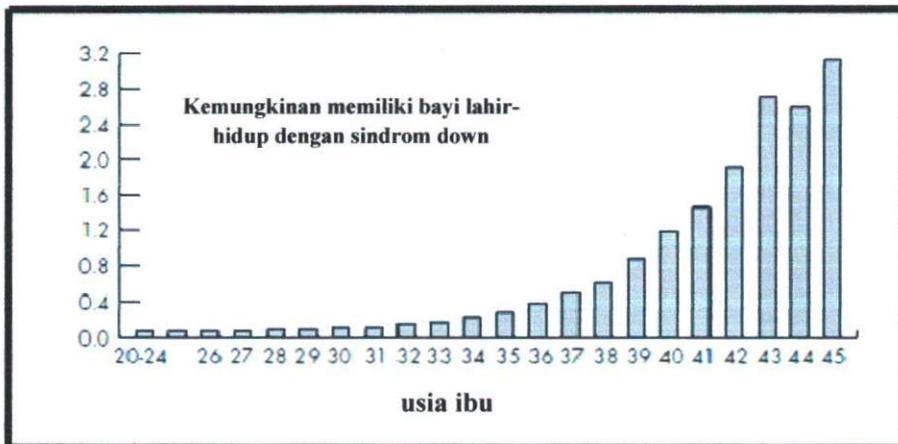
- a. *Sindrom Down Triplo-21* atau *Trisomi 21*, sehingga penderita memiliki 47 kromosom. Penderita laki-laki =  $47,XY,+21$  sedang penderita perempuan =  $47,XX,+21$ . Kira-kira 92,5 % dari semua kasus sindrom Down tergolong dalam tipe ini.
- b. *Mosaik*. Sekitar 2 % terjadi sindrom Down. Mosaik sindrom Down ( $46,XX/47,XX,21$ ) terjadi ketika beberapa sel dalam tubuh normal dan sel-sel lain trisomi 21.
- c. *Sindrom Down Translokasi*. Translokasi adalah peristiwa terjadinya perubahan struktur kromosom, disebabkan karena suatu potongan kromosom bersambungan dengan potongan kromosom lainnya yang bukan homolognya. Pada sindrom Down translokasi, lengan panjang

dari autosom 21 melekat pada autosom lain, kadang-kadang dengan autosom nomor 15 tetapi yang lebih sering dengan autosom nomor 14. Dengan demikian individu yang menderita sindrom Down translokasi memiliki 46 kromosom. Kromosom yang mengalami translokasi dinyatakan dengan tulisan : t(14q21q) yang dapat diartikan; 14q = lengan panjang dari autosom 21 (lengan pendek dari sebuah kromosom dinyatakan dengan huruf p). Penderita dari kedua tipe sindrom Down itu identik.

#### **2.1.4.1 Insidensi Terjadinya Sindrom Down**

Kejadian sindrom Down diperkirakan satu per 800 sampai satu per 1000 kelahiran. Pada tahun 2006, Pusat Pengendalian dan Pencegahan Penyakit memperkirakan tingkat kejadiannya sebanyak satu per 733 kelahiran hidup di Amerika Serikat (5429 kasus baru per tahun). Sekitar 95% dari kasus ini adalah trisomi 21. Sindrom Down terjadi pada semua kelompok etnis dan di antara semua golongan tingkat ekonomi (Sherman, 2007).

Frekuensi terjadinya penderita sindrom Down di Indonesia adalah 1 dalam 600 kelahiran hidup. Angka kejadian sindrom Down berkaitan dengan usia ibu saat kehamilan. Diperkirakan 20% anak dengan sindrom Down dilahirkan oleh ibu yang berumur diatas 35 tahun. Pada usia ibu 20 sampai 24 tahun, probabilitasnya adalah satu diantara 1.562 kelahiran, pada usia 35 sampai 39 tahun probabilitasnya adalah satu di antara 214 kelahiran, dan di atas usia 45 tahun probabilitasnya adalah satu di antara 19 kelahiran. Meskipun kemungkinan risiko meningkat seiring dengan meningkatnya usia ibu, 80% anak dengan sindrom Down dilahirkan pada wanita di bawah usia 35 yang mencerminkan ibu pada masa kesuburan juga berisiko memiliki anak sindrom Down (Riyanto, 2001).



**Gambar 2.5:** Peningkatan angka kejadian sindrom Down berkaitan dengan usia ibu saat kehamilan.

Sumber : Stewart KB. Trisomi 21-sindrom Down. The australian genetiks resource book; 2007: 28. [internet]. Available from URL: [www.genetiks.edu.au](http://www.genetiks.edu.au). Diakses, 20 September, 2012.

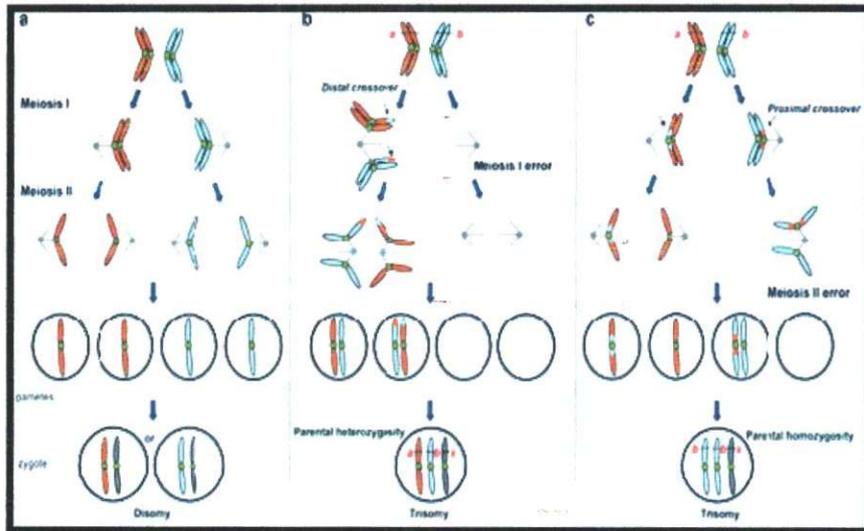
#### 2.1.4.2. Etiologi dan Patofisiologi Sindrom Down

Lahirnya anak sindrom Down itu berhubungan erat dengan umur ibu. Tidak ada korelasi yang konsisten dengan umur ayah. Seorang perempuan lahir dengan oosit yang pernah dibentuknya, yaitu berjumlah hampir tujuh juta. Semua oosit tadi berada dalam keadaan istirahat pada profase I dari meiosis sejak sebelum ia lahir sampai mengadakan ovulasi. Satu oosit dapat tinggal dalam keadaan istirahat untuk 12 – 45 tahun. Selama waktu yang panjang itu, oosit dapat mengalami *nondisjunction*. Sehubungan dengan kondisi terkait, penderita sindrom Down biasanya lahir sebagai anak terakhir dari suatu keluarga atau dari seorang ibu yang melahirkan pada usia agak lanjut (Suryo, 2008).

Sebaliknya, testis menghasilkan kira-kira 200 juta spermatozoa sehari dan meosis di dalam spermatosit keseluruhannya membutuhkan waktu 48 jam atau kurang. Oleh karena itu, *nondisjunction* boleh dikata tidak pernah berlangsung selama spermatogenesis (Suryo, 2008).

Pada sindrom Down trisomi-21, *nondisjunction* dalam meiosis I menghasilkan ovum yang mengandung dua buah autosom nomor 21

dan bila ovum ini dibuahi oleh spermatozoa normal yang membawa autosom nomor 21, maka terbentuklah zigot trisomi-21 (Suryo, 2008).



**Gambar 2.6. Proses Meiosis pada sindrom Down (a) Proses meiosis normal, (b) Terjadi kesalahan pada meiosis I, (c) Terjadi kesalahan pada meiosis II.**  
**Sumber : Girirajan S. Parental-age effects in sindroma Down. USA: Journal of Genetiks 2009 Apr;88(1):1-7.**

Ada beberapa pendapat tentang mengapa terjadi *nondisjunction*, yaitu (Suryo, 2008) :

- Mungkin disebabkan adanya virus atau karena ada kerusakan akibat radiasi. Gangguan ini makin mudah berpengaruh pada wanita yang berumur tua.
- Sel telur akan mengalami kemunduran apabila setelah satu jam berada di dalam saluran fallopi tidak dibuahi. Oleh karena itu para ibu yang berusia agak lanjut (melebihi umur 35 tahun) biasanya akan menghadapi risiko lebih besar untuk mendapatkan anak sindrom Down Triple-21.

Akan tetapi seperti diketahui, terkadang dijumpai penderita sindrom Down yang hanya memiliki 46 kromosom. Individu ini ialah penderita sindrom Down translokasi 46, t(14q21q). Setelah kromosom orangtuanya telah diselidiki terbukti bahwa ayahnya normal, tetapi

ibunya hanya memiliki 45 kromosom, termasuk satu autosom 21, satu autosom 14 dan satu autosom translokasi 14q21q. Jelaslah bahwa ibu itu merupakan karier atau pembawa sifat yang walaupun memiliki 45 kromosom 45,XX,t(14q21q) ia adalah normal. Sebaliknya, laki-laki karier sindrom Down translokasi tidak dikenal dan apa sebabnya demikian, sampai sekarang tidak diketahui (Suryo, 2008).

Ibu yang menjadi karier tadi, yaitu 45,XX,t(14q21q) akan membentuk sel telur dengan berbagai kemungkinan, seperti (Suryo, 2008) :

- a. Sel telur yang membawa autosom 14, 21
- b. Sel telur yang membawa autosom translokasi 14q21q
- c. Sel telur yang membawa autosom t(14q21q), +21
- d. Sel telur yang membawa autosom 14
- e. Sel telur yang membawa autosom 1(14q21q), +14
- f. Sel telur yang membawa autosom 21

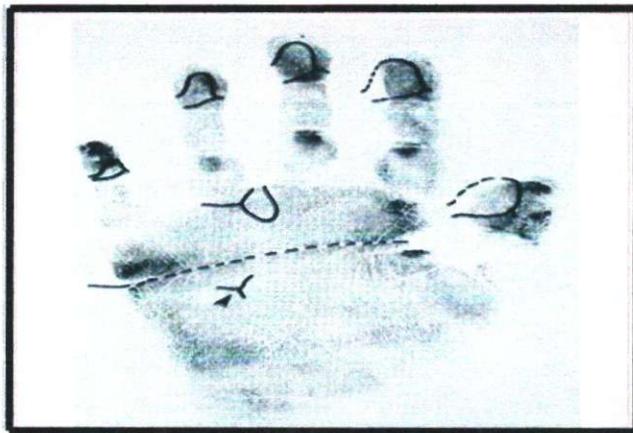
Jadi perkawinan orang laki-laki normal (46,XY) dengan perempuan karier sindrom Down translokasi yang tampak normal, yaitu 45,XX,t(14q21q) seperti kasus di muka ini diharapkan menghasilkan keturunan dengan perbandingan fenotip 2 normal : 1 sindrom Down (Suryo, 2008).

#### **2.1.4.3. Manifestasi Klinis Sindrom Down**

Diagnosis sindrom Down ditegakkan dengan relatif mudah pada anak berusia lebih tua tetapi sering sulit pada bayi baru lahir. Tanda yang paling penting pada neonatus mencakup hipotonia menyeluruh, *typical face* (mongoloid), mikrosefali, fisura palpebra miring, kulit leher berlebih dan pendek, tengkorak datar dan kecil, tulang pipi tinggi, dan lidah menonjol (*makroglossia*) serta mulut yang sering menganga (Sadock, 2010). Selain itu, penderita sindrom Down biasanya mempunyai jarak lebar antara kedua mata, kelopak mata mempunyai

epikantus sehingga mirip dengan orang *Oriental*, iris mata kadang-kadang berbintik yang disebut bintik *Brushfield* (Suryo, 2008).

Tangan dan kaki kelihatan lebar dan tumpul, telapak tangan kerap kali memiliki garis tangan yang khas abnormal, yaitu hanya mempunyai sebuah garis mendatar saja (*simian crease*) seperti pada Gambar 2.7. Ibu jari kaki dan jari kedua ada kalanya tidak rapat (Suryo, 2008).



**Gambar 2.7. Garis khas abnormal telapak tangan penderita sindrom Down**  
**Sumber : Genetics in Medicine, 2001.**

Mata, hidung dan mulut biasanya tampak kotor serta gigi rusak. Hal ini disebabkan karena ia tidak sadar untuk menjaga kebersihan dirinya sendiri. Refleks moro lemah atau tidak ada. Lebih dari 100 tanda atau stigmata telah digambarkan digambarkan di dalam sindrom Down tetapi jarang ditemukan semuanya pada satu orang. Harapan hidup dulunya kira-kira 12 tahun; dengan ditemukannya antibiotik, hanya sedikit pasien muda yang dapat melawan infeksi, tetapi banyak yang tidak hidup di atas usia 40 tahun. Meskipun demikian, harapan hidup mereka meningkat (Sadock, 2010).

Retardasi mental merupakan gambaran yang menumpang tindh sindrom Down. Sebagian besar orang dengan sindrom ini mengalami

retardasi sedang atau berat, hanya sebagian kecil yang memiliki IQ di atas 50. Perkembangan mental tampak normal dari lahir hingga usia 6 bulan; nilai IQ secara bertahap menurun dari hampir normal pada usia 1 tahun hingga sekitar 30 pada usia yang lebih tua. Penurunan intelegensi dapat nyata atau jelas: uji infantil mungkin tidak mengungkapkan tingkat defek sepenuhnya, yang mungkin terungkap ketika uji yang lebih canggih digunakan pada masa kanak-kanak awal. Menurut banyak sumber, anak dengan sindrom down terlihat tenang, ceria dan kooperatif, serta mudah beradaptasi di rumah. Pada masa remaja, gambaran berubah: anak remaja dapat mengalami berbagai kesulitan emosional, gangguan perilaku, dan (terkadang) gangguan psikotik (Sadock, 2010).

Orang dengan sindrom Down cenderung menunjukkan kemuduran nyata di dalam bahasa, memori, keterampilan merawat diri, dan memecahkan masalah pada usia 30-an. Studi pasca kematian pada pasien dengan sindrom Down di atas usia 40 tahun menunjukkan insidensi plak senilis atau kekusutan neurofibril, seperti yang ditemukan pada penyakit Alzheimer. Kekusutan neurofibril diketahui terdapat pada berbagai penyakit degeneratif, sedangkan plak senilis tampak paling sering ditemukan pada penyakit Alzheimer dan sindrom Down (Sadock, 2010).

#### **2.1.4.4. Terapi Sindrom Down**

Pada penderita sindrom Down membutuhkan berbagai dukungan psikososial. Terapi yang didasari pada penelaian akan kebutuhan sosial dan lingkungan serta perhatian khusus dari orang terdekat dan di sekitarnya. Jenis-jenis terapi yang dibutuhkan anak sindrom Down adalah seperti terapi fisik, terapi wicara, terapi okupasi, terapi remedial, terapi sensori intergrasi, dan terapi tingkah laku (Selikowitz, 2001).

a. Terapi Fisik

Terapi inilah yang diperlukan pertama kali bagi anak sindrom Down dikarenakan mereka mempunyai otot tubuh yang lemas maka disinilah mereka dibantu agar bisa berjalan dengan cara yang benar.

b. Terapi Wicara

Terapi wicara adalah suatu terapi yang di perlukan untuk anak sindrom Down yang mengalami keterlambatan bicara dan pemahaman kosa kata. Saat ini sudah banyak sekali jenis-jenis terapi selain di atas yang bisa dimanfaatkan untuk tumbuh kembang anak sindrom Down.

c. Terapi Okupasi

Terapi ini diberikan untuk melatih anak dalam hal kemandirian, kognitif atau pemahaman, kemampuan sensorik dan motoriknya. Kemandirian diberikan kerana pada dasarnya anak sindrom Down tergantung pada orang lain atau bahkan terlalu acuh sehingga beraktifitas tanpa ada komunikasi dan tidak memperdulikan orang lain. Terapi ini membantu anak mengembangkan kekuatan dan koordinasi dengan atau tanpa menggunakan alat.

d. Terapi Remedial

Terapi ini diberikan bagi anak yang mengalami gangguan kemampuan akademis dan yang dijadikan acuan terapi ini adalah bahan-bahan pelajaran dari sekolah biasa.

e. Terapi Sensori Integrasi

Terapi sensori integrasi adalah ketidakmampuan mengolah rangsangan atau sensori yang diterima. Terapi ini diberikan bagi anak sindrom Down yang mengalami gangguan integrasi sensorik misalnya pengendalian sikap tubuh, motorik kasar, motorik halus. Dengan terapi ini anak diajarkan melakukan aktivitas dengan terarah sehingga kemampuan otak akan meningkat.

f. Terapi Tingkah Laku

Terapi ini mengajarkan anak sindrom Down yang sudah berusia lebih besar agar memahami tingkah laku yang sesuai dan yang tidak sesuai dengan norma-norma dan aturan yang berlaku dimasyarakat.

g. Terapi Musik

Pada terapi musik anak dikenalkan nada, bunyi-bunyian. Anak-anak sangat senang dengan musik maka kegiatan ini akan sangat menyenangkan bagi mereka dengan begitu stimulasi dan daya konsentrasi anak akan meningkat dan mengakibatkan fungsi tubuhnya yang lain juga membaik.

h. Terapi Lumba-lumba

Terapi ini biasanya dipakai bagi anak Autis tapi hasil yang sangat mengembirakan bagi mereka bisa dicoba untuk anak sindrom Down. Sel-sel saraf otak yang awalnya tegang akan menjadi relaks ketika mendengar suara lumba-lumba.

i. Terapi *Craniosacral*

Terapi dengan sentuhan tangan dengan tekanan yang ringan pada syaraf pusat. Dengan terapi ini anak sindrom Down diperbaiki metabolisme tubuhnya sehingga daya tahan tubuh lebih meningkat.

### 2.1.5. Keluarga

Menurut UU No. 10 tahun 1992 tentang perkembangan kependudukan dan pembangunan keluarga sejahtera, keluarga adalah unit terkecil dari masyarakat yang terdiri dari suami-istri, suami-istri dan anaknya, ayah dan anaknya atau ibu dan anaknya (Hairunnisa, 2008).

Keluarga adalah unit terkecil dari masyarakat yang terdiri atas kepala keluarga dan beberapa orang yang berkumpul dan tinggal di suatu tempat di bawah suatu atap dalam keadaan saling ketergantungan (Depkes RI, 2002).

Dari konsep di atas dapat disimpulkan bahwa seluruh anggota keluarga saling bergantung dan selalu berinteraksi satu dengan yang lain.

Keluarga akan selalu menjaga satu dengan yang lain tidak hanya dalam keadaan sehat, tetapi juga dalam keadaan sakit dan menghadapi kematian. Keluarga juga berperan dalam membantu pertumbuhan dan perkembangan anggota keluarganya.

Fungsi keluarga menurut Friedman (1986) adalah :

a. Fungsi Afektif

Fungsi afektif adalah fungsi internal keluarga sebagai dasar kekuatan keluarga. Didalamnya terkait dengan saling mengasihi, saling mendukung dan saling menghargai antar anggota keluarga.

b. Fungsi Sosialisasi

Fungsi sosialisasi adalah fungsi yang mengembangkan proses interaksi dalam keluarga. Sosialisasi dimulai sejak lahir dan keluarga merupakan tempat individu untuk belajar bersosialisasi.

c. Fungsi Reproduksi

Fungsi reproduksi adalah fungsi keluarga untuk meneruskan kelangsungan keturunan dan menambah sumber daya manusia.

d. Fungsi Ekonomi

Fungsi ekonomi adalah fungsi keluarga untuk memenuhi kebutuhan seluruh anggota keluarganya yaitu : makan, pakaian, dan tempat tinggal.

e. Fungsi Perawatan Kesehatan

Fungsi perawatan kesehatan adalah fungsi keluarga untuk mencegah terjadinya masalah kesehatan dan merawat anggota keluarga yang mengalami masalah kesehatan.

## **2.1.6. Dukungan Sosial Keluarga**

### **2.1.6.1. Dukungan Sosial**

Manusia sebagai makhluk sosial (*homo homini socius*) tidak bisa hidup tanpa bantuan orang lain. Manusia dapat bertahan hidup apabila kebutuhan-kebutuhannya dapat dipenuhi. Kebutuhan fisik (sandang, pangan, papan), kebutuhan sosial (pergaulan, pekerjaan,

sekolah) dan kebutuhan psikis seperti rasa ingin tau, rasa aman, rasa keimanan. Kebutuhan ini dapat terpenuhi dengan bantuan orang lain. Kebutuhan yang tidak terpenuhi akan menimbulkan masalah pada saat itulah seseorang membutuhkan dukungan sosial dari orang-orang sekitarnya terutama dari keluarga, sehingga dirinya merasa dihargai, diperhatikan, dan dicintai.

Dukungan sosial menurut Sarafino adalah perasaan kenyamanan, perhatian, penghargaan, atau bantuan yang diterima dari orang atau kelompok lain. Sarafino menambahkan bahwa orang-orang yang menerima dukungan sosial memiliki keyakinan bahwa mereka dicintai, bernilai, dan merupakan bagian dari kelompok yang dapat menolong mereka ketika membutuhkan bantuan (Sarfino, 2006).

Dari beberapa definisi di atas, dapat ditarik kesimpulan bahwa dukungan sosial merupakan ketersediaan sumber daya yang memberikan kenyamanan fisik dan psikologis yang didapat lewat pengetahuan bahwa individu tersebut dicintai, diperhatikan, dihargai oleh orang lain. Salah satu cara untuk dapat menjaga satu dengan yang lain baik dalam keadaan sehat atau sakit dan untuk dapat membantu pertumbuhan dan perkembangan diperlukan suatu dukungan sosial keluarga.

Dukungan sosial yang kita terima dapat bersumber dari berbagai pihak. Kahn & Autonoucci (dalam Orford, 1992) membagi sumber-sumber dukungan sosial menjadi 3 kategori, yaitu:

- a. Sumber dukungan sosial yang berasal dari orang-orang yang selalu ada sepanjang hidupnya, yang selalu bersama dengannya dan mendukungnya. Misalnya keluarga dekat, pasangan (suami atau istri), atau teman dekat.
- b. Sumber dukungan sosial yang berasal dari individu lain yang sedikit berperan dalam hidupnya dan cenderung mengalami

perubahan sesuai dengan waktu. Sumber dukungan ini meliputi teman kerja, sanak keluarga, dan teman sepergaulan.

- c. Sumber dukungan sosial yang berasal dari individu lain sangat jarang memberi dukungan dan memiliki peran yang sangat cepat berubah. Meliputi dokter, tenaga ahli atau profesional.

#### **2.1.6.2. Dukungan Sosial Keluarga**

Dukungan sosial keluarga adalah sebuah proses yang terjadi sepanjang masa kehidupan (Friedman, 1998). Dukungan sosial keluarga dapat berupa dukungan sosial internal, seperti dukungan dari suami dan istri atau dukungan dari saudara kandung. dapat juga berupa dukungan keluarga eksternal bagi keluarga inti. Dukungan sosial keluarga membuat keluarga mampu berfungsi dengan berbagai kepandaian dan akal. Sebagai akibatnya, hal ini meningkatkan kesehatan dan adaptasi keluarga.

Pada keluarga yang mempunyai anak dengan sindrom Down, mempunyai tuntutan pengorbanan sosial, ekonomi, psikologis yang lebih besar dari pada keluarga yang normal. Salah satu cara untuk dapat memenuhi tuntutan itu tanpa merasakan beban yang berat diperlukan dukungan dari anggota keluarga lain, selain keluarga inti. Hal ini sangat sesuai dengan sistem keluarga di Indonesia yang menurut Koentjoroningrat, Indonesia mempunyai sistem keluarga *extended family*, yaitu keluarga inti ditambah dengan sanak saudara, misalnya kakek, nenek, keponakan, saudara sepupu. Jarak geografis yang jauh tidak menjadi halangan bagi dukungan dari keluarga besar (Friedman, 1998). Sehingga dapat disimpulkan bahwa dukungan sosial yang diberikan oleh anggota keluarga selain keluarga inti dapat membantu mengoptimalkan perkembangan anak dengan sindrom Down.

### 2.1.6.3. Komponen - komponen Dukungan Sosial Keluarga

Menurut Sarafino (2006), komponen-komponen dukungan sosial keluarga yaitu:

- a. Dukungan informasi, bentuk dukungan ini mencakup pemberian nasehat, petunjuk-petunjuk, informasi, saran atau umpan balik tentang situasi dan kondisi individu. Jenis informasi seperti ini dapat menolong individu untuk mengenali dan mengatasi masalah dengan lebih mudah. Informasi tersebut diperlukan untuk mengambil keputusan dan memecahkan masalah secara praktis. Dukungan informasi ini juga membantu individu mengambil keputusan mencakup mekanisme penyediaan informasi, pemberian nasihat, dan petunjuk.
- b. Dukungan penghargaan, bentuk dukungan ini berupa dorongan atau persetujuan terhadap ide ataupun perasaan individu, ataupun melakukan perbandingan positif antara individu dengan orang lain. Dukungan ini dapat menyebabkan individu yang menerima dukungan membangun rasa mengharagi dirinya, percaya diri dan merasa bernilai. Dukungan jenis ini akan sangat berguna ketika individu mengalami stres akibat tuntutan tugas yang lebih besar daripada kemampuan yang dimilikinya.
- c. Dukungan instrumen, bentuk dukungan ini merupakan penyediaan materi yang dapat memberikan pertolongan langsung seperti pinjaman uang, pemberian barang, makanan serta pelayanan. bentuk dukungan ini dapat mengurangi stress karena individu dapat langsung memecahkan masalahnya yang berhubungan dengan materi. Dukungan instrumen sangat diperlukan terutama dalam mengatasi masalah dengan lebih mudah.
- d. Dukungan emosional, bentuk dukungan ini membuat individu memiliki perasaan nyaman, yakin, diperdulikan dan dicintai oleh sumber dukungan sosial sehingga individu dapat menghadapi

masalah dengan lebih baik. Dukungan ini mencakup ungkapan empati, kepedulian, dan perhatian terhadap orang yang bersangkutan. Dukungan emosional merupakan ekspresi dari afeksi, kepercayaan, perhatian, dan perasaan didengarkan. Kesiapan mendengar keluhan seseorang akan memberikan dampak positif sebagai sarana pelepasan emosi, mengurangi kecemasan, membuat individu merasa nyaman, tenang, diperhatikan, serta dicintai saat menghadapi berbagai tekanan dalam hidup mereka.

- e. Dukungan jaringan sosial, merupakan dukungan yang dapat menyebabkan suatu individu merasa bahwa dirinya merupakan bagian dari suatu kelompok dimana anggota-anggotanya dapat saling berbagi. Dukungan persahabatan mencakup kesiapan waktu orang lain untuk menghabiskan waktu atau bersama dengan individu, dengan demikian akan memberikan rasa keanggotaan dari suatu kelompok yang saling berbagi minat dan melakukan aktivitas sosial bersama.

#### **2.1.6.4. Faktor – faktor yang Mempengaruhi Dukungan Sosial Keluarga**

Menurut Feiring dan Lewis (1984) dalam Friedman (1998), ada bukti kuat dari hasil penelitian yang menyatakan bahwa dukungan keluarga besar dan keluarga kecil secara kualitatif menggambarkan pengalaman – pengalaman perkembangan. Anak – anak yang berasal dari keluarga kecil menerima lebih banyak perhatian daripada anak-anak dari keluarga besar. Selain itu dukungan yang diberikan orang tua (khususnya ibu) juga dipengaruhi oleh usia.

Faktor – faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga lainnya adalah kelas sosial ekonomi orang tua. Kelas sosial ekonomi

disini meliputi tingkat pendapatan atau pekerjaan orang tua dan tingkat pendidikan.

Tidak semua orang mendapatkan dukungan sosial seperti yang diharapkan. Setidaknya ada 3 faktor yang mempengaruhi seseorang menerima dukungan (Sarafino, 2006):

a. Potensi Penerima Dukungan

Tidak mungkin seseorang jika tidak ada sosial, tidak pernah menolong orang lain, dan tidak membiarkan orang lain mengetahui bahwa dirinya membutuhkan pertolongan. Beberapa orang merasa dirinya tidak perlu meminta bantuan orang lain, atau merasa bahwa mereka seharusnya tidak tergantung dan menyusahkan orang lain.

b. Potensi Penyedia Dukungan

Seseorang yang seharusnya menjadi penyedia dukungan bisa saja tidak mempunyai sesuatu yang dibutuhkan orang lain, atau mungkin mengalami stres sehingga tidak memikirkan orang lain, atau bisa saja tidak sadar akan kebutuhan orang lain.

c. Komposisi dan Struktur Jaringan Sosial

Maksud dari jaringan sosial adalah hubungan yang dimiliki individu dengan orang-orang dalam keluarga dan lingkungannya. Hubungan ini dapat bervariasi dalam ukuran (jumlah orang yang sering berhubungan dengan individu), frekuensi hubungan (seberapa sering individu bertemu dengan orang-orang tersebut), komposisi (apakah orang-orang tersebut keluarga, teman, rekan kerja dan sebagainya), dan kedekatan hubungan.

### **2.1.7. Peran Keluarga dalam Merawat Anak dengan Sindrom Down**

Menjadi ibu dari seorang anak yang mengalami sindrom Down merupakan tantangan tersendiri bagi orang tua. Setiap orang tua mempunyai cara masing-masing untuk dapat mengoptimalkan perkembangan anaknya

yang mengalami sindrom Down. Tidak ada orang tua yang menginginkan anaknya mengalami penderitaan. Banyak orang tua yang melakukan segala upaya untuk meringankan penderitaan anak. Orang tua dengan anak-anak berkebutuhan khusus (sindrom Down) banyak mengalami kelelahan karena harus berhadapan dengan banyak hal yang dilakukan anaknya, tetapi itu tidak membuat orang tua menyerah dan berhenti berusaha untuk terus menerus mencari cara dan tempat untuk kesembuhan anaknya.

Meski anak-anak sindrom Down memiliki keterbatasan karena perkembangan mereka yang lambat dibandingkan dengan anak normal lainnya, mereka tetap mampu berprestasi, sehingga mengangkat nama bangsa dan negara di dunia internasional. Oleh karena itu, anak-anak sindrom Down memerlukan perhatian dan dukungan dari orang disekitarnya, khususnya orang tua. Semua anak dengan sindrom Down harus dianggap sama dan sebaiknya hal yang paling penting mereka harus dibekali keterampilan.

Banyak upaya yang dilakukan orang tua pada anak dengan sindrom Down, yakni (Selikowitz, 2001) :

a. Menjaga Kesehatan

Seperti semua anak, anak-anak dengan sindrom Down ini memperoleh manfaat dari cara hidup yang sehat. Hal ini mencakup hidup dalam lingkungan keluarga yang penuh perhatian, makan dengan menu yang seimbang, udara segar yang cukup serta latihan jasmani. Anak-anak ini hendaknya jangan terlalu di lindungi. Mereka memperoleh manfaat dari kesempatan menjalankan kehidupan aktif dengan bermacam-macam pengalaman. Selain cara hidup yang sehat, anak perlu menjalani pemeriksaan teratur untuk mendeteksi masalah kesehatan secara dini, sebelum masalah tersebut menyebabkan kerusakan yang luas dan sulit diobati. Hal ini berarti orang tua harus memasukkan jadwal yang sistematis untuk anak dengan sindrom down. Hal ini mungkin membebani orang tua namun pemeriksaan ini penting

untuk mencegah kesulitan-kesulitan yang jauh lebih besar yang mungkin dapat terjadi bila kelainan tersebut tidak terdeteksi secara dini.

Pemeriksaan rutin tersebut seperti pemeriksaan bayi baru lahir, uji penglihatan, uji pendengaran, pemeriksaan fisik, pemeriksaan darah, pemeriksaan gigi, imunisasi dan lainnya (Selikowitz, 2001)

b. Memodifikasi Perilaku

Modifikasi perilaku merupakan suatu bentuk pengajaran, yang diterapkan kepada anak dengan sindrom Down pada situasi-situasi dimana penjelasan saja tidak berhasil. Salah satu cara untuk mendorong perilaku yang baik adalah mempertunjukkan perilaku tersebut kepada anak dengan harapan ia akan menirunya. anak sindrom Down meniru orang tua yang ia identifikasi lebih kuat dan orang tua harus memanfaatkan hal ini. cara lain untuk mendorong perilaku baik adalah menempatkan sang anak dalam suatu posisi yang akan memudahkan terjadinya perilaku tersebut. Seperti, latihan menggunakan pispor. Sebuah teknik lain yaitu memberikan instruksi pada anak dan bentuk instruksi tersebut haruslah pendek dan mudah di mengerti oleh anak (Selikowitz, 2001)

c. Membawa Anak ke Pusat Perkembangan

Sebagai orang tua dari anak dengan sindrom Down, orang tua mempunyai kebutuhan khusus yang lebih. Penting untuk mengetahui bagaimana dapat memperoleh berbagai pelayanan yang tersedia bagi anak. Berbagai pelayanan terus-menerus berubah, dan sulit untuk mengikuti perkembangannya orang tua perlu membuka mata dan berbicara dengan orang tua lainnya. Orang tua biasanya mengatur suatu kunjungan ke pusat perkembangan anak pada enam bulan pertama kehidupan anak pusat ini akan memberikan penilaian yang luas atas kemampuan dan kebutuhan anak.

d. Mengajarkan Anak

Mencapai kemandirian yang maksimal merupakan salah satu tujuan utama pertumbuhan dari semua anak-anak. Anak-anak normal

memperoleh banyak keterampilan tanpa perlu diajari. Mereka mengamati dan belajar dari apa yang mereka lihat. Pada waktu mereka menginjak remaja, mereka menuntut lebih banyak kemandirian dan hanya sedikit orang tua yang dapat atau mau menyangkal hal ini. Anak dengan sindrom Down perlu diajarkan banyak keterampilan sehari-hari dan diberikan kesempatan seluas-luasnya untuk mempraktekannya. Anak-anak dengan sindrom ini seringkali tidak membuat tuntutan serupa mengenai kemandirian, dan banyak orang tua karena khawatir akan kerentanan anak mereka, tidak memberikan kesempatan padanya untuk mengembangkan keterampilan-keterampilan yang penting bagi kemandiriannya. Namun proses mencapai kemandirian bagi seorang anak sindrom Down ini merupakan serangkaian langkah-langkah yang lambat, yang harus ditempuhnya dalam sejumlah periode waktu (Selikowitz, 2001).

e. Membawa Anak ke Berbagai Terapi

Pada anak sindrom Down sering mengalami gangguan kesehatan seperti gangguan pada jantung, penglihatan, pendengaran, tidak normalnya kadar hormon. Imunologi dan gangguan pencernaan. Anak sindrom Down mempunyai otot yang lemah sehingga mengakibatkan keterlambatan mereka untuk berjalan, berbicara dan memahami sesuatu sehingga relatif sulit untuk mandiri.

Meski demikian, dengan usaha keras dari orang-orang terdekat terutama orang tua, tidak sedikit anak sindrom Down dapat hidup relatif mandiri bahkan bisa bersekolah, berteman, dan menikmati hidup layaknya anak normal.

Untuk itu orang tua berusaha mencari berbagai informasi untuk membantu dalam mengoptimalkan perkembangan anaknya, dalam hal ini upaya berbagai jenis terapi ditujukan kepada anak sindrom Down. (Selikowitz, 2001).

### **2.1.8. Rekam Medik**

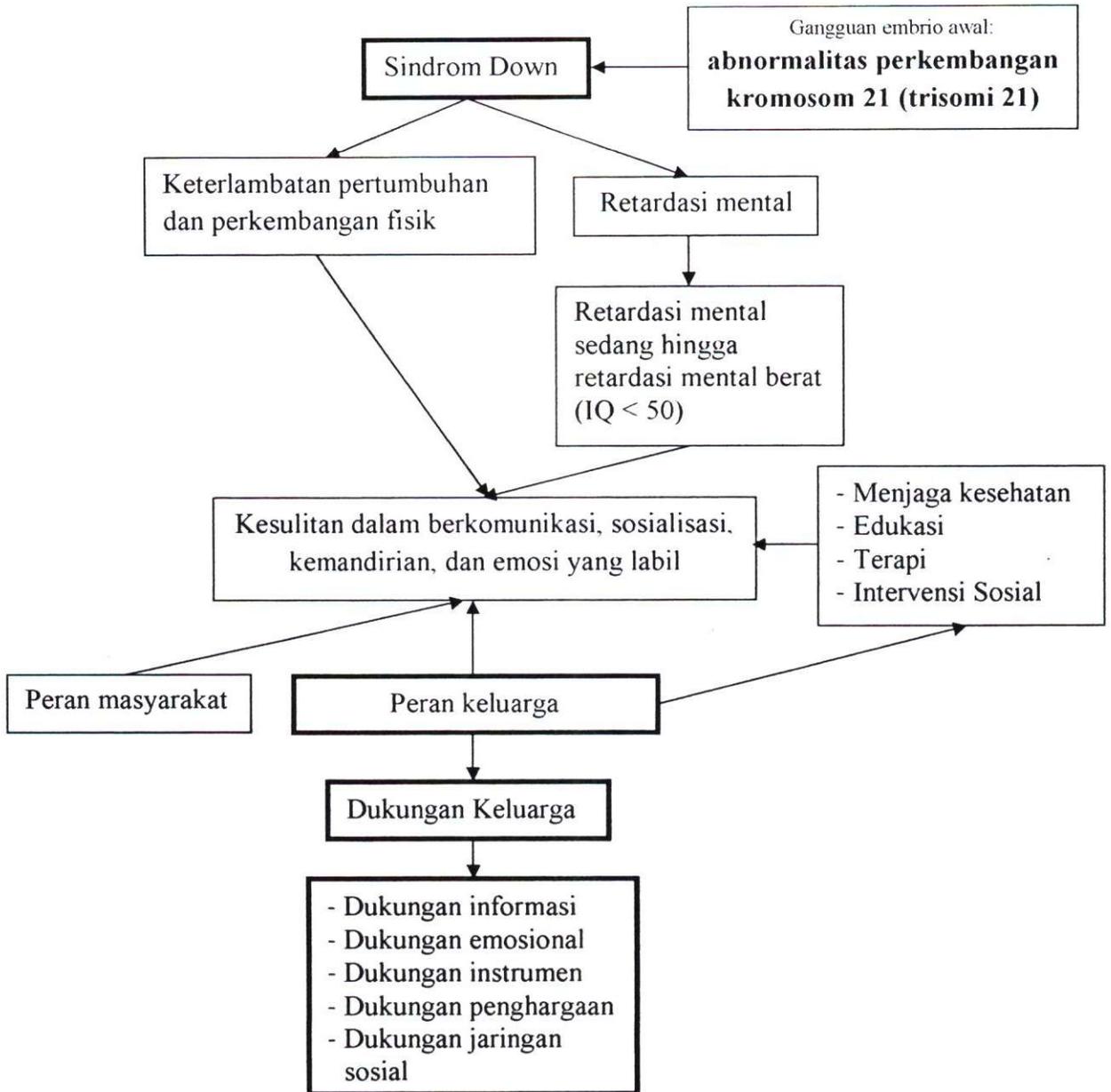
Dalam penjelasan Pasal 46 ayat (1) UU Praktik Kedokteran, yang dimaksud dengan rekam medik adalah berkas yang berisi catatan dan dokumen tentang identitas penderita, pemeriksaan, pengobatan, tindakan dan pelayanan lain yang telah diberikan kepada penderita (Sjamsuhidajat dan Alwy, 2006).

Dalam Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 749a/Menkes/PerXII/1989 tentang rekam medik dijelaskan bahwa rekam medik adalah berkas yang berisikan catatan dan dokumen tentang identitas penderita, pemeriksaan, pengobatan, tindakan dan pelayanan lain kepada penderita pada sarana pelayanan kesehatan (Sjamsuhidajat dan Alwy, 2006).

Kedua pengertian rekam medik diatas menunjukkan perbedaan yaitu Permenkes hanya menekankan pada sarana pelayanan kesehatan, sedangkan dalam UU Praktik Kedokteran tidak. Ini menunjukkan pengaturan rekam medis pada UU Praktik Kedokteran lebih luas, berlaku baik untuk sarana kesehatan maupun di luar sarana kesehatan. Adapun isi dari rekam medik meliputi (Sjamsuhidajat dan Alwy, 2006):

1. Rekam Medik Penderita Rawat Jalan
  - a. Identitas penderita;
  - b. Pemeriksaan fisik;
  - c. Diagnosis / masalah;
  - d. Tindakan / pengobatan;
  - e. Pelayanan lain yang telah diberikan kepada penderita.
2. Rekam Medis Penderita Rawat Inap
  - a. Identitas penderita;
  - b. Pemeriksaan fisik;
  - c. Diagnosis / masalah;
  - d. Tindakan / pengobatan;
  - e. Pelayanan lain yang telah diberikan kepada penderita.

## 2.2. Kerangka Teori



Keterangan :  tidak diteliti

diteliti

## **BAB III**

### **METODE PENELITIAN**

#### **3.1. Jenis Penelitian**

Jenis penelitian yang dilakukan adalah penelitian deskriptif, yaitu suatu penelitian yang bertujuan untuk mendeskripsikan atau menggambarkan suatu fenomena yang terjadi di dalam kesehatan masyarakat. Penelitian ini dilakukan dengan pendekatan *cross sectional* yaitu pengukuran atau pengambilan variabel dilakukan pada satu saat bersamaan (Notoadmojo, 2010).

#### **3.2. Waktu dan Lokasi Penelitian**

##### **3.2.1. Waktu Penelitian**

Penelitian dilaksanakan pada bulan November 2012 sampai Januari 2013. Pengambilan data dilakukan pada tanggal 7 Desember 2012 sampai 27 Januari 2013

##### **3.2.2. Tempat Penelitian**

Penelitian dilaksanakan di Yayasan Pembinaan Anak Cacat Palembang di SLB-C dan SLB-C1 yang terdiri dari kelas TKBI-TKBIII, SD (Kelas I-VI), SMP (Kelas VII-IX) dan SMA (Kelas X).

#### **3.3. Populasi dan Sampel**

##### **3.3.1. Populasi**

Populasi penelitian adalah setiap subyek yang memenuhi karakteristik yang ditentukan. Populasi target pada penelitian ini adalah semua anak yang menderita sindrom Down yang terdapat di rekam medik YPAC Palembang periode Januari 2012 – Januari 2013. Populasi terjangkau pada penelitian ini adalah keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang.

### **3.3.2. Sampel dan Besar Sampel**

Pengambilan sampel dalam penelitian ini adalah menggunakan teknik *accidental sampling* yaitu seluruh subyek studi populasi dijadikan sampel, yang dilakukan dengan kasus dan responden yang memenuhi kriteria inklusi dan ada atau hadir untuk mendampingi aktivitas anak (sindrom Down) di YPAC Palembang. Besar sampel pada penelitian berdasarkan jumlah semua anak yang menderita sindrom Down yang keluarganya bersedia untuk menjadi responden. Jumlah sampel yang didapatkan sebanyak 31 responden.

### **3.3.3. Kriteria Inklusi dan Eksklusi**

Kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah :

1. Keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang.
2. Keluarga bersedia menjadi responden untuk penelitian.

Kriteria eksklusi dalam penelitian ini adalah :

1. Keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang telah pindah pada saat dilakukan penelitian.
2. Keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang telah meninggal saat dilakukan penelitian.

### **3.4. Variabel Penelitian**

Variabel dalam penelitian ini adalah karakteristik keluarga dan dukungan sosial keluarga pada anak dengan sindrom Down.

### **3.5. Definisi Operasional**

Untuk memudahkan pelaksanaan penelitian dan agar penelitian tidak menjadi terlalu luas maka dibuat definisi operasional sebagai berikut :

### 3.3.2. Sampel dan Besar Sampel

Pengambilan sampel dalam penelitian ini adalah menggunakan teknik *accidental sampling* yaitu seluruh subyek studi populasi dijadikan sampel, yang dilakukan dengan kasus dan responden yang memenuhi kriteria inklusi dan ada atau hadir untuk mendampingi aktivitas anak (sindrom Down) di YPAC Palembang. Besar sampel pada penelitian berdasarkan jumlah semua anak yang menderita sindrom Down yang keluarganya bersedia untuk menjadi responden.

### 3.3.3. Kriteria Inklusi dan Eksklusi

Kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah :

1. Keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang.
2. Keluarga bersedia menjadi responden untuk penelitian.

Kriteria eksklusi dalam penelitian ini adalah :

1. Keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang telah pindah pada saat dilakukan penelitian.
2. Keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang telah meninggal saat dilakukan penelitian.

### 3.4. Variabel Penelitian

Variabel dalam penelitian ini adalah karakteristik keluarga dan dukungan sosial keluarga pada anak dengan sindrom Down.

### 3.5. Definisi Operasional

Untuk memudahkan pelaksanaan penelitian dan agar penelitian tidak menjadi terlalu luas maka dibuat definisi operasional sebagai berikut :

**A. Anak Sindrom Down :**

## 1. Sindrom Down

Pengertian : kumpulan gejala atau kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom, biasanya trisomi kromosom 21 (Fatusi, 2005).

Alat ukur : rekam medik

Hasil ukur : 1. sindrom Down  
2. tidak sindrom Down

Skala ukur : nominal

## 2. Usia anak

Pengertian : lama waktu hidup atau ada sejak anak dilahirkan

Alat ukur : rekam medik

Hasil ukur : 1. 5 – 11 tahun (masa kanak – kanak)  
2. 12 – 16 tahun (masa remaja awal)  
3. 17 – 25 tahun (masa remaja akhir)  
(Depkes RI, 2009)

Skala ukur : ordinal

## 3. Jumlah saudara

Pengertian : jumlah saudara kandung berdasarkan garis keturunan dalam keluarga

Alat ukur : kuesioner

Hasil ukur : 1. satu  
2. dua  
3. lebih dari dua

Skala ukur : ordinal

## B. Keluarga :

### 1. Usia responden (keluarga)

Pengertian : lama waktu hidup atau ada sejak dilahirkan (KBBI).

Alat ukur : kuesioner

Hasil ukur : 1.  $\leq 26 - 35$  tahun (26 – 35 tahun : masa dewasa awal)  
 2. 36 – 45 tahun (masa dewasa akhir)  
 3.  $> 45$  tahun (masa lansia)  
 (Depkes, 2009)

Skala ukur : ordinal

### 2. Usia Orang tua

Pengertian : lama waktu hidup atau ada sejak dilahirkan pada ibu (KBBI)

Alat ukur : kuesioner

Hasil ukur : 1.  $\leq 26 - 35$  tahun (26 – 35 tahun : masa dewasa awal)  
 2. 36 – 45 tahun (masa dewasa akhir)  
 3.  $> 45$  tahun (masa lansia)  
 (Depkes, 2009)

Skala ukur : ordinal

### 3. Usia ibu saat melahirkan

Pengertian : usia ibu pada saat melahirkan anak sindrom Down

Alat ukur : kuesioner

Hasil ukur : 1.  $< 35$  tahun (risiko rendah)  
 2.  $\geq 35$  tahun (risiko tinggi)  
 (Depkes, 2009)

Skala ukur : ordinal

### 4. Pendidikan Orang Tua

Pengertian : lama pendidikan formal terakhir, dihitung berdasarkan penggolongan dasar atau tingkat yang diakui pemerintah (KBBI)

Alat ukur : kuesioner

- Hasil ukur : 1. Lulus SD atau sederajat  
 2. Lulus SMP atau sederajat  
 3. Lulus SMA atau sederajat  
 4. Lulus Perguruan Tinggi  
 5. Tidak berseolah

Skala ukur : ordinal

5. Pekerjaan Orang Tua

Pengertian : suatu tugas atau kegiatan yang dilakukan ayah atau ibu sebagai orang tua untuk menghasilkan uang dan menafkahkan keluarga (KBBI).

Alat ukur : kuesioner

- Hasil ukur : 1. PNS  
 2. Pegawai swasta  
 3. Buruh  
 4. Pedagang  
 5. Tidak bekerja  
 5. Lain-lain

Skala ukur : nominal

6. Pendapatan Ayah dan Pendapatan Ibu

Pengertian : jumlah rupiah penghasilan rata-rata perbulan berdasarkan hasil suatu usaha atau pekerjaan (KBBI). Standar UMR (Upah Minimal Regional) di Sumatera Selatan tahun 2012 sebesar Rp.1.195.200,00 perbulannya.

Alat ukur : kuesioner

- Hasil ukur : 1. Kurang : < Rp. 1.195.200,00  
 2. Cukup : Rp. 1.195.200,00 – 3.000.000,00  
 3. Baik : > Rp. 3.000.000,00

Skala ukur : ordinal

### 7. Anggota Keluarga Lain

Pengertian : Unit terkecil dari masyarakat yang terdiri atas kepala keluarga dan beberapa orang yang berkumpul dan memiliki garis keturunan tinggal di suatu tempat di bawah satu atap dalam keadaan saling ketergantungan (Depkes RI, 2002)

Alat ukur : kuesioner

Hasil ukur : Selain keluarga inti (ayah, ibu, dan anak), termasuk :

1. Nenek / kakek
2. Paman / bibi
3. Lain-lain
4. Tidak ada

Skala ukur : nominal

### 8. Dukungan Sosial Keluarga

Pengertian : suatu proses hubungan antara keluarga dengan lingkungan sosialnya sehingga terbentuk interaksi dan hubungan timbal balik yang di dalamnya berupa dukungan informasi, dukungan instrumen, dukungan, dukungan penghargaan, dukungan emosional dan dukungan jaringan sosial (Friedman, 1998).

Alat ukur : check list yang terdiri dari 23 pertanyaan, total pertanyaan yang terdiri dari dukungan informasi, dukungan instrumen, dukungan penghargaan, dukungan emosional, dukungan jaringan sosial. Jika selalu (SL) diberi skor 3, sering (SR) diberi skor 2, kadang-kadang (KK) diberi skor 1, dan tidak pernah (TP) diberi skor 0.

Hasil ukur : ada 4 kategori:

1. 0 – 17 : Sangat Rendah
2. 18 – 34 : Rendah
3. 35 – 51 : Tinggi
4. 52 – 69 : Sangat Tinggi

Skala ukur : ordinal

#### 9. Dukungan Informasi

Pengertian : dukungan yang diberikan oleh anggota keluarga seperti pemberian nasehat (Sarafino, 2006).

Alat ukur : check list, berupa 5 pertanyaan mengenai peran lingkungan keluarga dalam memberikan dukungan informasi pada anak dengan sindrom Down. Jika selalu (SL) diberi skor 3, sering (SR) diberi skor 2, kadang-kadang (KK) diberi skor 1, dan tidak pernah (TP) diberi skor 0.

Hasil ukur : ada 2 kategori:

1. 0 – 8 : Rendah
2. 9 – 18 : Tinggi

Skala ukur : ordinal

#### 10. Dukungan Penghargaan

Pengertian : dukungan berupa dorongan atau persetujuan terhadap ide atau perasaan individu, ataupun melakukan perbandingan positif antara individu dengan orang lain (Sarafino, 2006).

Alat ukur : check list, berupa 5 pertanyaan mengenai peran lingkungan keluarga dalam memberikan dukungan penghargaan pada anak dengan sindrom Down. Jika selalu (SL) diberi skor 3, sering (SR) diberi skor 2, kadang-kadang (KK) diberi skor 1, dan jika tidak pernah (TP) diberi skor 0.

Hasil ukur : ada 2 kategori:

1. 0 – 7 : Rendah
2. 8 – 15 : Tinggi

Skala ukur : ordinal

#### 11. Dukungan Instrumen

Pengertian : dukungan yang diberikan oleh anggota keluarga berupa pemberian materi seperti uang, sarana prasarana atau benda yang dapat digunakan sebagai penunjang perkembangan anak (Sarafino, 2006).

Alat ukur : check list, berupa 5 pertanyaan mengenai peran lingkungan keluarga dalam memberikan dukungan instrumen pada anak dengan sindrom Down. Jika selalu (SL) diberi skor 3, sering (SR) diberi skor 2, kadang-kadang (KK) diberi skor 1, dan jika tidak pernah (TP) diberi skor 0.

Hasil ukur : ada 2 kategori:

1. 0 – 5 : Rendah
2. 6 – 12 : Tinggi

Skala ukur : ordinal

## 12. Dukungan Emosional

Pengertian : dukungan yang diberikan oleh anggota keluarga berupa kasih sayang, perhatian, rasa empati pada anak (Sarafino, 2006).

Alat ukur : check list, berupa 5 pertanyaan mengenai peran lingkungan keluarga dalam memberikan dukungan emosional pada anak dengan sindrom Down. Jika selalu (SL) diberi skor 3, sering (SR) diberi skor 2, kadang-kadang (KK) diberi skor 1, dan jika tidak pernah (TP) diberi skor 0.

Hasil ukur : ada 2 kategori:

1. 0 – 5 : Rendah
2. 6 – 12 : Tinggi

Skala ukur : ordinal

## 13. Dukungan Jaringan Sosial

Pengertian : dukungan yang dapat menyebabkan suatu individu merasa bahwa dirinya merupakan bagian dari suatu kelompok dimana anggota-anggotanya dapat saling berbagi (Sarafino, 2006).

Alat ukur : check list, berupa 5 pertanyaan mengenai peran lingkungan keluarga dalam memberikan dukungan jaringan sosial pada anak dengan sindrom Down. Jika selalu (SL) diberi skor 3, sering (SR) diberi skor 2, kadang-kadang (KK) diberi skor 1, dan jika tidak pernah (TP) diberi skor 0.

Hasil ukur : ada 5 kategori:

1. 0 – 5 : Rendah
2. 6 – 12 : Tinggi

Skala ukur : ordinal

### 3.6. Cara Pengumpulan Data

Proses pengumpulan data dalam penelitian ini melalui data primer dan data sekunder. Data primer yaitu data yang didapatkan dengan menggunakan kuesioner dilengkapi dengan wawancara pada keluarga yang memiliki anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang. Sebelum pengisian kuesioner peneliti memberikan petunjuk dalam pengisian kuesioner serta mengadakan pengawasan dan penjelasan kembali bila responden mengalami kesulitan dan hal-hal yang kurang jelas.

Data sekunder adalah data yang dikumpulkan oleh instansi, badan yang terkait atau tidak dikumpulkan oleh peneliti sendiri, dan digunakan oleh peneliti sendiri untuk melaksanakan dan melengkapi penelitian. Pada penelitian ini dengan menggunakan rekam medik anak yang menderita sindrom Down di YPAC Palembang.

### 3.7. Metode Teknis Analisis Data

#### 3.7.1. Pengolahan Data

Cara pengolahan melalui beberapa tahap sebagai berikut (Notoatmodjo, 2010).

1. *Editing* adalah pengecekan kuesioner
2. *Coding* adalah mengolah dan berbentuk kalimat atau huruf menjadi data angka atau bilangan yang berguna untuk memasukkan data (*entry data*).
3. *Entry data* adalah jawaban dari masing-masing responden yang dalam bentuk kode dimasukkann dalam program komputer.
4. *Cleaning* adalah pengecekan dan perbaikan terhadap data yang masuk.
5. *Tabulating* yaitu hasil pengelompokan data kemudian ditampilkan secara deskriptif dalam bentuk tabel sebagai bahan informasi.

### 3.7.2. Analisis Data

Analisis data yang dilakukan dengan menggunakan program statistik secara analisis univariat.

Analisis univariat dilakukan pada suatu variabel dari hasil penelitian yang bertujuan untuk menjelaskan atau mendeskripsikan karakteristik setiap variabel penelitian. Pada umumnya dalam analisis ini hanya menghasilkan distribusi dan persentase dari tiap variabel yang diteliti (Notoatmodjo, 2010).

$$X = \frac{f}{n} \times 100 \%$$

Dengan X : Hasil prosentase

*f* : Frekuensi hasil pencapaian

*n* : Total seluruh observasi

Data yang terkumpul di analisis dalam bentuk statistik deskriptif. Statistik deskriptif merupakan suatu metode untuk memaparkan hasil –hasil yang telah dilakukan dalam bentuk statistik yang sederhana sehingga setiap orang dapat lebih mudah mengerti dan mendapatkan gambaran yang jelas mengenai hasil penelitian. Statistik deskriptif yang digunakan antara lain untuk melihat :

- a. Frekuensi karakteristik keluarga yang meliputi : usia orang tua, usia ibu melahirkan, pendidikan terakhir orang tua, pekerjaan orang tua, pendapatan perbulan orang tua, serta dukungan sosial keluarga seperti : dukungan informasi, dukungan instrumen, dukungan penghargaan, dukungan emosional dan dukungan jaringan sosial.
- b. Persentase variabel usia orang tua, usia ibu melahirkan, pendidikan terakhir ibu, pekerjaan orang tua, pendapatan perbulan orang tua, serta persentase dukungan sosial keluarga meliputi : dukungan informasi, dukungan instrumen, dukungan penghargaan, dukungan emosional, dukungan jaringan sosial.

- sosial keluarga meliputi : dukungan informasi, dukungan instrumen, dukungan penghargaan, dukungan emosional, dukungan jaringan sosial.
- c. *Crosstab* untuk melihat gambaran karakteristik keluarga yang dikaitkankan dengan tingkat dukungan sosial keluarga dalam bentuk tabulasi silang.

### 3.8. Analisis Instrumen Penelitian

#### 3.8.1. Uji Validitas

Sebelum dilakukan analisis item, terlebih dahulu dilakukan uji validitas isi. Pengujian validitas ini dilakukan dengan cara meminta pendapat dari para ahli atau pembimbing (*judgement expert*), yaitu setelah instrumen dukungan sosial disusun, kemudian dikonsultasikan dengan pembimbing. Hasil dari *judgement* adalah perbaikan dalam penulisan pernyataan. Setelah instrumen direvisi dan dinyatakan layak untuk digunakan dalam penelitian oleh para ahli, selanjutnya dilakukan pengambilan data.

Analisis item dilakukan hanya untuk mengetahui kelayakan item. Analisis item tidak akan menghapus item-item yang secara statistika tidak layak. Tujuannya hanya untuk mengetahui tingkat kesesuaian antar skor item dengan skor item total.

Berdasarkan hasil perhitungan statistik menggunakan *software* SPSS Versi 16.0 diketahui bahwa instrumen dukungan sosial terdapat 23 item yang layak dari jumlah 30 item. Secara lebih rinci item-item tersebut dapat dilihat dalam tabel di bawah ini.

Tabel 5. Item – item yang Layak dalam Instrumen Dukungan Sosial

Dimensi Dukungan Sosial	Item-item yang Layak	Total Item
1. Dukungan Informasi	1,2,3,6,7,8	5
2. Dukungan Instrumen	2,3,4,5,6	5
3. Dukungan Penghargaan	1,2,3,4	4
4. Dukungan Emosional	1,2,3,4	4
5. Dukungan Jaringan Sosial	1,2,3,4	4

### 3.8.2. Uji Reliabilitas

Uji reliabilitas tes dilakukan untuk mengetahui sejauhmana hasil pengukuran dapat dipercaya. Instrumen yang reliabel adalah instrumen yang bila dilakukan dalam beberapa kali pelaksanaan pengukuran terhadap kelompok subjek yang sama akan diperoleh hasil yang sama (Arikunto,2001). Uji reliabilitas alat ukur atau instrumen dalam penelitian ini dilakukan dengan menggunakan koefisien *Alpha Cronbach*, yang dihitung dengan menggunakan bantuan software SPSS Versi 16.0. Nilai koefisien  $\alpha$  berkisar 0 sampai 1. Semakin tinggi nilai koefisien kehandalannya, semakin baik alat ukurnya. Berikut merupakan kriteria koefisien reliabilitas *Alpha Cronbach* Guildford.

Tabel 6. Koefisien Reliabilitas Instrumen Menurut Guildford

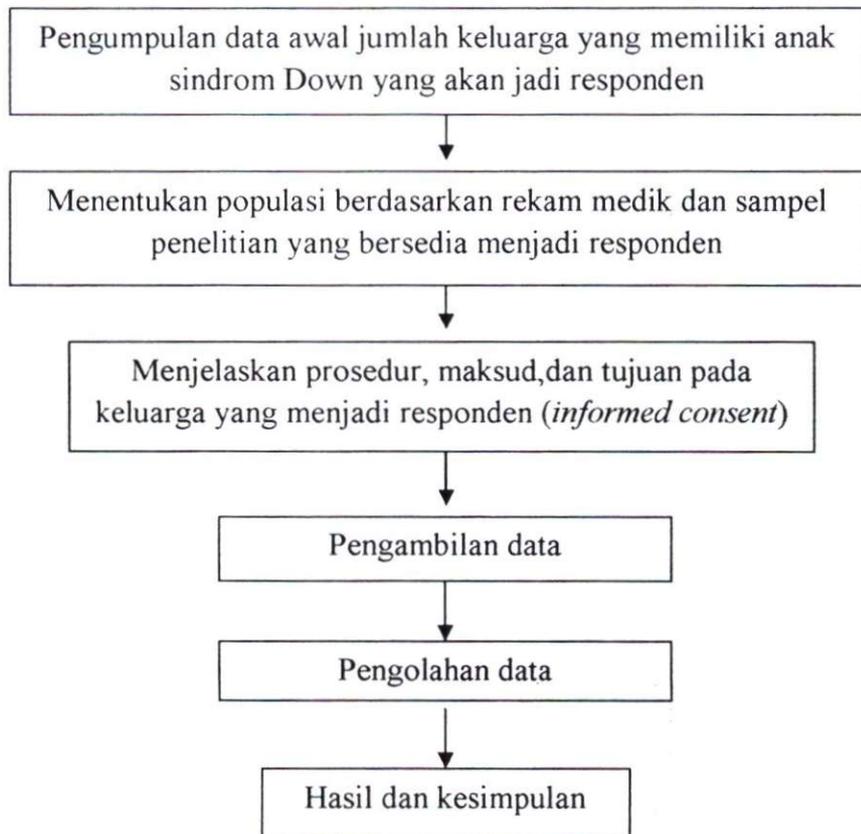
Nilai	Kriteria
> 0,900	Sangat Reliabel
0,700 – 0,900	Reliabel
0,400 – 0,699	Cukup Reliabel
0,200 – 0,399	Kurang Reliabel
< 0,200	Tidak Reliabel

Tabel 2. Sumber : Sugiyono, 2008

Pengambilan data diambil dari 10 responden yaitu 6 responden di SLB–Karya Ibu Palembang, 3 responden di SLB - Pelita Hati dan 1 responden di Klinik Autis Anakku.

Berdasarkan hasil perhitungan diperoleh indeks reliabilitas instrumen dukungan sosial yang meliputi : dukungan informasi sebesar 0,823 , dukungan instrumen sebesar 0,840 , dukungan penghargaan sebesar 0,794 , dukungan emosional sebesar 0,797 , dan dukungan jaringan sosial sebesar 0,778 maka semua hasil berada pada rentang reliabel.

### 3.9. Alur Penelitian



## **BAB IV**

### **HASIL DAN PEMBAHASAN**

#### **4.1. Profil Yayasan Pembinaan Anak Cacat (YPAC) Palembang**

Awal sebelum berdirinya YPAC Palembang terbentuklah kepengurusan Yayasan Pembinaan Anak Cacat (YPAC) Perwakilan Palembang pada tanggal 22 Desember 1959 yang berada di Gedung *Health Centre* di Jalan Merdeka 10 Palembang.

Sejalan dengan perkembangan zaman YPAC Perwakilan Palembang semakin berkembang, sehingga pada tahun 1975 YPAC Perwakilan Palembang berubah menjadi YPAC Cabang Palembang.

Sehubungan dengan diterbitkan UU RI No. 16 tahun 2001 tentang yayasan, YPAC pun harus menyesuaikan AD dengan peraturan tersebut. Sehingga pada tanggal 27-29 Juni 2002 diadakan Musyawarah Nasional Luar Biasa YPAC se-Indonesia, maka YPAC Cabang Palembang sesuai dengan UU RI No. 16 tahun 2001 akan berubah menjadi YPAC Palembang yang otonom. Pada tanggal 28 Mei 2003 dengan Akt Notaris No. 100 Notaris Aulia Ghani, SH YPAC Cabang Palembang resmi menjadi YPAC Palembang.

Mengingat luasnya lokasi dan gedung YPAC Palembang di Jl. Rajawali 1228, Kelurahan 9 Ilir, Kecamatan Ilir Timur II Palembang yang luasnya  $\pm 2,5$  hektar dan luas bangunan  $\pm 36.000 \text{ m}^2$  yang kurang memadai, maka pada tahun 2006 diadakan kerjasama penukaran lahan dengan pihak swasta yang berlokasi di Jl. Mr. R. Sudarman Ganda Subrata, Kelurahan Sukamaju, Kecamatan Sako Palembang yang lebih luas, fasilitas dan sarana lebih lengkap, antara lain : Kantor Pengurus, Gedung Pertemuan Yasmine yang disewakan secara umum, usaha Air Minum Isi Ulang Yasmine, Perumahan Karyawan, Klinik/Medis : Fisioterapi, Okupasi Terapi, Terapi Wicara, Hidro Terapi, Klinik Autis, Orthetik Prostetik, Musik Terapi, Sekolah-sekolah : SLB-B, SLB-C, SLB-C1, SLB-D.D1, Kelas Karya/Pravokasional, Perpustakaan, Laboratorium Bahasa, Ruang Latihan

Komputer, Mushollah, Taman bermain anak-anak, Garasi Mobil dengan 4 unit mobil untuk antar jemput anak-anak sekolah.

Pada tanggal 5 Mei 2007 diresmikanlah gedung YPAC yang baru oleh Bapak Gubernur Sumatera Selatan. Dan pada tahun ajaran baru 2007 – 2008 resmilah kantor, klinik dan sekolah berlokasi/beralamatkan di Jl. Mr. R. Sudarman Ganda Subrata 2727, Sukamaju, Sako Palembang.

Mendapatkan guru-guru yang disubsidikan oleh pemerintah sebanyak 46 orang PNS serta pegawai yayasan hingga berjumlah 92 orang karyawan dan mempunyai murid untuk tahun ajaran 2010 – 2011 sebanyak 274 murid

Visi dan Misi YPAC Palembang :

#### 1. Visi

- a. Anak adalah sosok yang rentan terhadap kecacatan. Perlu dicegah secara dini dan dibina kesejahteraannya, agar menjadi generasi penerus yang berkualitas.
- b. Setiap manusia mempunyai kedudukan dan harkat yang sama serta mempunyai hak untuk mengembangkan pribadinya.
- c. Setiap manusia mempunyai rasa kesadaran dan tanggungjawab sosial terhadap sesama manusia dan bangsa.

#### 2. Misi

- a. Mencegah secara dini agar tidak cacat
- b. Anak dengan kecacatan (penyangang cacat/penca) perlu mendapatkan pelayanan habilitasi atau rehabilitasi interdisipliner agar mampu mengembangkan potensi yang dimilikinya secara berkualitas untuk menuju kemandirian
- c. Anak dengan kecacatan harus mendapatkan equalisasi dalam kebutuhan khususnya.

Kegiatan pelayanan meliputi :

#### 1. Rehabilitasi Pendidikan :

- a. SLB – B : Tunarungu wicara/bisu tuli
- b. SLB – C : Tunagrahita ringan/mental retarded ringan

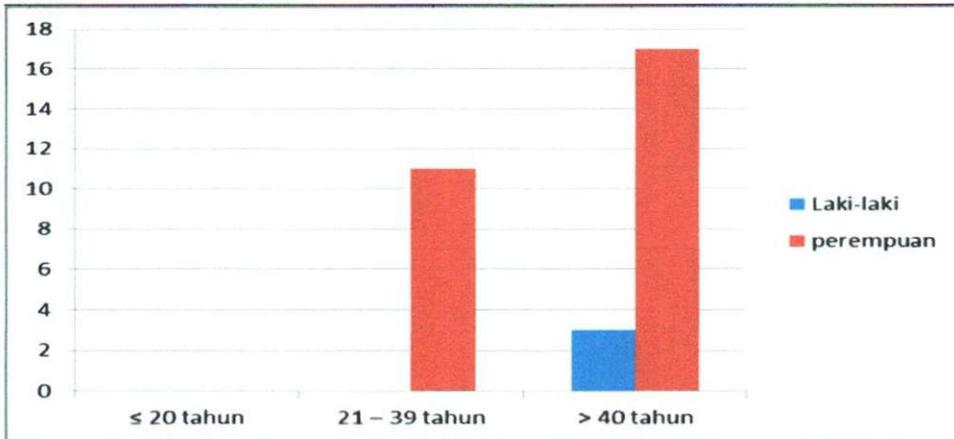
- c. SLB – C1 : Tunagrahita sedang/mental retarded sedang
  - d. SLB – D.D1 : Tunadaksa/cacat tubuh/cacat ganda
  - e. Pravokasional : Memberikan keterampilan kepala anak-anak (anak-anak yang tidak mampu didik namun mampu latihan dapat dibina disini)
2. Rehabilitasi Medik :
- a. Klinik Fisioterapi
  - b. Klinik Okupasi Terapi
  - c. Klinik Terapi Wicara
  - d. Klinik Autis
  - e. Hidro Terapi
  - f. Musik Terapi
3. Rehabilitasi Sosial :
- a. Berusaha meningkatkan kesejahteraan karyawan
  - b. Berusaha memberikan fasilitas-fasilitas yang lebih baik
  - c. Kunjungan ke rumah anak didik/home visit
  - d. Menghimpun organisasi alumni
  - e. Berusaha mencari pekerjaan bagi para alumni (ada beberapa anak laki-laki sudah diterima bekerja di PT. Pratama dan anak-anak perempuan sebagai penjahit)
  - f. Penyuluhan untuk orang tua yang mempunyai anak penyandang cacat.

## **4.2. Hasil Penelitian**

### **4.2.1. Karakteristik Keluarga**

Hasil penelitian didapatkan dari responden berdasarkan data sekunder dari rekam medik yang menjelaskan tentang diagnosis maupun gambaran klinis anak sindrom Down, termasuk hasil test IQ anak yang rata-rata 35–55 menurut *Weshcler Intelligene Scale for Children* (WISC). Setelah memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi maka didapatkan data primer dari 31 responden yang merupakan keluarga dari anak yang mengalami sindrom

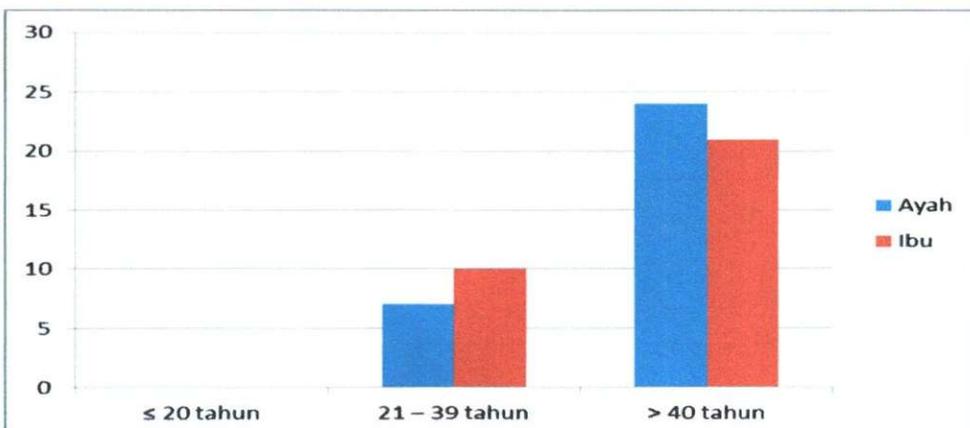
Down di YPAC Palembang. Berikut data karakteristik keluarga dari hasil wawancara dan kuesioner :



**Grafik 4.1. Data Frekuensi Usia dan Jenis Kelamin Responden**

Data grafik di atas menunjukkan bahwa responden perempuan lebih banyak daripada responden laki-laki. Sebesar 91% (28 orang) responden perempuan yang termasuk Ibu sebagai orangtua dan anggota keluarga lain yaitu Nenek, Bibi dan Saudara Perempuan, sedangkan responden laki-laki sebesar 9 % (3 orang) yang merupakan Ayah dari anak dan Paman sebagai anggota keluarga.

Responden dengan usia di atas 40 tahun lebih banyak yaitu sebesar 65% (20 orang), selebihnya responden dengan usia 20 – 39 tahun sebesar 35% (11 orang) dan usia ≤ 20 tahun tidak ada.

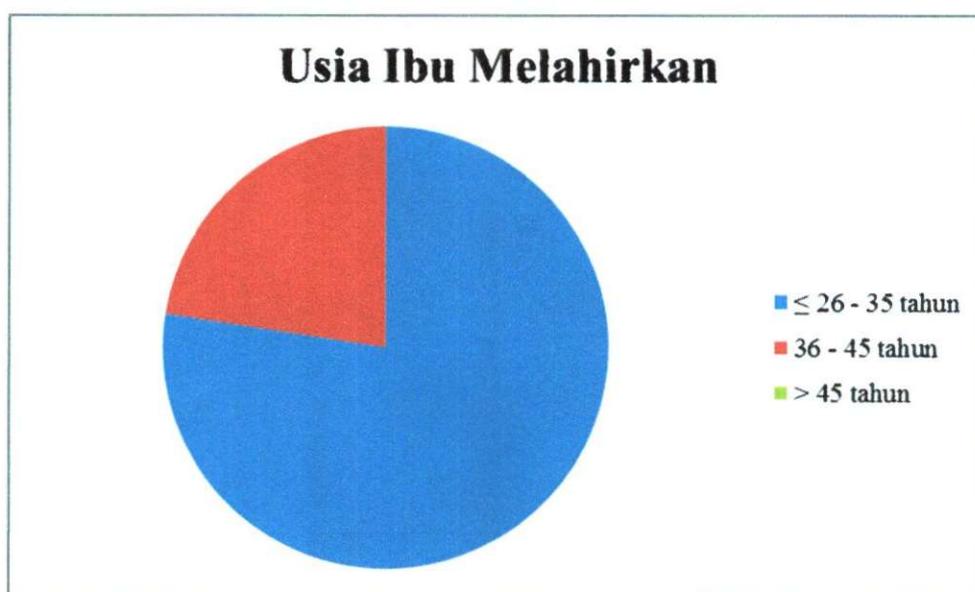


**Grafik 4.2. Data Frekuensi Usia Orang Tua**

Data grafik di atas menyatakan usia orang tua baik itu Ayah maupun Ibu terbanyak adalah lebih dari 40 tahun. Data Ayah usia lebih dari 40 tahun sebesar 77% (24 orang) dan 23% (7 orang) usia antara 21 – 39 tahun, sedangkan usia kurang dari 20 tahun tidak ada.

Data Ibu terbanyak juga pada usia lebih dari 40 tahun sebesar 68% (21 orang) dan pada usia 21 – 39 tahun sebesar 32% (10 orang), sedangkan usia kurang dari 20 tahun tidak ada.

Adapun data yang mendukung risiko terjadinya sindrom Down pada anak akibat usia ibu melahirkan adalah 23 % (7 orang) dengan  $\geq 35$  tahun yang merupakan risiko tinggi, sedangkan pada usia  $< 35$  tahun sebesar 77 % (24 orang), sedangkan karena genetik atau keluarga yang juga mengalami sindrom Down sebesar hanya 10% (3 orang).



**Grafik 4.3. Data Frekuensi Usia Ibu Melahirkan**

Data dari grafik di atas menyatakan 78 % (24 orang) Ibu melahirkan di usia  $\leq 26 - 35$  tahun, hanya 22 % (7 orang) yang di usia 36 – 45 tahun, sedangkan yang lebih dari 45 tahun tidak ada atau 0 %.

Tabel 6. Distribusi Frekuensi Pendidikan Terakhir Orang Tua

Pendidikan Terakhir Orang Tua	Frekuensi		Presentase (%)	
	Ayah	Ibu	Ayah	Ibu
Lulus SD atau sederajat	6	2	20%	7%
Lulus SMP atau sederajat	1	5	3%	16%
Lulus SMA atau sederajat	13	12	42%	39%
Lulus Perguruan Tinggi atau sederajat	11	11	35%	35%
Tidak sekolah	-	1	0%	3%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Data di atas menyatakan pendidikan orang tua dari anak terbanyak adalah lulus SMA, data Ayah sebesar 42% dan Ibu sebesar 39%, beberapa orang tua juga ada lulus Perguruan Tinggi baik itu Diploma III, Diploma IV, bahkan strata I dan II. Meskipun demikian tetap ada data orang tua yaitu Ibu yang tidak sekolah sebesar 3 % persen.

Tabel 7. Distribusi Frekuensi Pekerjaan Orang Tua

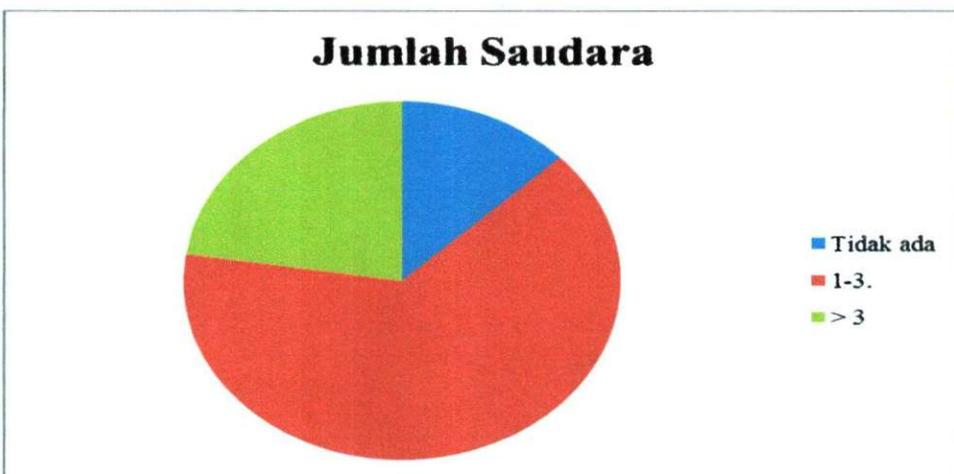
Pekerjaan Ayah	Frekuensi		Presentase (%)	
	Ayah	Ibu	Ayah	Ibu
PNS	4	4	14%	14%
Pegawai Swasta	8	1	25%	3%
Buruh	7	-	23%	0%
Wiraswasta	4	1	14%	3%
Pedagang	2	-	5%	0%
Pekerjaan lain	6	1	19%	3%
Tidak bekerja	-	24	0%	77%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Data dari tabel di atas menyatakan bahwa semua Ayah dari anak memiliki pekerjaan dan terbanyak bekerja sebagai pegawai swasta 25% dan buruh 23% serta pekerjaan lain 19% antara lain sebagai supir dan anggota TNI-AD. Sebaliknya data sebesar 80% menyatakan Ibu dari anak rata-rata hampir semuanya tidak memiliki pekerjaan atau kebanyakan berprofesi Ibu Rumah Tangga.



**Grafik 4.4. Data Frekuensi Pendapatan Orang Tua Perbulan**

Data grafik di atas menyatakan bahwa data terbanyak yang didapat dari hasil wawancara, 49% (15 orang) pendapatan orang tuanya perbulan antara Rp 1.195.200,00 sampai dengan Rp 3.000.000,00 sehingga dapat dikategorikan termasuk keluarga dengan ekonomi yang cukup berdasarkan standar UMR (Upah Minimal Regional) di Sumatera Selatan tahun 2012. Pendapatan orang tua perbulan yang kurang dari Rp 1.195.200,00 sebesar 30% (9 orang), sedangkan yang memiliki orang tua dengan pendapatan perbulan lebih dari Rp 3.000.000,00 sebesar 21% (7 orang).



**Grafik 4.5. Data Frekuensi Jumlah Saudara**

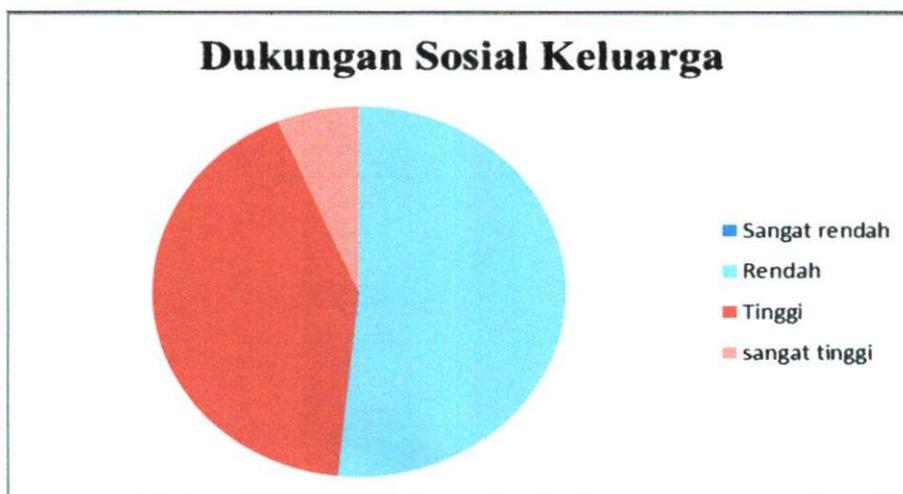
Dari grafik di atas menyatakan anak cenderung memiliki jumlah saudara 1-3 orang yaitu dengan data sebesar 64% (20 orang), beberapa data lainnya sebesar 13% (4 orang) anak tidak memiliki saudara atau disebut juga anak tunggal. Data 23% (7 orang) anak memiliki lebih dari 3 saudara.

Data lain didapatkan dari 27 anak yang memiliki saudara sebagian besar adalah anak terakhir atau anak bungsu yaitu sebanyak 18 anak, sedangkan 6 anak adalah anak sulung atau anak pertama dan 3 anak lainnya adalah anak tengah.

#### 4.1.2. Dukungan Sosial

Penelitian ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran tentang peran keluarga dalam bentuk dukungan sosial keluarga terhadap anak dengan sindrom Down di Yayasan Pembinaan Anak Cacat Palembang. Untuk mendapatkan gambaran tersebut, peneliti menggunakan kuesioner yang disebar kepada 31 responden (24 orang Ibu, 2 orang Ayah, 1 orang Nenek, 1 orang Paman, 2 orang Bibi dan 1 Saudara Kandung) yang memiliki anak atau keluarga sindrom Down.

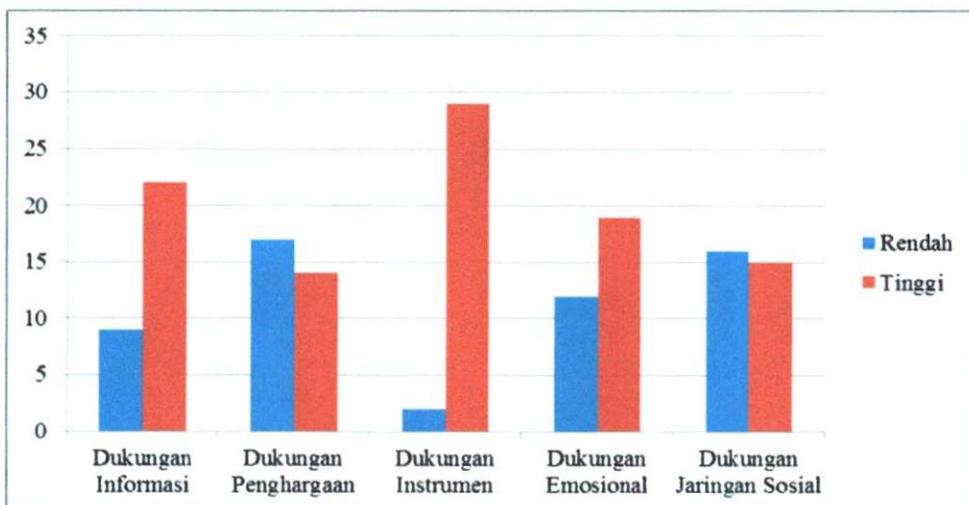
Berdasarkan hasil pengolahan data dari keseluruhan orang tua atau keluarga dari sampel penelitian berjumlah 31, maka didapatkan hasilnya sebagai berikut :



**Grafik 4.6. Data Frekuensi Dukungan Sosial Keluarga Keseluruhan**

Dari grafik di atas menunjukkan bahwa sebagian besar dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga pada anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang umumnya cenderung rendah yaitu 52% (16 orang), namun tidak ada yang memberikan dukungan yang sangat rendah. Beberapa keluarga memberikan dukungan sosial yang tinggi sebanyak 42% (13 orang), sedangkan dukungan sosial keluarga yang sangat tinggi sebesar 6% (2 orang).

Berdasarkan grafik tersebut karena data dari 31 responden memperlihatkan antara dukungan sosial yang rendah tidak memiliki perbedaan yang cukup jauh dengan dukungan sosial yang tinggi, sehingga peneliti melihat 5 komponen dukungan sosial keluarga yang tergambar sebagai berikut :



**Grafik 4.7. Data Frekuensi Komponen Dukungan Sosial Keluarga**

Dari grafik di atas terlihat bahwa sebagian besar aspek-aspek dari dukungan sosial yang diberikan keluarga pada anak di YPAC Palembang dari 5 komponen dukungan sosial terdapat 3 komponen yang tinggi, yaitu dukungan informasi sebanyak 71% (22 orang), instrumen sebanyak 94% (29 orang), dan dukungan emosional 61% (19 orang). Ada dua komponen yang rendah yaitu dukungan dukungan penghargaan 55% (17 orang), dukungan jaringan sosial 52% (16 orang).

#### 4.1.3. Gambaran Karakteristik Keluarga yang Dikaitkan dengan Tingkat Dukungan Sosial Keluarga

Tabel 8. Usia Orang Tua (Ayah) – Dukungan Sosial Keluarga

		Usia Ayah (tahun)			
		21-39	> 40	Total	
Dukungan Sosial Keluarga	Rendah	Frekuensi	1	15	16
		% Total	3.2%	48.4%	51.6%
	Tinggi	Frekuensi	5	8	13
		% of Total	16.1%	25.8%	41.9%
	Sangat Tinggi	Frekuensi	1	1	2
		% Total	3.2%	3.2%	6.5%
Total	Frekuensi	7	24	31	
	% Total	22.6%	77.4%	100.0%	

Dari tabel di atas menyatakan semakin lanjut usia Ayah maka dukungan sosial yang diberikan juga semakin rendah. 48.4% para Ayah yang berusia lebih dari 40 tahun memberikan dukungan sosial rendah.

Tabel 9. Usia Orang Tua (Ibu) – Dukungan Sosial Keluarga

		Usia Ibu (tahun)			
		21-39	> 40	Total	
Dukungan Sosial Keluarga	Rendah	Frekuensi	3	13	16
		% Total	9.7%	41.9%	51.6%
	Tinggi	Frekuensi	6	7	13
		% Total	19.4%	22.6%	41.9%
	Sangat Tinggi	Frekuensi	1	1	2
		% Total	3.2%	3.2%	6.5%
Total	Frekuensi	10	21	31	
	% Total	32.3%	67.7%	100.0%	

Dari tabel di atas 41,9 % para Ibu yang berusia lebih dari 40 tahun cenderung memberikan dukungan sosial yang rendah.

Tabel 10. Pendidikan Orang Tua (Ayah) – Dukungan Sosial Keluarga

		Pendidikan Ayah					Total
		SD	SMP	SMA	PT		
Dukungan Sosial Keluarga	Rendah	Frekuensi	4	0	5	7	16
		% Total	12.9%	.0%	16.1%	22.6%	51.6%
	Tinggi	Frekuensi	2	1	7	3	13
		% Total	6.5%	3.2%	22.6%	9.7%	41.9%
	Sangat Tinggi	Frekuensi	0	0	1	1	2
		% Total	.0%	.0%	3.2%	3.2%	6.5%
Total	Frekuensi	6	1	13	11	31	
	% Total	19.4%	3.2%	41.9%	35.5%	100.0%	

Keterangan : TS : Tidak Sekolah ; PT : Perguruan Tinggi

Dari tabel di atas menyatakan bahwa 22,6% Ayah yang memiliki pendidikan lulus Perguruan Tinggi memberikan dukungan sosial yang rendah, begitupun yang lulus SMA sebesar 16,1% juga memberikan dukungan yang rendah.

Meskipun 22,6% lainnya data menyatakan Ayah yang memiliki pendidikan lulus SMA memberikan dukungan sosial yang tinggi, namun data dapat dinyatakan pendidikan Ayah yang tinggi cenderung memberikan dukungan sosial yang rendah pada anak.

Tabel 6. Pendidikan Orang Tua (Ibu) – Dukungan Sosial Keluarga

		Pendidikan Ibu					Total	
		TS	SD	SMP	SMA	PT		
Dukungan Sosial Keluarga	Rendah	Frekuensi	1	1	2	6	6	16
		% Total	3.2%	3.2%	6.5%	19.4%	19.4%	51.6%
	Tinggi	Frekuensi	0	1	3	6	3	13
		% Total	.0%	3.2%	9.7%	19.4%	9.7%	41.9%
	Sangat Tinggi	Frekuensi	0	0	0	0	2	2
		% Total	.0%	.0%	.0%	.0%	6.5%	6.5%
Total	Frekuensi	1	2	5	12	11	31	
	% Total	3.2%	6.5%	16.1%	38.7%	35.5%	100.0%	

Keterangan : TS : Tidak Sekolah ; PT : Perguruan Tinggi

Dari tabel di atas data menyatakan 19,4% Ibu yang lulus Perguruan Tinggi maupun yang lulus SMA memberikan dukungan sosial yang rendah. Meskipun 19,4% Ibu yang lulus SMA lainnya juga memberikan dukungan sosial yang tinggi, namun data dapat dinyatakan pendidikan Ibu yang tinggi cenderung memberikan dukungan yang rendah.

Tabel 12. Pekerjaan Orang Tua (Ayah) – Dukungan Sosial Keluarga

		Pekerjaan Ayah							Total
		PNS	Swasta	Buruh	Wiraswasta	Pedagang	Lain		
Dukungan Sosial Keluarga	Rendah	Frekuensi	4	4	2	1	1	4	16
		% Total	12.9%	12.9%	6.5%	3.2%	3.2%	12.9%	51.6%
	Tinggi	Frekuensi	0	4	5	2	1	1	13
		% Total	.0%	12.9%	16.1%	6.5%	3.2%	3.2%	41.9%
	Sangat Tinggi	Frekuensi	0	0	0	1	0	1	2
		% Total	.0%	.0%	.0%	3.2%	.0%	3.2%	6.5%
Total	Frekuensi	4	8	7	4	2	6	31	
	% Total	12.9%	25.8%	22.6%	12.9%	6.5%	19.4%	100.0%	

Keterangan : Lain : Pekerjaan lain

Dari tabel di atas menyatakan 12,9% Ayah yang memiliki pekerjaan dengan penghasilan tetap seperti PNS, Pegawai Swasta, dan pekerjaan lainnya (karyawan kantor, TNI-AD) cenderung memberikan dukungan sosial yang rendah.

Tabel 13. Pekerjaan Orang Tua (Ibu) – Dukungan Sosial Keluarga

		Pekerjaan Ibu					Total	
		PNS	Swasta	Wiraswasta	Lain	TK		
Dukungan Sosial Keluarga	Rendah	Frekuensi	3	1	0	0	12	16
		% Total	9.7%	3.2%	.0%	.0%	38.7%	51.6%
	Tinggi	Frekuensi	1	0	0	0	12	13
		% Total	3.2%	.0%	.0%	.0%	38.7%	41.9%
	Sangat Tinggi	Frekuensi	0	0	1	1	0	2
		% Total	.0%	.0%	3.2%	3.2%	.0%	6.5%
Total		Frekuensi	4	1	1	1	24	31
		% Total	12.9%	3.2%	3.2%	3.2%	77.4%	100.0%

Keterangan : Lain : Pekerjaan lain; TK : Tidak bekerja

Dari data pada tabel di atas 38,7% Ibu yang tidak bekerja atau istilah lainnya berprofesi sebagai Ibu Rumah Tangga memberikan dukungan sosial yang rendah, namun 38,7% lainnya juga memberikan dukungan sosial yang tinggi.

Tabel 14. Pendapatan Perbulan Orang Tua – Dukungan Sosial Keluarga

		Pendapatan Orang Tua			Total	
		< Rp 1.195.200	Rp 1.195.200 – 3.000.000	>Rp 3.000.000		
Dukungan Sosial Keluarga	Rendah	Frekuensi	4	8	4	16
		% Total	12.9%	25.8%	12.9%	51.6%
	Tinggi	Frekuensi	5	7	1	13
		% Total	16.1%	22.6%	3.2%	41.9%
	Sangat Tinggi	Frekuensi	0	0	2	2
		% Total	.0%	.0%	6.5%	6.5%
Total		Frekuensi	9	15	7	31
		% Total	29.0%	48.4%	22.6%	100.0%

Data dari tabel di atas menyatakan 25,8% orang tua yang memiliki pendapatan perbulan yang cukup (Rp 1.195.200,00 – 3.000.000,00 berdasarkan standar UMR) cenderung memberikan dukungan sosial

keluarga yang rendah, namun 22,6% orang tua mampu memberikan dukungan sosial yang tinggi.

Tabel 15. Jumlah Saudara – Dukungan Sosial Keluarga

		Jumlah Saudara			Total	
		Tidak ada	1 – 3	> 3		
Dukungan Sosial Keluarga	Rendah	Frekuensi	0	10	6	16
		% Total	.0%	32.3%	19.4%	51.6%
	Tinggi	Frekuensi	3	8	2	13
		% Total	9.7%	25.8%	6.5%	41.9%
	Sangat Tinggi	Frekuensi	1	1	0	2
		% Total	3.2%	3.2%	.0%	6.5%
Total	Frekuensi	4	19	8	31	
	% Total	12.9%	61.3%	25.8%	100.0%	

Dari tabel di atas menyatakan bahwa anak yang memiliki beberapa saudara maka dukungan sosial keluarga yang didapatkan semakin rendah. 32,3% anak yang memiliki 1 – 3 saudara cenderung lebih rendah mendapatkan dukungan sosial keluarga.

Data tambahan lainnya menyatakan 33% (10 orang) anak selain tinggal bersama keluarga inti, tetapi juga tinggal bersama anggota keluarga lain (nenek dan bibi), sehingga perhatian yang didapatkan anak tidak hanya dari keluarga inti.

#### 4.3. Pembahasan

Dukungan sosial dapat berupa informasi, kenyamanan, perhatian, penghargaan, dan bantuan sosial yang diterima individu dari orang lain atau sekelompok orang lain.

Berbagai faktor dapat mempengaruhi dukungan sosial keluarga baik itu dari usia orang tua, usia ibu saat melahirkan, kelas sosial ekonomi orang tua yang meliputi tingkat pendapatan, pekerjaan orang tua dan tingkat pendidikan serta jumlah saudara yang dimiliki anak.

Data usia orang tua yang didapatkan adalah terbanyak dengan usia lebih dari 40 tahun baik itu usia ayah maupun usia ibu. Usia orang tua di atas 40 tahun cenderung memberikan dukungan sosial yang rendah. Data tersebut bertentangan dengan teori menurut Friedman yang menyatakan ibu yang dengan usia lanjut cenderung lebih bisa merasakan atau mengenali kebutuhan anaknya dibandingkan ibu-ibu dengan usia muda sehingga lebih tinggi memberikan dukungan sosial. Hal ini dapat disebabkan oleh faktor psikologis orang tua yang telah mencapai titik lelah dalam mengasuh dan merawat anak dengan keterbatasan fisik dan mental yang dimiliki sejak lahir. Karena keluarga yang mempunyai anak dengan sindrom Down, mempunyai tuntutan pengorbanan sosial, ekonomi, psikologis yang lebih besar dari pada keluarga yang normal (Friedman, 1998).

Sedangkan data lain mengenai usia ibu melahirkan yang rata-rata sebesar 78 % melahirkan di usia muda yaitu  $\leq 26 - 35$  tahun dapat menjadi salah pendukung teori Friedman (1998) tersebut yaitu ibu yang masih muda juga cenderung lebih egosentris. Ibu yang melahirkan di usia yang lebih muda cenderung memberikan dukungan sosial yang rendah kepada anaknya yang mengalami sindrom Down.

Melihat dari data yang didapat antara dukungan sosial yang rendah dengan dukungan sosial yang tinggi tidak memiliki perbedaan yang cukup jauh maka dukungan sosial digambarkan pada 5 komponen dukungan sosial yang dipengaruhi karakteristik keluarga seperti kelas sosial ekonomi orang tua.

Dari hasil penelitian dapat dilihat juga bahwa rata-rata keluarga termasuk dalam kelas sosial ekonomi menengah karena selain dilihat dari pendapatan yang cukup, semua Ayah dari anak memiliki pekerjaan. Hal tersebut dapat menjadi faktor kebanyakan Ayah cenderung rendah memberikan dukungan sosial secara umum. Dukungan sosial kepada anak pun terbagi untuk bekerja guna membiayai kebutuhan keluarga. Ayah cenderung tinggi dalam memberikan dukungan instrumen dalam mencukupi fasilitas dan sarana prasarana untuk mendukung perkembangan anak

sehingga waktu yang diberikan lebih banyak didapatkan dari Ibu maupun anggota keluarga lain. Meskipun menurut teori Friedman (1998) dalam keluarga kelas menengah, orang tua mempunyai tingkat dukungan, kasih sayang dan keterlibatan yang lebih tinggi daripada orang tua dengan kelas sosial ke atas ataupun kelas bawah.

Sedangkan data terbanyak yang menjelaskan bahwa Ibu rata-rata tidak bekerja atau hanya sebagai Ibu Rumah Tangga dapat mendukung data bahwa dukungan informasi yang diberikan cenderung lebih tinggi. Ibu lebih banyak waktu untuk memberikan nasehat, membimbing anak dan mencari informasi seputar anak. Hal ini juga didukung dengan pendidikan orang tua yang rata-rata dengan pendidikan yang tinggi yaitu lulus SMA dan lulus Perguruan Tinggi sehingga memiliki pengetahuan seputar anak lebih luas.

Data lain yang mendukung adalah bahwa beberapa anak tidak hanya tinggal dengan keluarga inti (orang tua dan saudara kandung). Anak juga tinggal bersama anggota keluarga lain seperti nenek, paman dan bibinya. Hal ini menyebabkan anak tidak hanya mendapatkan dukungan sosial dari ibu yang meskipun mempunyai banyak waktu luang karena rata-rata sebagai ibu rumah tangga. Bahkan beberapa anak bersekolah di YPAC Palembang didampingi sekolahnya oleh saudara kandung dan anggota keluarga lain. Kondisi ini memungkinkan dukungan emosional yang tinggi didapatkan tidak hanya dari keluarga inti. Akhirnya, Ibu meskipun sebagai Ibu Rumah Tangga tidak dapat sepenuhnya fokus dalam memberikan dukungan sosial karena dukungan sosial juga didapatkan dari anggota keluarga lain.

Seperti diketahui bahwa keterbatasan fisik dan mental yang dimiliki anak dengan sindrom Down sering membuat mereka merasa terasingkan dengan lingkungan sekitar sehingga membutuhkan perhatian dan kepedulian dari pihak terdekatnya khususnya keluarga.

Faktor jumlah saudara adalah faktor lainnya yang mempengaruhi dukungan keluarga. Menurut Feiring dan Lewis (1984) dalam Friedman (1998), ada bukti kuat dari hasil penelitian yang menyatakan bahwa dukungan sosial keluarga besar dan keluarga kecil secara kualitatif

menggambarkan pengalaman-pengalaman perkembangan anak. Anak-anak yang berasal dari keluarga kecil menerima lebih banyak perhatian daripada anak-anak dari keluarga besar.

Berdasarkan perhitungan data jumlah saudara yang didapatkan, rata-rata anak memiliki saudara. Anak yang memiliki jumlah saudara 1-3 orang yaitu dengan data sebesar 61%, hanya 14% (4 orang) anak yang tidak memiliki saudara atau disebut juga anak tunggal. Data 25% anak memiliki lebih dari 3 saudara.

Hal di atas dapat menjelaskan bahwa anak yang memiliki saudara lebih sedikit mendapatkan dukungan sosial keluarga, karena didukung data dari 25% anak yang memiliki lebih dari 3 saudara, 19.4% anak mendapatkan dukungan sosial yang rendah dari keluarga. Tidak ada perbedaan yang cukup jauh antara anak sulung dan bungsu, namun sangat terlihat pada anak tunggal atau yang tidak memiliki saudara semuanya mendapatkan dukungan sosial yang tinggi karena mendapatkan penuh dukungan sosial dari keluarganya.

Untuk dukungan penghargaan dan dukungan jaringan sosial jika dikaitkan dengan karakteristik keluarga, keadaan sosial ekonomi orang tua yang rata-rata termasuk kelas menengah dapat menjadi faktor anak mendapatkan dukungan untuk lebih percaya diri dan diterima di lingkungan sosialisasinya lebih sedikit. Orang tua ataupun keluarga lebih mendekatkan diri anak dengan lingkungan keluarga dan tempat pendidikannya saja. Hal ini membuat anak kurang memiliki kesempatan untuk mengembangkan dirinya di luar lingkungan keluarga dan sekolah.

## **BAB V**

### **KESIMPULAN DAN SARAN**

#### **5.1. Kesimpulan**

Dari penelitian ini dapat disimpulkan bahwa :

1. Dukungan sosial yang diberikan keluarga pada anak di YPAC (Yayasan Pembinaan Anak Cacat) Palembang pada umumnya rendah karena faktor usia orang tua saat ini karena psikologis orang tua yang sedang mencapai titik lelah dalam mengasuh anak dengan keterbatasan fisik dan mental yang dimiliki sejak lahir, usia ibu yang banyak melahirkan di usia muda ( $\leq 26 - 35$  tahun) dan rata-rata anak yang memiliki banyak saudara.
2. Meskipun dukungan sosial keluarga umumnya rendah, namun dari lima komponen terdapat tiga komponen yang tinggi, yaitu dukungan informasi, dukungan instrumen dan dukungan emosional. Sedangkan dua komponen lain, yaitu dukungan penghargaan, dukungan jaringan sosial tergolong rendah.
3. Dukungan informasi cenderung lebih tinggi dapat dikaitkan dengan pendidikan tinggi orang tua dan pekerjaan ibu sebagai ibu rumah tangga sehingga lebih banyak waktu untuk memberikan nasehat, membimbing anak dan mencari informasi seputar anak.
4. Kelas sosial ekonomi orang tua yang menengah dan profesi ayah yang rata-rata bekerja menyebabkan anak mendapatkan dukungan instrumen yang tinggi.
5. Dukungan emosional didapat dari waktu dan perhatian yang lebih banyak didapatkan dari Ibu maupun anggota keluarga lain.
6. Dukungan penghargaan dan dukungan jaringan sosial yang cenderung rendah dapat dikaitkan dengan keadaan sosial ekonomi orang tua yang rata-rata kelas menengah sehingga anak kurang memiliki kesempatan untuk mengembangkan sosialisasinya di luar lingkungan keluarga dan sekolah.

## **5.2. Saran**

Saran dari hasil penelitian ini sebagai berikut :

### **5.2.1. Instansi**

1. Pihak instansi terkait diharapkan dapat meningkatkan pelayanan pendidikan dan fasilitas maupun sarana prasarana untuk menunjang proses pembelajaran bagi anak yang bersekolah.
2. Pihak instansi terkait dan sekolah diharapkan melibatkan orang tua dan keluarga dalam mendukung proses pendidikan maupun latihan untuk membantu perkembangan anak.

### **5.2.2. Masyarakat**

1. Pihak masyarakat diharapkan mampu ikut serta dalam membangun komunikasi yang baik kepada anak khususnya yang mengalami keterbatasan fisik dan mental seperti sindrom Down sehingga melatih sosialisasi pada anak.
2. Pihak orang tua dan keluarga sebaiknya mampu memberikan peran yang baik kepada anak dengan meningkatkan dukungan sosial guna mengoptimalkan perkembangan anak

### **5.2.3. Peneliti**

Penelitian terhadap peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down selanjutnya sebaiknya menggunakan jenis penelitian *case control* atau *cohort* untuk mendapatkan besarnya pengaruh secara statistik terhadap faktor-faktor yang berhubungan dengan dukungan sosial.

## DAFTAR PUSTAKA

- Alwi, Hasan. 2003. *Kamus Besar Bahasa Indonesia*. Jakarta : Balai Pustaka.
- Arikunto, Suharsimi. 2002. *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktik* Edisi revisi VI. Jakarta : Rineka Cipta.
- Campbell, Neil. 2002. *Biologi Campbell*. Edisi V. Jilid I. Jakarta : Erlangga. Hal.244, 291-292.
- Dorland, W.A. Newman. alih bahasa Kumala & Nuswantari. *Kamus Saku Kedokteran Dorland*. Edisi XXV. Jakarta : EGC. Hal 1046.
- Fatusi, Buckley. 2005. *Specificity in Down syndrome*. The Down Syndrome Educational Trust. Hal.81-86.
- Friedman, M. M. 1998. *Keperawatan Keluarga: teori dan praktik*. Edisi III. Jakarta : EGC.
- Hairunnisa. 2008. *Konsep Dasar Keperawatan Keluarga*. (<http://basar284.Files.wordpress.com/2008/09/konsep-dasar-keperawatan-keluarga1.ppt>, Diakses 24 September 2012)
- Heffner, I.J. 2008. *At a Galance Sistem Reproduksi*. Jakarta : Erlangga. Hal 18-19.
- Sadler, T. W. 1997. *Embriologi Kedokteran Langman*. Edisi VII. Jakarta : EGC.
- Meadow & Newell. *Lecture Notes : Pediatrika*. Ed.VII. Jakarta : Erlangga
- Muhammad, K.A. 2008. *Special Education For Special Children*. Jakarta : PT. Mijan Publika.
- Notoatmodjo, S. 2010. *Ilmu Perilaku Kesehatan*. Jakarta : Rineka Cipta. Hal. 20-21, 26-32, 75-76.
- Nelson, W.E. 2002. Editor : Behrman. *Ilmu Kesehatan Anak Nelson*. Edisi XV. Vol.1. Jakarta : EGC. Hal 161-164.
- Orford, J. 1992. *Community Phychology : Theory & Practise*. West Sussex : John Wiley & Suns. Ltd.
- Ramelan, Wahyuning. 2008. *Mengekspresikan Diri dengan Lukisan*. (<http://www.slb-cibinong.net/index.php?menu=nes1&id!=4435>, Diakses 23 September 2012)

- Riyanto, B. S and Bird, G. 2001. *Memory Development for Individuals with Down Syndrome*. The Down Syndrome Educational Trust. Hal.112,120.
- Sadock, B. J. dan Sadock, V. A. 2010. *Kaplan & Sadock Buku Ajar Psikiatri Klinis*. Ed. 2. Jakarta : EGC. Hal 561 – 563, 570.
- Santoso, Soegeng & Anne. 2009. *Kesehatan dan Gizi*. Jakarta : Rineka Cipta.
- Sarafino, 2006. *Health psychology : Biopsychology Interactions*. Edition USA : John Wiley & Sons.
- Sastroasmoro, S dan Ismael, S. 1995. *Dasar-Dasar Metodologi Penelitian Klinik*. Jakarta : Binapura Aksara. Hal. 187-197.
- Selikowitz, Marak. 2001. *Buku seri keluarga : Mengenal Sindroma Down*. Jakarta: Arean.
- Sherman SL, dkk. 2007. Epidemiology of Down Syndrome. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*. Hal. 221 – 227.
- Smeltzer, S. C. 2001. *Buku Ajar Keperawatan Medikal Bedah Brunner & Suddarth*. Edisi 8. Vol 1. Jakarta : EGC.
- Surabaya Post. 2012. *Banyak Dilahirkan Di Usia Tua*. Surabaya Post Online, 3 Maret 2011. (<http://m.surabayapost.co.id>, Diakses 28 Oktober 2012).
- Suryo. 2008. *Genetika Manusia*. Edisi VIII. Yogyakarta : Gadjah Mada University Press. Hal. 259-267.
- Thompson & Thompson. 2001. *Genetics in Medicine* . Edisi VI. Nussbaum, McInnes, and Willard. WB. Saunders Comp.



بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

# KARTU AKTIVITAS BIMBINGAN SKRIPSI

NAMA MAHASISWA : Ayu Fitriani

PEMBIMBING I : dr. Hj Siti Hildani Thaib, M Kes

N I M : 702009016

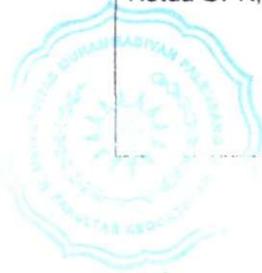
PEMBIMBING II : Nurindah Fitria, M Psi

JUDUL SKRIPSI : PERAN KELUARGA TERHADAP ANAK DENGAN SINDROM DOWN  
DI YAYASAN PEMBINAAN ANAK CACAT (YPAC) PALEMBANG

NO	TGL/BL/TH KONSULTASI	MATERI YANG DIBAHAS	PARAF PEMBIMBING		KETERANGAN
			I	II	
1.	30 Desember 2012	Konsultasi uji validitas		<i>[Signature]</i>	
2.	25 Januari 2013	Revisi uji validitas		<i>[Signature]</i>	
3.	28 Januari 2013	Revisi BAB IV		<i>[Signature]</i>	
4.	29 Januari 2013	Revisi BAB IV	<i>[Signature]</i>		
5.	3 Februari 2013	Revisi BAB IV & V	<i>[Signature]</i>		
6.	11 Februari 2013	acc skripsi	<i>[Signature]</i>		
7.					
8.					
9.					
10.					
11.					
12.					
13.					
14.					
15.					
16.					

PERHATIAN :

Dikeluarkan di : Palembang  
 Pada tanggal : / /  
 a.n. Dekan  
 Ketua UPK,





**SURAT KETERANGAN**

Nomor : 731/YPAC.PIg/02.2013

Yang bertanda tangan dibawah ini Pengurus Yayasan Pembinaan Anak Cacat (YPAC) Palembang menerangkan bahwa :

Nama : Ayu Fitriani  
NIM : 70 2009 016  
Mahasiswa : Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang

benar telah melakukan penelitian tentang “ **Tingkat Dukungan Sosial Keluarga Terhadap Anak Down Sindrom** ” di Yayasan Pembinaan Anak Cacat (YPAC) Palembang.

Demikian surat keterangan ini dibuat dan diberikan kepada yang bersangkutan agar dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Palembang, 12 Pebruari 2013  
Pengurus YPAC Palembang

**Ny. Otty Teddy S. Dharma**  
Ketua Umum



**Dra. Ny. Yulia Helmy**  
Sekretaris



FORMULIR PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN  
PENELITIAN PERAN KELUARGA TERHADAP ANAK  
DENGAN SINDROM DOWN DI YAYASAN  
PEMBINAAN ANAK CACAT (YPAC) PALEMBANG

Selamat Pagi,

Saya Ayu Fitriani adalah mahasiswa Fakultas Kedokteran Muhammadiyah Palembang semester VII. Saat ini saya sedang melaksanakan penelitian sebagai salah satu syarat mendapatkan gelar S.Ked.

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran peran keluarga terhadap anak dengan sindrom down di Yayasan Pembinaan Anak Cacat (YPAC) Palembang. Saya mengharapkan jawaban yang Ibu/bapak, saudara/i berikan sesuai dengan apa adanya. Kami akan menjamin kerahasiaan jawaban dan identitas Ibu/bapak/saudara/i. Informasi yang Ibu/bapak/saudara/i berikan hanya akan digunakan untuk mengembangkan Ilmu kedokteran dan tidak akan digunakan untuk tujuan lain.

Partisipasi Ibu/bapak/saudara/i dalam penelitian ini bersifat bebas, Ibu/bapak/saudara/i bebas untuk ikut menjadi responden penelitian atau menolak tanpa sanksi apapun.

Jika Ibu/bapak/saudara/i bersedia menjadi responden penelitian ini, silahkan Ibu/bapak, saudara/i menandatangani tempat yang tersedia.

Terima kasih.

Hormat Saya,

**Ayu Fitriani**

Persetujuan menjadi responden penelitian :

Tanggal :	Tanda Tangan :
-----------	----------------

DIISI OLEH KELUARGA

**KUESIONER PERAN KELUARGA PADA ANAK DENGAN  
SINDROM DOWN**

---

A. DATA ANAK

Nama :

Kelas :

Usia :

Jumlah saudara :

Anak ke :

IQ :

Alamat :

B. DATA IBU

Nama :

Usia :

Umur melahirkan anak yang menderita sindrom Down :

Jumlah Anak :

Umur Anak Terakhir :

Pendidikan Terakhir :

Pekerjaan :

B. DATA AYAH :

Nama :

Usia :

Pendidikan terakhir :

Pekerjaan :

Petunjuk : jawablah pertanyaan ini dengan melingkari salah satu jawaban yang saudara anggap sesuai.

#### A. KARAKTERISTIK KELUARGA

1. Hubungan dengan anak sindrom Down

1. Ibu
2. Ayah
3. Saudara
4. Nenek / Kakek / Paman / Bibi / Lain-lain . . . . . (sebutkan)

2. Umur responden

1.  $\leq 26 - 35$  tahun
2.  $36 - 45$  tahun
3.  $> 45$  tahun

3. Pendidikan terakhir ayah

1. Lulus SD atau sederajat
2. Lulus SMP atau sederajat
3. Lulus SMA atau sederajat
4. Lulus Perguruan Tinggi
5. Tidak bersekolah

4. Pekerjaan ayah

1. PNS
2. Pegawai Swasta
3. Buruh
4. Pedagang
5. Tidak bekerja
6. Lain-lain . . . . . (sebutkan)

5. Pendapatan perbulan ayah dan ibu

1.  $< \text{Rp } 1.195.200$
2.  $\text{Rp } 1.195.200 - 3.000.000$
3.  $> \text{Rp } 3.000.000$

6. Apakah ada anggota selain keluarga inti (Ayah + Ibu + Anak) yang lain tinggal dirumah?
1. Nenek/ Kakek
  2. Paman/ Bibi
  3. Lain-lain . . . . . (sebutkan)
  4. Tidak ada
7. Apakah ada saudara kandung yang menderita sindrom Down?
1. Ada
  2. Tidak ada
8. Apakah ada anggota keluarga lain yang menderita sindrom Down?
1. Nenek/ Kakek
  2. Paman/ Bibi
  3. Lain-lain . . . . . (sebutkan)
  4. Tidak ada
9. Kapan waktu keluarga bersama anak dengan sindrom Down?
1. Pagi hari
  2. Sore hari
  3. Malam hari
  4. Setiap saat
10. Apa yang sering dilakukan bersama anak dengan sindrom Down?
1. Belajar
  2. Bermain
  3. Bercerita
  4. Lain – lain . . . . . (sebutkan)
11. Siapa yang lebih sering bersama anak dengan sindrom Down?
1. Ibu
  2. Ayah
  3. Kakak / Adik
  4. Anggota keluarga lain (sebutkan)
12. Sejak kapan anak bersekolah di SLB - YPAC Palembang?
1. < 1 bln – 1 tahun
  2. 1 – 3 tahun
  3. 3 – 6 tahun
  4. > 6 tahun

## KUESIONER DUKUNGAN SOSIAL KELUARGA

Petunjuk : di bawah ini terdapat pertanyaan yang menggambarkan keadaan diri anda. Berilah tanda ( √ ) pada lembar jawaban yang disediakan.

Keterangan :

TP : Tidak Pernah (skor 0)

KK : Kadang – kadang (skor 1)

SR : Sering (skor 2)

SL : Selalu (skor 3) →

### Dukungan Informasi :

Definisi : dukungan informasi mencakup pemberian nasehat, petunjuk – petunjuk, saran, informasi, umpan balik

No.	PERTANYAAN	TP	KK	SR	SL
1.	Keluarga menasehati anak jika ia membuat kesalahan dalam berbicara				
2.	Keluarga menasehati anak bila dalam melakukan pekerjaannya terdapat sedikit ketidakrapian				
3.	Keluarga memberikan jawaban atas pertanyaan yang diberikan oleh anak dengan bahasa sederhana				
4.	Keluarga membimbing anak ketika kesulitan dalam belajar				
5.	Keluarga mencari informasi tentang masalah yang dialami anak				
6.	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan penyakit sindrom Down				

**Dukungan Instrumen :**

Definisi : dukungan mencakup bantuan langsung, dapat berupa jasa, waktu, uang

No.	PERTANYAAN	TP	KK	SR	SL
1.	Keluarga membacakan buku-buku cerita untuk anak				
2.	Keluarga menemani anak ketika menonton televisi				
3.	Keluarga memberikan makanan dengan menu yang seimbang untuk anak (nasi + lauk + sayur + buah + susu)				
4.	Keluarga membawa anak untuk menjalani pemeriksaan kesehatan dan mendampingi secara teratur				
5.	Keluarga memberikan terapi khusus bagi anak seperti: terapi fisik, terapi wicara, terapi okupasi, terapi tingkah laku, terapi musik				

**Dukungan Penghargaan :**

Definisi : dukungan penghargaan positif berupa dorongan atau persetujuan terhadap ide ataupun perasaan individu

No.	PERTANYAAN	TP	KK	SR	SL
1.	Keluarga memberikan pujian pada anak setiap ia dapat menyelesaikan pekerjaan yang sederhana, seperti mandi, menyikat gigi, berpakaian, dan menyisir rambut				
2.	Keluarga mengingatkan anak untuk sekolah.				
3.	Keluarga mengingatkan dan mengajarkan anak untuk menjaga kebersihan.				
4.	Keluarga memberikan dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri seperti makan, mandi, dan berpakaian				

**Dukungan Emosional :**

Definisi : dukungan berupa kasih sayang, perhatian, rasa empati

No.	PERTANYAAN	TP	KK	SR	SL
1.	Keluarga menanyakan bagaimana perasaan anak di sekolah				
2.	Keluarga berusaha memberi ketenangan pada anak bila anak merasa minder dengan keadaannya				
3.	Keluarga mendengarkan keluhan-keluhan anak				
4.	Keluarga memotivasi anak untuk berkomunikasi dengan orang lain seperti saudara atau teman				

**Dukungan Jaringan Sosial :**

Definisi : dukungan yang dapat menyebabkan suatu individu merasa bahwa dirinya merupakan bagian dari suatu kelompok dimana anggota-anggotanya dapat saling berbagi.

No.	PERTANYAAN	TP	KK	SR	SL
1.	Keluarga memberikan kesempatan pada anak untuk bergaul dengan teman-teman atau orang disekitarnya.				
2.	Keluarga mengajak anak ke pusat tempat bermain anak pada umumnya				
3.	Keluarga mengajak anak ke tempat umum atau wisata untuk mengenal tempat dan lingkungan baru				
4.	Keluarga memberikan kesempatan anak untuk mengikuti ekstrakurikuler sesuai bidang yang digemari anak				

## Uji Validitas dan Realibilitas

### 1. Kuesioner Dukungan Infomasi

#### Correlations

		Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Total
Item 1	Person Corelation	1	.791*	.135	.135	.885**	.870**	.813**
	Sig. (2-tailed)		.011	.729	.729	.001	.002	.008
	N	9	9	9	9	9	8	9
Item 2	Person Corelation	.791*	1	.426	.426	.700**	.750*	.865**
	Sig. (2-tailed)	.011		.252	.252	.036	.020	.003
	N	9	9	9	9	9	9	9
Item 3	Person Corelation	.135	.426	1	1.000**	.043	.213	.622
	Sig. (2-tailed)	.729	.252		.000	.913	.582	.074
	N	9	9	9	9	9	9	9
Item 4	Person Corelation	.135	.426	1.000**	1	.043	.213	.622
	Sig. (2-tailed)	.729	.252	.000		.913	.582	.074
	N	9	9	9	9	9	9	9
Item 5	Person Corelation	.885**	.700*	.043	.043	1	.950**	.791*
	Sig. (2-tailed)	.001	.036	.913	.913		.000	.001
	N	9	9	9	9	9	9	9
Item 6	Person Corelation	.870	.750	.213	.213	.950**	1	.878**
	Sig. (2-tailed)	.002	.020	.582	.582	.000		.002
	N	9	9	9	9	9	9	9
Total	Person Corelation	.813**	.865**	.622	.622	.791*	.878**	1
	Sig. (2-tailed)	.008	.003	.074	.074	.011	.002	
	N	9	9	9	9	9	9	9

\*. Correlation is significant at the 0,05 level (2-tailed)

\*\*.. Correlation is significant at the 0,01 level (2-tailed)

#### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
.823	6

## 2. Kuesioner Dukungan Instrumen

### Correlations

		Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Total
Item 1	Person Correlation	1	.677*	.192	.608	.429	.767**
	Sig. (2-tailed)		.032	.595	.062	.216	.010
	N	10	10	10	10	10	10
Item 2	Person Correlation	.677*	1	.786**	.643*	.639*	.916**
	Sig. (2-tailed)	.032		.007	.045	.047	.000
	N	10	10	10	10	10	10
Item 3	Person Correlation	.192	.786**	1	.250	.559	.627
	Sig. (2-tailed)	.595	.007		.486	.093	.052
	N	10	10	10	10	10	10
Item 4	Person Correlation	.608	.643*	.250	1	.559	.810**
	Sig. (2-tailed)	.062	.045	.46		.093	.005
	N	10	10	10	10	10	10
Item 5	Person Correlation	.429	.639*	.559	.559	.559	.818**
	Sig. (2-tailed)	.216	.047	.093	.093	.093	.004
	N	10	10	10	10	10	10
Total	Person Correlation	.767**	.916**	.627	.810**	.818**	1
	Sig. (2-tailed)	.010	.000	.052	.005	.004	
	N	10	10	10	10	10	10

\*. Correlation is significant at the 0,05 level (2-tailed)

\*\*.. Correlation is significant at the 0,01 level (2-tailed)

### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
.840	5

### 3. Kuesioner Dukungan Penghargaan

#### Correlations

	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Total
Item 1 Person Corelation	1	.274	.350	.783*	.708*
Sig. (2-tailed)		.476	.356	.013	.033
N	9	9	9	9	9
Item 2 Person Corelation	.274	1	.548	.612	.816**
Sig. (2-tailed)	.476		.127	.080	.007
N	9	9	9	9	9
Item 3 Person Corelation	.350	.548	1	.559	.745
Sig. (2-tailed)	.356	.127		.118	.021
N	9	9	9	9	9
Item 4 Person Corelation	.783*	.612	.559	1	.917**
Sig. (2-tailed)	.013	.080	.118		.074
N	9	9	9	9	9
Total Person Corelation	.708*	.816**	.745*	.917	1
Sig. (2-tailed)	.033	.007	.021	.001	
N	9	9	9	9	9

\*. Correlation is significant at the 0,05 level (2-tailed)

\*\*. Correlation is significant at the 0,01 level (2-tailed)

#### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
.794	4

#### 4. Kuesioner Dukungan Emoional

##### Correlations

		Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Total
Item 1	Person Corelation	1	.667*	.218	.559	.74*
	Sig. (2-tailed)		.035	.545	.093	.014
	N	10	10	10	10	10
Item 2	Person Corelation	.667*	1	.509	.745*	.885*
	Sig. (2-tailed)	.035		.133	.013	.001
	N	10	10	10	10	10
Item 3	Person Corelation	.218	.509	1	.488	.716*
	Sig. (2-tailed)	.545	.133		.153	.020
	N	10	10	10	10	10
Item 4	Person Corelation	.559	.745*	.488	1	.873**
	Sig. (2-tailed)	.093	.013	.153		.001
	N	10	10	10	10	10
Total	Person Corelation	.742*	.885**	.716*	.873**	1
	Sig. (2-tailed)	.014	.001	.020	.001	
	N	10	10	10	10	10

\*. Correlation is significant at the 0,05 level (2-tailed)

\*\*.. Correlation is significant at the 0,01 level (2-tailed)

##### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
.797	4

## 5. Kuesioner Dukungan Jaringan Sosial

### Correlations

		Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Total
Item 1	Person Corelation	1	.500	.415	.449	.710*
	Sig. (2-tailed)		.141	.233	.193	.021
	N	10	10	10	10	10
Item 2	Person Corelation	.500	1	.727*	.269	.820*
	Sig. (2-tailed)	.141		.017	.452	.004
	N	10	10	10	10	10
Item 3	Person Corelation	.415	.727*	1	.469	.878**
	Sig. (2-tailed)	.233	.017		.171	.001
	N	10	10	10	10	10
Item 4	Person Corelation	.449	.269	.469	1	.689*
	Sig. (2-tailed)	.193	.452	.171		.028
	N	10	10	10	10	10
Total	Person Corelation	.710*	.820**	.878**	.689*	1
	Sig. (2-tailed)	.021	.004	.001	.028	
	N	10	10	10	10	10

\*. Correlation is significant at the 0,05 level (2-tailed)

\*\*.. Correlation is significant at the 0,01 level (2-tailed)

### Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
.778	4

### Hasil Kuesioner

No.	Anak			Responden			Usia Orang Tua (tahun)			Pendidikan Orang Tua		Pekerjaan Orang Tua		Pendapatan Orang Tua			Jumlah Saudara / Anak ke	Anggota Keluarga Lain di Rumah
	Kelas	Umur (tahun)	IQ	L/P	Umur	Hub	Ayah	Ibu	Lhr	Ayah	Ibu	Ayah	Ibu	<<	Cukup	>>		
1	TKII	12	40	P	53	Ibu	55	53	40	SD	SMP	Buruh	IRT	√			4/5	-
2	II	11	50	P	30	Ibu	32	30	19	SMA	SMA	Wrswt	IRT		√		1/1	Nenek
3	IV	12	42	P	26	Bibi	44	44	32	SMA	SMA	Swasta	IRT		√		1/2	Bibi
4	IX	19	50	P	50	Ibu	48	50	33	SD	SD	Sopir	IRT	√			2/3	-
5	I	9	40	P	28	Ibu	29	28	19	SD	SD	Buruh	IRT	√			2/1	-
6	III	10	45	P	33	Ibu	33	33	22	SMA	SMA	Buruh	IRT	√			1	-
7	IV	12	50	P	42	Ibu	47	42	28	S2	SMA	PNS	IRT		√		2/3	-
8	TKIII	10	57	P	41	Ibu	43	41	30	SMA	S1	Swasta	IRT		√		1/1	Bibi
9	SMA	18	50	P	60	Ibu	62	60	42	SD	SMP	Sopir	IRT	√			6/7	-
10	TKIII	7	50	P	35	Ibu	37	35	25	D3	D3	Wrswt	Wrswt			√	1	Nenek
11	TKIII	7	35	P	55	Nenek	35	32	24	S1	S1	Swasta	PNS			√	1	Nenek
12	TKIII	9	50	P	49	Ibu	52	49	40	SMA	SMA	Buruh	IRT	√			1/2	-
13	TK1	8	52	P	52	Ibu	55	52	44	SMA	SMP	Buruh	IRT	√			2/3	-
14	II	12	50	P	57	Ibu	60	57	44	SD	TS	Buruh	IRT	√			9/10	-
15	III	11	40	P	43	Ibu	48	43	32	S1	S1	Swasta	IRT		√		1/2	Bibi
16	IV	12	45	L	44	Ayah	45	44	32	S1	S1	Wrswt	IRT		√		1	Nenek
17	I	9	50	P	25	Saudara	47	46	37	SMA	SMA	Wrswt	IRT		√		1/2	-
18	IX	18	50	P	51	Ibu	52	51	33	SMA	S1	Krywn	Guru			√	2/3	-
19	V	13	55	P	40	Bibi	44	44	31	SMA	SMA	TNI	IRT		√		2/3	-
20	TKI	12	50	L	42	Paman	41	41	29	S1	S1	Swasta	Swasta			√	1/1	Nenek
21	IV	12	40	P	41	Ibu	41	41	29	D4	D4	Krywn	PNS			√	3/4	-
22	I	7	50	L	30	Ayah	30	29	22	D3	SMA	Swasta	IRT		√		1/1	-
23	V	12	50	P	44	Ibu	48	44	32	SD	SMP	Krywn	IRT		√		2/3	-

### Hasil Kuesioner

No.	Anak			Responden			Usia Orang Tua			Pendidikan Orang Tua		Pekerjaan Orang Tua		Pendapatan Orang Tua			Jumlah Saudara / Anak ke	
	Kelas	Umur (tahun)	IQ	L/P	Umur	Hub	Ayah	Ibu	Lhr	Ayah	Ibu	Ayah	Ibu	<<	Cukup	>>		
24.	I	10	50	P	50	Ibu	58	50	40	SMP	SMP	Pdgag	IRT		√		3/4	-
25.	V	19	50	P	42	Ibu	45	42	27	S2	S1	PNS	PNS			√	6/7	Nenek
26.	II	13	45	P	39	Ibu	39	39	26	SMA	SMA	Swasta	IRT		√		2/3	-
27.	II	9	50	P	41	Ibu	48	41	32	SMA	SMA	Swasta	IRT		√		3/4	-
28.	III	10	50	P	39	Ibu	46	39	29	S2	D3	PNS	IRT		√		2/2	Bibi
29.	II	12	40	P	46	Ibu	48	46	34	SMA	S1	Pdgag	PNS			√	2/2	-
30.	II	10	35	P	36	Ibu	40	36	26	SMA	SMA	Buruh	IRT	√			1/1	-
31.	III	13	40	P	37	Ibu	44	37	24	S1	SMA	PNS	IRT		√		3/3	-

### Hasil Kuesioner

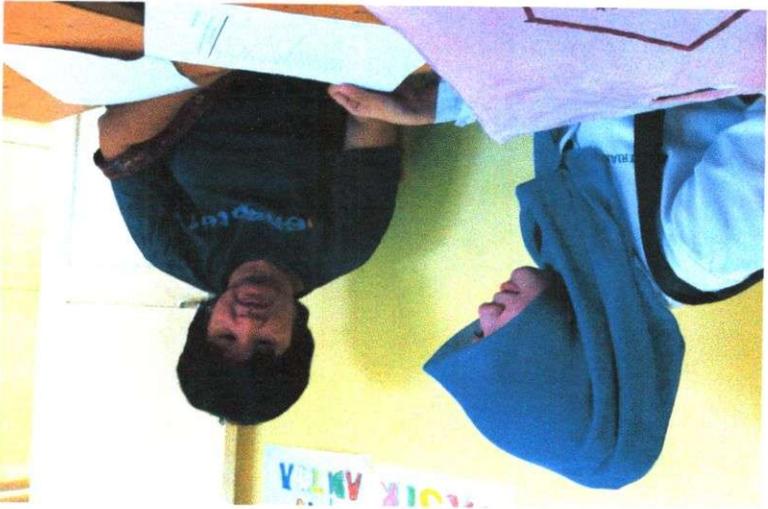
No.	Dukungan Sosial					Total	Keterangan
	Dukungan Informasi	Dukungan Penghargaan	Dukungan Instrumen	Dukungan Emosional	Dukungan Jaringan Sosial		
1.	9	6	7	5	5	32	Rendah
2.	8	8	8	8	7	39	Tinggi
3.	7	4	8	7	7	33	Rendah
4.	7	5	8	6	6	32	Rendah
5.	11	9	11	6	8	45	Tinggi
6.	16	4	9	1	11	41	Tinggi
7.	6	5	7	6	8	32	Rendah
8.	10	6	8	5	4	33	Rendah
9.	9	5	8	4	6	32	Rendah
10.	16	13	12	8	10	59	Sangat Tinggi
11.	11	9	7	7	6	40	Tinggi
12.	15	8	8	6	7	44	Tinggi
13.	14	5	8	8	7	42	Tinggi
14.	8	5	7	5	3	28	Rendah
15.	10	8	10	12	10	38	Tinggi
16.	13	7	8	7	7	42	Tinggi
17.	8	4	3	6	5	26	Rendah
18.	10	8	10	12	10	50	Sangat Tinggi
19.	11	7	7	3	6	34	Rendah
20.	6	3	5	4	3	21	Rendah
21.	7	4	8	6	4	29	Rendah
22.	10	8	6	5	4	33	Rendah
23.	11	6	8	5	5	35	Tinggi
24.	11	9	6	6	5	37	Tinggi
25.	8	7	6	5	5	31	Rendah

### Hasil Kuesioner

No.	Dukungan Sosial					Total	Keterangan
	Dukungan Informasi	Dukungan Penghargaan	Dukungan Instrumen	Dukungan Emosional	Dukungan Jaringan Sosial		
26.	9	9	7	6	4	35	Tinggi
27.	11	9	8	6	5	39	Tinggi
28.	9	6	6	5	4	30	Rendah
29.	10	8	6	5	4	33	Rendah
30.	10	8	10	12	10	50	Tinggi
31.	9	8	6	6	5	34	Rendah

## DOKUMENTASI PENELITIAN





## BIODATA

Nama : Ayu Fitriani  
Tempat/Tgl.Lahir : Palembang, 23 November 1991  
Alamat : Jl. AKBP Agustjik No. 1002, Palembang  
Telp/Hp : 081285001423  
Email : iu\_vhe3any28@yahoo.co.id

### Nama Orang Tua

Ayah : Ir. H. Eddy Chairil Iswan, M.M

Ibu : Rina Suryani, S.KM

Jumlah Saudara : 2

Anak Ke : 3 (Tiga)

Riwayat Pendidikan : Taman Kanak-kanak PDAM Palembang 1996-1997

SD Kartika II-III Palembang Tahun 1997-1999

SD Santo Yosef Lahat Tahun 1999-2003

SMP Santo Yosef Lahat Tahun 2003-2006

SMA Negeri 4 Lahat Tahun 2006-2009

Pendidikan Dokter Umum UMP Tahun 2009-



Palembang, 9 Februari 2013



(Ayu Fitriani)