

Peran Keluarga terhadap Anak dengan Sindrom Down di YPAC (Yayasan Pembinaan Anak Cacat) Palembang

Nurindah Fitria¹, Siti Hildani Thaib², Ayu Fitriani³

¹Dosen Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang

²Dosen Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya

³Mahasiswa Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah Palembang

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. 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 acidental 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 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 in children caused by chromosomal abnormalities. The clinical description of the limitations of the condition in children with Down syndrome showed the important role of the family in the form of social support. So that this study aimed to know the description of family role toward children with Down syndrome. This study was a descriptive study. The study population was families who have children with Down syndrome in YPAC Palembang. Sampling in this study was acidental 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 that the social support families of children with Down syndrome in Palembang YPAC from 5 components of social support. There were 3 components that high, namely the information support of 71% (22 people), the instrument of 94% (29 people), and emotional support of 61% (19 people). Conversely the two low components appreciation support of 55% (17 people), social network 52% (16 people). Conclusion were low social of support from family was generally influenced by current parental age, maternal age and number of siblings. Meanwhile, information support was affected by high education of parents and jobless mother. High support of instruments could be associated with a middle socio-economic class. High emotional support was obtained not only from the nuclear family but also from other members. However, appreciation and social network support tended to be lower caused by family socio-economic factors.

Keywords : Social Support, Down Syndrome, YPAC

Korespondensi= ^{2,3}Fakultas Kedokteran Universitas Muhammadiyah
Palembang, Jl. KH. Balqi / Talang Banten 13 Ulu Palembang Telp. 0711-520045

Pendahuluan

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.¹

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.³

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.⁵

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 gagalnya 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.³

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. 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.

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.

Peran lingkungan keluarga dapat berupa penerimaan dan dukungan keluarga yang berupa dukungan informasi, dukungan emosional, dukungan instrumen, dukungan penghargaan, dan dukungan jaringan sosial.⁴

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. Tujuan dilakukan penelitian adalah untuk mengetahui gambaran peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down, gambaran dukungan sosial keluarga (dukungan informasi, dukungan penghargaan, dukungan instrumen, dukungan emosional dan dukungan jaringan sosial) yang diberikan oleh keluarga dalam mengoptimalkan perkembangan anak dengan sindrom Down.

Metode Penelitian

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*.

Hasil dan Pembahasan

Berdasarkan hasil yang telah didapatkan dari penelitian ini

menunjukkan bahwa sebagian besar dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga pada anak dengan sindrom Down di YPAC Palembang umumnya rendah yaitu 52% (16 orang), 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).

Tabel 1. Distribusi frekuensi komponen dukungan sosial keluarga

Dukungan Sosial	Dukungan Informasi		Dukungan Penghargaan		Dukungan Instrumen		Dukungan Emosional		Dukungan Jaringan Sosial	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Tinggi	9	29%	17	55%	2	6%	12	39%	16	52%
Rendah	22	71%	14	45%	29	94%	19	61%	15	48%
Total	31	100%	31	100%	31	100%	31	100%	31	100%

Tabel 2. Distribusi frekuensi sosial keluarga keseluruhan

Dukungan Sosial Keluarga	Frekuensi	Persentase (%)
Sangat Rendah	0	0%
Rendah	16	52%
Tinggi	13	42%
Sangat Tinggi	2	6%
Total	31	100%

Ada dua komponen yang rendah yaitu dukungan dukungan penghargaan 55% (17 orang), dukungan jaringan sosial 52% (16 orang).

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.

Tabel 3. Usia Orang tua (ayah) vs 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%

Tabel 4. Usia Orang tua (ibu) vs 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%

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 (1998) 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 disebabkan oleh faktor psikologis orang tua yang sedang mencapai titik lelah dalam mengasuh dan merawat anak dengan keterbatasan fisik dan mental yang dimiliki sejak lahir. Pada 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. Dukungan sosial kepada anak pun terbagi untuk bekerja guna membiayai kebutuhan keluarga.

Tabel 5. Pekerjaan Orang tua (ayah) vs dukungan sosial keluarga

		Pekerjaan Ayah						
		PNS	Swasta	Buruh	Wiraswara	Pejarang	Lain	Total
Dukungan Rendah Sosial Keluarga	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

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, suatu hubungan yang lebih demokratis dan adil mungkin ada, sementara dalam keluarga kelas bawah, hubungan yang lebih otoritas. Orang tua dengan kelas sosial ekonomi menengah mempunyai tingkat dukungan, kasih sayang dan keterlibatan yang lebih tinggi daripada orang tua dengan kelas sosial ke atas.

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.

Tabel 6. Pekerjaan Orang tua (ibu) vs dukungan sosial keluarga

		Pekerjaan Ibu					Total
		PNS	Swasta	Wiraswara	Lain	TK	
Dukungan Rendah Sosial Keluarga	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

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) namun juga tinggal bersama anggota keluarga lain seperti nenek, paman dan bibinya. Sehingga 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 sehingga dukungan emosional yang tinggi didapatkan tidak hanya dari

keluarga inti dan Ibu meskipun terbanyak sebagai Ibu Rumah Tangga namun tidak 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.

Tabel 7. Jumlah saudara vs 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%	

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.

Tabel 8. Pendapatan Orang tua vs dukungan sosial keluarga

		Pendapatan Orang Tua			Total	
		<Rp1.195.200	Rp1.195.200-3.000.000	>Rp3.000.000		
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%	

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 mendekati diri anak dengan lingkungan keluarga dan tempat pendidikannya saja. Hal ini membuat anak tidak memiliki kesempatan untuk mengembangkan dirinya di luar lingkungan keluarga dan sekolah.

Simpulan dan Saran

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.

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.

Dukungan informasi cenderung lebih tinggi dapat dikaitkan dengan pendidikan tinggi orang tua yang memiliki pengetahuan lebih luas seputar anak dan data terbanyak tentang Ibu yang

rata-rata tidak bekerja atau hanya sebagai Ibu Rumah Tangga sehingga lebih banyak waktu untuk memberikan nasehat, membimbing anak dan mencari informasi anak.

Kelas sosial ekonomi orang tua yang menengah dan profesi ayah yang rata-rata bekerja menyebabkan anak mendapatkan dukungan instrumen yang tinggi. Ayah lebih memberikan dukungan instrumen dalam mencukupi fasilitas dan sarana prasarana sehingga waktu dan perhatian yang diberikan lebih banyak didapatkan dari Ibu maupun anggota keluarga lain. Oleh karena itu dukungan emosional pun tinggi karena didapatkan tidak hanya dari keluarga inti melainkan juga dari anggota lain.

Dukungan penghargaan dan dukungan jaringan sosial yang cenderung rendah dapat dikaitkan dengan keadaan sosial ekonomi orang tua yang rata-rata kelas menengah sehingga lebih sedikit mendapatkan dukungan agar anak lebih percaya diri dan diterima dilingkungannya. Hal ini membuat anak tidak memiliki kesempatan untuk mengembangkan sosialisasinya di luar lingkungan keluarga dan sekolah.

Saran

Penelitian terhadap peran keluarga terhadap anak dengan sindrom Down dapat dikembangkan, maka disarankan kepada peneliti selanjutnya dapat menggunakan jenis penelitian *case control* atau *cohort* untuk mendapatkan besarnya pengaruh secara statistik terhadap faktor-faktor yang berhubungan dengan dukungan sosial.

Daftar Pustaka

1. Fatusi, Buckley. 2005. *Specificity in Down syndrome*. The Down Syndrome Educational Trust. Hal.81-86.
2. Friedman, M.M. 1998. *Keperawatan Keluarga: teori dan praktik*. Edisi III. Jakarta : EGC.
3. Muhammad, K.A. 2008. *Special Education For Special Children*. Jakarta : PT. Mijan Publika.
4. Sarafino, 2006. *Health psychology : Biopsychology Interactions*. Edition USA : John Wiley & Sons.
5. Surabaya Post. 2012. *Banyak Dilahirkan Di Usia Tua*. Surabaya Post Online, 3 Maret 2011.