

Research Article

**Knowledge, Attitudes, and Behavior towards Upbringing Method of
Parents with Down Syndrome Child In SLB-C
Tunas Harapan Karawang**

Lizsa Y Dwinindita*, July Ivone **, Dedeh Supantini***

**Faculty of Medicine Maranatha Christian University*

***Department of Public Health Faculty of Medicine Maranatha Christian University*

****Department of Neurology Faculty of Medicine Maranatha Christian University*

Jl. Prof. Drg. Surya Sumantri no 65 Bandung 40164 Indonesia

Email : lizsa_yosep@yahoo.com

Abstract

Down syndrome is a genetic disorder characterized by an excess of third chromosome in the 21st pair of chromosomes that causes the total number of chromosomes to be 47. The highest prevalence of Down syndrome is in West Java, which is around 50.90%. The aim of the research is to observe the level of knowledge, attitudes, and behavior towards upbringing method of parents with Down Syndrome children. This research is conducted in SLB-C Tunas Harapan Karawang. This is a descriptive study with cross sectional design, using questionnaire with 30 questions. We find out that of 52 subjects included in the research 90.4% have good knowledge, 98.2% have good attitude, and 96.1% have good behavior. This research concludes that parents of Down syndrome children in SLB-C Tunas Harapan Karawang have practiced a proper upbringing method.

Keywords: *Down syndrome, parents, upbringing method*

Research Article

Gambaran Pengetahuan, Sikap dan Perilaku Pola Pengasuhan Orang Tua dengan Anak *Down Syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang

Lizsa Y Dwinindita*, July Ivone**, Dedeh Supantini***

*Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Maranatha

**Bagian Ilmu Kesehatan Masyarakat Fakultas Kedokteran
Universitas Kristen Maranatha

***Bagian Ilmu Saraf Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Maranatha
Jl. Prof. Drg. Surya Sumantri No. 65 Bandung 40164 Indonesia
Email : lizsa_yosep@yahoo.com

Abstrak

Down syndrome merupakan kelainan genetika yang ditandai adanya kelebihan kromosom ketiga pada pasangan kromosom ke-21 yang menyebabkan jumlah kromosom menjadi 47. Angka prevalensi *down syndrome* tertinggi terdapat di Jawa Barat yakni sekitar 50,90%. Tujuan penelitian ini adalah mengetahui tingkat pengetahuan, sikap, dan perilaku orang tua terhadap pola pengasuhan anak yang mengalami *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang. Metode penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah deskriptif, rancangan *cross sectional* dengan instrumen penelitian berupa kuesioner yang berisi 30 pertanyaan. Penelitian ini dilakukan di SLB-C Tunas Harapan Karawang dengan jumlah responden 52 orang. Hasil penelitian menunjukkan 90,4% responden memiliki pengetahuan baik, 98,2% responden memiliki sikap yang baik, dan 96,1% responden memiliki perilaku yang baik. Dari penelitian ini disimpulkan tingkat pengetahuan, sikap, dan perilaku orang tua yang memiliki anak *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang secara umum adalah baik.

Kata kunci: *Down syndrome*, orang tua, pola pengasuhan

Research Article

Pendahuluan

Setiap keluarga khususnya orang tua menginginkan anak yang lahir dalam keadaan sehat, tidak mengalami kecacatan baik secara fisik maupun mental. Salah satu contoh dari kecacatan yang dikhawatirkan yaitu *retardasi mental*. Menurut *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem (ICD-10)*, retardasi mental adalah keadaan perkembangan mental yang tidak sempurna, yang ditandai oleh adanya keterbatasan keterampilan (kecakapan, *skill*) pada masa perkembangan sehingga berpengaruh pada tingkat intelektual yaitu kemampuan kognitif, bahasa, motorik, dan sosial.¹

Down syndrome merupakan kelainan genetika yang ditandai adanya kelebihan pada kromosom ketiga pada pasangan kromosom ke-21 yang menyebabkan jumlah kromosom menjadi 47, bukan 46 seperti pada individu normal. Anak pengidap *Down syndrome* menunjukkan tanda-tanda dan gejala yang bervariasi mulai yang tidak tampak sama sekali, sedikit tampak sampai muncul tanda khas seperti: wajah bulat dan lebar, hidung datar, mata terlihat sipit, lidah yang menonjol, tangan yang kecil, dan berbentuk segi empat dengan jari-jari pendek, ukuran tangan, dan kaki yang kecil dibandingkan keseluruhan tubuh lainnya.²

Angka kejadian *Down syndrome* di dunia diperkirakan mencapai 8 juta jiwa, di Indonesia menurut catatan *Indonesia Center for Biodiversity dan Biotechnology (ICBB)* Bogor terdapat lebih dari 300.000 anak mengalami *Down syndrome*, sedangkan prevalensi *Down syndrome* tertinggi di Indonesia terdapat di Jawa Barat yakni sekitar 50,90%.³

Orang tua merupakan orang yang paling berperan dalam kehidupan anak. Pola asuh merupakan cara yang dilakukan dalam merawat, menjaga dan mendidik sebagai rasa tanggung jawab orang tua terhadap anak. Peranan orang tua besar dalam membantu anak dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Namun jika pola asuh dari orang tua salah akan berdampak tidak baik bagi anaknya, khususnya pada anak yang mengalami *Down syndrome*. Pengasuhan memiliki beberapa pola yang menunjukkan adanya hubungan dengan mengikuti kebutuhan anak, kebutuhan fisik dan mental sehingga dapat hidup mandiri. Pola pengasuhan mencakup: pengasuhan makan, hidup sehat, akademik, sosial emosi, serta moral, dan disiplin.⁴

Research Article

Orang tua dalam hal ini harus mempunyai pengetahuan, sikap, dan perilaku pola asuh yang baik agar tercipta suasana yang kondusif serta mendukung perkembangan anak *Down syndrome*. Anak *Down syndrome* yang diasuh dengan pola asuh yang baik, dapat berkembang sesuai dengan kemampuannya.

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui tingkat pengetahuan, sikap, dan perilaku orang tua terhadap pola pengasuhan anak yang mengalami *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang.

Metode

Penelitian ini bersifat deskriptif, dengan pengambilan data primer menggunakan kuesioner berisi 30 pertanyaan terkait pengetahuan, sikap, dan perilaku mengenai pola pengasuhan, yang pengisiannya dilakkan melalui wawancara kepada orang tua dari anak penderita *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang.

Untuk kategori pengetahuan, pertanyaan yang diajukan adalah mengenai jenis penyakit *Down syndrome*, cara mengasuh dan merawat anak dengan *Down syndrome*, tempat orang tua mendapatkan informasi tentang pola pengasuhan anak *Down syndrome*, pengetahuan orang tua tentang pendidikan dan terapi anak *Down syndrome*, cara menyosialisasikan anak *Down syndrome* pada lingkungan sekitar, aktivitas anak *Down syndrome*, cara mengembangkan potensi anak *Down syndrome*.

Untuk kategori sikap, pada penelitian ini ditanyakan persepsi orang tua terhadap statusnya sebagai orang tua dengan anak *Down syndrome*, apakah orang tua merasa malu, khawatir akan masa depan anak, atau apakah orang tua dapat menerima hal tersebut dengan baik, setuju bahwa anak *Down syndrome* memerlukan pola pengasuhan khusus, sekolah khusus, dan yakin bahwa walau dengan kondisi seperti saat ini, kelak anak dapat berkembang dengan potensinya masing-masing jika diasuh dengan pola asuh yang baik.

Untuk kategori perilaku, pada penelitian ini ditanyakan apakah orang tua kerap mengikuti penyuluhan mengenai pola pengasuhan anak *Down syndrome*, apa yang orang tua lakukan saat menghadapi kendala dalam pengasuhan anak *Down syndrome*, siapa yang orang tua hubungi saat menghadapi masalah terkait kondisi *Down syndrome*, apa yang orang tua lakukan dalam proses sosialisasi anak pada lingkungan sekitar, apa

Research Article

yang orang tua lakukan mengembangkan potensi anak, keikutsertaan orang tua dalam komunitas orang tua dengan anak *Down syndrome*, dan tindakan orang tua saat anak mendapat perlakuan tidak menyenangkan dari lingkungan.

Selanjutnya jawaban yang benar diberi nilai 10 poin, jawaban yang salah diberi 1 poin. Setelah nilai dijumlahkan, maka responden dikelompokkan menjadi 2 kategori, yakni kategori baik atau kurang baik.

Penelitian ini telah mendapat persetujuan dari Komite Etik Penelitian Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Maranatha–Rumah Sakit Immanuel Bandung (No.104/KEP/III/2017).

Hasil

Jumlah responden yang memiliki anak *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang adalah 52 orang. Berikut ini beberapa tabel hasil penelitian berdasarkan usia, pendidikan terakhir, pekerjaan, pengetahuan, sikap, perilaku berdasarkan kuesioner di SLB-C Tunas Harapan Karawang.

Berdasarkan data penelitian, identitas responden mayoritas berusia 41-60 tahun sebanyak 28 orang atau 53,9%. Pendidikan terakhir responden sebagian besar SMA/ sederajat sebanyak 27 orang atau 51,9% dan pekerjaan responden sebagai ibu rumah tangga sebanyak 35 orang atau 67,3%. Berdasarkan usia ibu saat mengandung anak *Down syndrome* berusia >35 tahun sebanyak 36 orang atau 69,2%.

Pada saat mengandung anak *Down syndrome* ibu yang memeriksa kehamilan secara rutin sebanyak 52 orang atau 100%, sebanyak 32 orang atau 61,5% mengetahui anak mereka mengalami *Down syndrome* setelah melahirkan, dan sebanyak 36 orang atau 69,2% diberitahu oleh dokter (tenaga kesehatan) bahwa anak mereka didiagnosis *Down syndrome*. Detail karakteristik responden dapat dilihat pada Tabel 1.

Research Article

Tabel 1 Karakteristik Responden

Karakteristik		Jumlah	Presentase (%)
Usia (tahun)	<40	20	38,4
	41-60	28	53,9
	>60	4	7,7
Pendidikan terakhir responden	SD	6	11,5
	SMP	14	26,9
	SMA/ sederajat	27	51,9
	Perguruan Tinggi	5	9,7
Pekerjaan	Ibu Rumah Tangga	35	67,3
	Wiraswasta	5	9,7
	Pekerja Swasta	6	11,5
	PNS/TNI/POLRI	6	11,5
Usia Ibu Saat Mengandung <i>Down Syndrome</i>	≤35	16	30,8
	>35	36	69,2
Rutin Memeriksa Kehamilan	Ya	52	100
	Tidak	0	0
Kapan Anak didiagnosis <i>Down Syndrome</i>	Saat Hamil	2	3,8
	Setelah Melahirkan	32	61,5
	Lain-Lain	18	34,7
Apakah Dokter Memberitahu Penyakit Setelah didiagnosis <i>Down Syndrome</i>	Ya	36	69,2
	Tidak	16	30,8

Tabel 2 Distribusi Responden Tentang Tingkat Pengetahuan Pola Pengasuhan

Tingkat Pengetahuan	Jumlah	Presentase (%)
Baik	47	90,4
Kurang	5	9,6
Total	52	100

Berdasarkan Tabel 2, responden dengan pengetahuan pola pengasuhan yang tergolong baik sebanyak 90,4%, sedangkan 9,6% responden lainnya tergolong kurang. Jadi, pengetahuan pola pengasuhan responden secara umum adalah baik.

Tabel 3 Distribusi Responden Tentang Sikap Pola Pengasuhan

Sikap	Jumlah	Presentase (%)
Baik	51	98,2
Kurang	1	1,9
Total	52	100

Research Article

Berdasarkan Tabel 3 di atas, responden dengan sikap pola pengasuhan yang tergolong baik sebanyak 98,1%, sedangkan 1,9% responden tergolong kurang. Jadi, sikap pola pengetahuan responden secara umum adalah baik.

Tabel 4 Distribusi Responden Tentang Perilaku Pola Pengasuhan

Perilaku	Jumlah	Presentase (%)
Baik	50	96,1
Kurang	2	3,9
Total	52	100

Berdasarkan tabel 4 diatas, responden dengan perilaku pola pengasuhan responden yang tergolong baik sebanyak 96,1%, sedangkan responden yang tergolong kurang sebanyak 3,9%. Jadi, perilaku pola pengasuhan responden secara umum adalah baik.

Diskusi

Berdasarkan data penelitian dari 52 orang responden, identitas responden mayoritas berusia 41-60 tahun sebanyak 28 orang atau 53,9%, berpendidikan terakhir SMA/ sederajat sebanyak 27 orang atau 51,9% dan pekerjaan responden sebagai ibu rumah tangga sebanyak 35 orang atau 67,3%, usia ibu saat mengandung anak *Down syndrome* berusia >35 tahun sebanyak 36 orang atau 69,2%, pada saat mengandung anak *Down syndrome* ibu yang cek kehamilan secara rutin sebanyak 52 orang atau 100%, dan sebanyak 32 orang atau 61,5% mengetahui anak mereka mengalami *Down syndrome* setelah melahirkan, dan sebanyak 36 orang atau 69,2% telah diberitahu oleh dokter (tenaga kesehatan) bahwa anak mereka didiagnosis *Down syndrome*.

Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Hajar Nur Rahmah tahun 2014 di Surakarta yang menyatakan bahwa dari berbagai macam faktor yang mempengaruhi terjadinya *Down syndrome*, salah satu faktor yang paling banyak mempengaruhi adalah faktor umur ibu saat hamil atau melahirkan (> 35 tahun).⁵

Berdasarkan data penelitian didapatkan, tingkat pengetahuan pola pengasuhan responden yang tergolong baik sebesar 90,4%. Orang tua anak *Down syndrome* harus memiliki pengetahuan yang optimal tentang pola pengasuhan anak *Down syndrome*. Pernyataan tersebut sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Intan Sari Swara

Research Article

pada orang tua anak *Down syndrome* di daerah Jakarta tahun 2007 yang menyatakan bahwa pengetahuan orang tua mengenai *Down syndrome* sangat penting sebab pengetahuan yang baik sangat berpengaruh terhadap sikap dan perilaku orang tua dalam merawat, mengurus dan menghadapi anak *Down syndrome* dalam kehidupan sehari-hari.⁶

Hal ini juga diperkuat dengan penelitian Sri Samiwasi Wiryadi di SLB Negeri 2 Padang tahun 2014 bahwa orang tua harus mengetahui karakteristik seutuhnya yang dimiliki oleh anak *Down syndrome*. Peranan orang tua sebagai guru yang pertama dan utama begitu besar dalam membantu anak *Down syndrome* agar dapat melakukan aktivitas sehari-hari dalam membantu dirinya sendiri. Orang tua harus betul-betul melakukan perannya untuk anak tercinta.⁷

Berdasarkan hasil penelitian didapatkan, sikap pola pengasuhan responden yang tergolong baik sebesar 98,1%. Sikap orang tua dalam mengasuh anak *Down syndrome* sangat berperan dalam membentuk pola interaksi, komunikasi, dan perkembangan anak *down syndrome*. Sikap terbentuk dari 4 tahap yaitu: menerima (*Receiving*), merespon (*Responding*), menghargai (*Valuing*), bertanggung jawab (*Responsible*).⁸ Proses penerimaan orang tua dengan anak *down syndrome* merupakan tahap awal penentuan sikap orang tua yang memiliki anak yang terdeteksi *down syndrome*.

Proses penerimaan yang baik, akan menentukan seberapa besar orang tua menerima keadaan anak *Down syndrome* yang telah dilahirkan. Hal ini akan menentukan arah orang tua selanjutnya dalam mengasuh dan membimbing anak *Down syndrome*. Pernyataan tersebut diperkuat dengan penelitian yang dilakukan oleh Intan Sari Swara tahun 2007 yang menyatakan bahwa sikap penerimaan orang tua terhadap anaknya yang terdeteksi *Down syndrome* berbeda-beda. Sebanyak 1 dari 3 orang tua yang anak yang terdeteksi *down syndrome* dapat menerima anak mereka secara utuh, tanpa proses penyangkalan dan apa adanya dengan segala kekurangan yang dimiliki oleh anak mereka serta menyekolahkan anak mereka. Dua orang tua lainnya menerima anak mereka dengan proses selama beberapa bulan yaitu 1-6 bulan, walaupun demikian mereka tetap melaksanakan tugas mereka sebagaimana orang tua pada umumnya.⁶

Berdasarkan hasil penelitian didapatkan, perilaku pola pengasuhan responden yang tergolong baik sebesar 96,1%. Dalam mewujudkan perilaku pola pengasuhan yang

Research Article

baik, dapat dilakukan dengan cara mengikuti konseling dengan orang yang ahli di bidangnya, mengikutsertakan anak untuk melakukan terapi. Orang tua anak *Down syndrome* dapat memilih sekolah untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus.^{9,10} Pernyataan tersebut sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Intan Sari Swara tahun 2007, menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak *Down syndrome* dalam merawat maupun menjaga anak pada masa pertumbuhan dapat dilakukan dengan membawa anak ke tempat terapi sehingga meningkatkan perkembangan anak dalam hal berjalan dan berbicara. Selain itu orang tua dapat menyekolahkan anak mereka ke SLB untuk kemajuan, perkembangan dan menambah wawasan anak.⁶

Pola pengasuhan bergantung dari nilai yang dimiliki oleh keluarga. Pengetahuan, sikap dan perilaku pola asuh, ketiganya saling berkesinambungan serta mempengaruhi pola pikir dan tingkah laku orangtua ketika menghadapi situasi kehidupan sehari-hari. Kemampuan orang tua menjalankan pengasuhan tidak dipelajari secara formal, melainkan berdasarkan pengetahuan dan pengalaman selama menjalankan peran tersebut. Sikap dan perilaku orang tua dilihat, dinilai, dan ditiru oleh anaknya yang kemudian secara sadar atau tidak sadar diterapkan oleh anak menjadi kebiasaan.¹¹

Sebuah penelitian longitudinal mengevaluasi pola pengasuhan anak-anak dengan gangguan spektrum autisme, *cerebral palsy*, *Down syndrome*, dan keterlambatan perkembangan kognitif usia 3, 4, dan 5 tahun terkait dengan perilaku pola pengasuhan ibu. Perilaku dari 183 subjek diberi kegiatan terstruktur atau tidak terstruktur selanjutnya dievaluasi. Hasil penelitian menunjukkan perilaku pola pengasuhan buruk lebih tinggi dalam kegiatan terstruktur dan lebih tinggi pada ibu dari anak-anak kelompok gangguan perkembangan kognitif. Pola asuh yang baik lebih tinggi dalam kegiatan tidak terstruktur dan pada ibu dari anak-anak dengan Down sindrom. Ibu dari anak-anak penderita Down sindrom kebanyakan memiliki perilaku pola pengasuhan yang baik.¹²

Research Article

Simpulan

Berdasarkan penelitian yang dilakukan pada 52 orang responden yang merupakan orang tua anak *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang disimpulkan bahwa :

- Responden memiliki pengetahuan pola pengasuhan yang baik terhadap anak *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang.
- Responden memiliki sikap pola pengasuhan yang baik terhadap anak *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang.
- Responden memiliki perilaku pola pengasuhan yang baik terhadap anak *Down syndrome* di SLB-C Tunas Harapan Karawang.

Daftar Pustaka

1. World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem: Mental Disorders. 10th rev. 2010. [Cited: 2017 July 12]. Available from: http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf.
2. Nevid JS, Rathus SA, Greene B. Psikologi Abnormal. 5th ed. Medya R, editors. Jakarta: Erlangga; 2005.p 150.
3. Aryanto. Gangguan Pemahaman Bahasa pada Anak *Down Syndrome*. Jakarta: EGC; 2008.p 2.
4. Hasanah NU, Wibowo H, Humaedi S. Studi Deskriptif Pola Pengasuhan Orang Tua Pada Anak Down Syndrome yang bersekolah di kelas C1 SD-LB Yayasan Pembina Pendidikan Luar Biasa Bina Asih Cianjur: Pola Pengasuhan Orang Tua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Down Syndrome. Share Social Work Journal. 2015; 5(1):65.
5. Rahmah HN. Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah Surakarta. Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Terjadinya *Down Syndrome*. Repository. 2014 Nov. 10 p.
6. Swara IS. Fakultas Psikologi Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta. Dinamika Sikap Penerimaan Orang Tua Yang Memiliki Anak *Down Syndrome*. Repository. 2007 M/1428 H.
7. Wiryadi SS. Pola Asuh Orangtua Dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak *Down Syndrome* X Kelas D1/C1 Di Slb Negeri 2 Padang (Studi Kasus di SLB Negeri 2 Padang). Jurnal Ilmiah Pendidikan Khusus 2014. 3(Pt3):737-746 p.
8. Notoatmodjo S. Metodologi Penelitian Kesehatan. Jakarta: Rineka Cipta; 2010. 30 p.
9. National *Down Syndrome Society*. Therapies Development *Down Syndrome*. 2012. [Cited: 2017 July 12]. Available from: <http://www.ndss.org/Resources/Therapies-Development>.
10. National Institute of Child Health and Human Development. What are common treatments for *Down syndrome*?. [Cited: 2017 July 12]. Available from: <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/down/conditioninfo/Pages/treatments>.
11. Notoatmodjo S. Metodologi Penelitian Kesehatan. Jakarta: Rineka Cipta Jakarta; 2010. 19 p.
12. Blacher J, Baker BL, Kaladjian A. Syndrome specificity and mother-child interactions: Examining positive and negative parenting across contexts and time. J Autism Dev Disord. 2013. doi:10.1007/s10803-012-1605-x