



**KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME* DI SEKOLAH  
LUAR BIASA (SLB) KABUPATEN TRENGGALEK**

**SKRIPSI**

Oleh

**Dinasty Hari Raditya M.  
NIM 112110101075**

**BAGIAN EPIDEMIOLOGI DAN BIostatistika KEPENDUDUKAN  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT  
UNIVERSITAS JEMBER**

**2015**



**KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME* DI SEKOLAH  
LUAR BIASA (SLB) KABUPATEN TRENGGALEK**

**SKRIPSI**

diajukan guna melengkapi tugas akhir dan memenuhi salah satu syarat untuk menyelesaikan Program Pendidikan S-1 Kesehatan Masyarakat dan mencapai gelar Sarjana Kesehatan Masyarakat

Oleh:

**Dinasty Hari Raditya Murti  
NIM 112110101075**

**BAGIAN EPIDEMIOLOGI DAN BIostatistika KEPENDUDUKAN  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT  
UNIVERSITAS JEMBER  
2015**

## **PERSEMBAHAN**

Skripsi ini saya persembahkan untuk:

1. Kedua orang tua saya ibu Sri Yuani dan Bapak Hariyanto yang selalu memberikan dukungan, kasih sayang dan doa sehingga saya dapat menjalani kehidupan dengan baik.
2. Guru-guru saya sejak dari taman kanak-kanak hingga perguruan tinggi yang telah memberikan ilmu yang bermanfaat dan tidak ternilai harganya, menasehati, membimbing dan juga menginspirasi saya mengenai masa depan nanti.
3. Agama, Bangsa, dan Almamater tercinta Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember.

**MOTTO**

*Success won't come itself. It needs hard work\**

Sukses tidak akan datang dengan sendirinya. Sukses membutuhkan kerja keras



---

\*) Adelia, Winda, 2011, *Kehebatan Berpikir Positif*, Yogyakarta:Sinar Kejora

**PERNYATAAN**

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Dinasty Hari Raditya Murti

NIM : 112110101075

menyatakan dengan sesungguhnya bahwa skripsi yang berjudul: *Kualitas Hidup Anak Dengan Down Syndrome di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek* adalah benar-benar hasil karya sendiri, kecuali kutipan yang sudah saya sebutkan sumbernya, belum pernah diajukan pada institusi manapun, dan bukan karya jiplakan. Saya bertanggung jawab atas keabsahan dan kebenaran isinya sesuai dengan prinsip ilmiah yang harus dijunjung tinggi.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya, tanpa adanya tekanan dan paksaan dari pihak manapun serta bersedia mendapat sanksi akademik jika ternyata di kemudian hari pernyataan ini tidak benar.

Jember, 12 Juni 2015

Yang menyatakan,

Dinasty Hari Raditya Murti

NIM 112110101075

**SKRIPSI**

**KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN *DOWN SYNDROME* DI SEKOLAH  
LUAR BIASA (SLB) KABUPATEN TRENGGALEK**

Oleh  
Dinasty Hari Raditya Murti  
NIM 112110101075

**Pembimbing**

Dosen Pembimbing Utama : Ni'mal Baroya, S.KM., M.PH.  
Dosen Pembimbing Anggota : Yunus Ariyanto, S.KM., M.Kes

**PENGESAHAN**

Skripsi yang berjudul *Kualitas Hidup Anak dengan Down Syndrome di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek* telah diuji dan disahkan oleh Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember pada:

Hari : Jumat  
Tanggal : 12 Juni 2015  
Tempat : Fakultas Kesehatan Masyarakat

Ketua Tim Penguji Sekretaris

Erdi Istiaji, S.Psi., M.Psi., Psikolog  
NIP. 19760613 200812 1 002

dr. Ragil Ismi Hartanti, M.Sc.  
NIP. 19811005 200604 2 002

Anggota I

Umi Salmah, S.Pd., M.Pd  
NIP. 19660430 198811 2 001

Mengesahkan  
Dekan Fakultas Kesehatan Masyarakat  
Universitas Jember

Drs. Husni Abdul Gani, M.S.  
NIP. 19560810 198303 1 003



## RINGKASAN

**Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek;** Dinasty Hari Raditya Murti; 112110101075; 2015; 107 halaman; Bagian Epidemiologi dan Biostatistika Kependudukan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember

*Down syndrome* adalah suatu kelainan genetik yang terjadi karena adanya perubahan jumlah ataupun perubahan struktur kromosom. Kelainan tersebut mengakibatkan jumlah kromosom pada anak dengan *down syndrome* lebih banyak dibandingkan dengan anak normal. Kelebihan kromosom tersebut mengakibatkan adanya gangguan pada fungsi fisik, motorik dan kemampuan intelektual. Penderita *down syndrome* juga memiliki peluang lebih besar untuk terkena penyakit Alzheimer lebih awal. Adanya gangguan tersebut mengakibatkan harapan hidup dari penderita *down syndrome* semakin mengalami penurunan setelah usia 44 tahun. Namun dengan berkembangnya teknologi kesehatan dan peningkatan kualitas hidup pada penderita *down syndrome*, maka usia harapan hidup penderita *down syndrome* tersebut dapat meningkat sampai pada usia 60 tahun. Penilaian terhadap kualitas hidup anak dengan *down syndrome* dapat digunakan untuk menentukan intervensi dan tindakan perbaikan yang dapat dilakukan pada anak tersebut. Tujuan penelitian ini adalah mengkaji kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek.

Metode penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah deskriptif kuantitatif. Populasi penelitian dalam penelitian ini adalah semua anak dengan *down syndrome* yang ada di SLB Kemala Bhayangkari dan SDLB Panggungsari yang berjumlah 14 anak. Metode pengumpulan data dilakukan dengan dokumentasi dan wawancara menggunakan kuesioner. Kuesioner yang digunakan dalam penelitian ini terdiri dari 7 bagian yaitu kuesioner kualitas hidup (TACQOL), karakteristik responden, masalah kesehatan, masalah perilaku (CBCL), fungsi adaptasi dan dukungan keluarga. Data yang terkumpul dianalisis



secara deskriptif. Analisis korelasi juga dilakukan dengan menggunakan uji *Pearson Corelation* dan *Spearman's rho*.

Hasil penelitian menunjukkan anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun memiliki rata-rata skor kualitas hidup paling rendah pada aspek kognitif (7.57) dan yang paling tinggi pada aspek fisik (29.57). Kualitas hidup anak dengan *down syndrome* memiliki rata-rata skor paling rendah pada anak yang berjenis kelamin perempuan (126.71) dan pada anak yang memiliki ayah yang bekerja sebagai petani, berpendidikan terakhir S1/ sederajat dan ibu yang bekerja sebagai wiraswata, serta berpendidikan terakhir SD/ sederajat. Kualitas hidup anak dengan *down syndrome* memiliki korelasi yang positif dengan usia anak ( $r$  0.443), pendapatan orang tua ( $r$  0.075), fungsi adaptasi ( $r$  0.561) dan dukungan orang tua ( $r$  0.271). Berdasarkan jenis penyakit yang dialami oleh anak dengan *down syndrome*, maka anak yang mengalami penyakit pneumonia (120.0) memiliki skor rata-rata kualitas hidup yang paling rendah. Skor rata-rata kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang paling rendah juga dimiliki oleh anak yang memiliki masalah perilaku total (122.0) dari pada anak yang memiliki masalah perilaku internal (125.0) dan eksternal (138.0).

Kesimpulan yang dapat ditarik pada penelitian ini adalah peningkatan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* bisa disebabkan karena adanya peningkatan pada usia, fungsi adaptasi anak, pendapatan dan dukungan orang tua. Kualitas hidup pada anak dengan *down syndrome* menunjukkan perbedaan pada tiap jenis penyakit dan jenis masalah perilakunya yang dialami. Berdasarkan karakteristik orang tua dari anak dengan *down syndrome*, kualitas hidup anak dengan *down syndrome* belum tentu akan meningkat jika jenjang pendidikan terakhir dari orang tua juga semakin tinggi.

*SUMMARY*

**Quality of Life Among Children With Down syndrome In Extraordinary School Trenggalek Regency;** Dinasty Hari Raditya Murti; 112110101075; 2015; 107 pages; Departement of Epidemiology, Biostatistics and Population Public Health Faculty, University of Jember

Down syndrome is a genetic abnormality that occurs because of the changes in the number of chromosomes or structural changes. Abnormalities in the structure of chromosomes resulted in the number of chromosomes in children with down syndrome more than the normal children. The excess of chromosomes resulted in any disturbance in the function of physical motor and intellectual ability. Sufferers of down syndrome also have a bigger opportunities for early affected by Alzheimer disease. Physical disturbance, motor and intellectual resulted in a life expectancy of people with down syndrome even decreased after the age of 44 years. But with the development of medical technology and the improving of quality of life of people with down syndrome, the life expectancy of people with down syndrome can be increased the age of 60 years. Assessment of the quality of life among children with down syndrome can be used to determine the intervention and corrective actions that can be applied to children performed on the child. The purpose of this study was to assess the quality of life among children with down syndrome aged 6-13 years in SLB Trenggalek.

The method used in this research was quantitative descriptive. The study population in this study were all children with down syndrome in SLB Kemala Bhayangkari and SDLB Panggungsari which amounts to 14 children. Methods of data collection was done through documentation and interviews using questionnaires. The questionnaire used in this study consists of seven parts, that are the quality of life questionnaire (TACQOL), respondent characteristics, health problems, behavioral problems (CBCL), the function of adaptation and family support. The collected data were analyzed descriptively. Correlation analyzes were also performed using Pearson Correlation test and Spearman's rho.

The results showed that children with down syndrome aged 6-13 years had an average of the lowest quality of life scores on cognitive aspects (7:57) and the highest on the physical aspect (29.57). Quality of life among children with down syndrome have an average of the lowest scores in children who are female (126.71) and in children who had a father who worked as a farmer, the last educated S1/equivalent and a mother who worked as wiraswata, as well as the last educated SD/equal. The quality of life of children with down syndrome have a positive correlation with the age of the child ( $r = 0.443$ ), income elderly ( $r = 0.075$ ), an adaptation function ( $r = 0.561$ ) and the support of parents ( $r = 0.271$ ). Based on the type of disease experienced by children with down syndrome, then children who experienced pneumonia disease (120.0) having the most low average score of quality of life of the most low. The average score the quality of life among children with down syndrome most low also owned by children who have total behavior problems (122.0) of on child having internal behavior problems (125.0) and external behavior problems (138.0).

The conclusion of this research is quality improvement of life of children with down syndrome can be caused due to an increase in age, the function of adaptation of children, income and support for parents of children with down syndrome. Quality of life among children with down syndrome showed differences in each type of the disease and the type of behavior problems experienced by children with down syndrome. Based on the characteristics of the parents of children with down syndrome, the quality of life among children with down syndrome will not necessarily increase if the level of educational achievement of the parents is also higher.

## PRAKATA

Puji syukur ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa yang telah melimpahkan hidayah dan inayah-Nya berupa kemampuan berfikir dan analisis sehingga dapat terselesaikannya skripsi dengan judul *Kualitas Hidup Anak dengan Down syndrome di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek*. Skripsi ini diajukan sebagai salah satu syarat dalam melengkapi penyusunan tugas akhir dan mencapai gelar Sarjana Kesehatan Masyarakat (S.KM).

Penulis menyadari bahwa dalam penyusunan skripsi ini tidak lepas dari bantuan serta bimbingan dari berbagai pihak. Terima kasih yang sangat dalam saya ucapkan kepada Ibu Ni'mal Baroya S.KM., M.P.H dan Bapak Yunus Ariyanto, S.KM., M.Kes selaku dosen pembimbing yang selalu memberikan masukan, saran, dan koreksi dalam penyusunan skripsi ini. Terima kasih dan penghargaan saya sampaikan pula kepada:

1. Bapak Drs. Husni Abdul Gani, M. S., Dekan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember
2. Ibu Irma Prasetyowati, S.KM., M.Kes., Kepala Bagian Epidemiologi dan Biostatistika Kependudukan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember
3. Ibu Prehatin Trirahayu Ningrum, S.KM., M.Kes, selaku Dosen Pembimbing Akademik selama penulis menjadi mahasiswa di Fakultas Kesehatan Masyarakat
4. Bapak Erdi Istiaji, S.Psi., M.Psi., Psikolog selaku ketua penguji skripsi
5. dr. Ragil Ismi Hartanti, M.Sc selaku sekretaris penguji skripsi
6. Ibu Umi Salmah, S.Pd., M.Pd selaku anggota penguji skripsi
7. Seluruh dosen di Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember yang telah memberikan dan mengajarkan ilmunya kepada saya.
8. Seluruh staf dan karyawan di Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember yang telah membantu saya selama masa studi.



9. Kedua orang tua saya dan keluarga besar di Trenggalek yang telah memberikan dukungan, doa dan nasehatnya demi terselesaikannya skripsi ini
10. Pak De, Bu De, Bulek, Om dan semua sepupu yang telah memberikan dukungan dan mendoakanku.
11. Sahabat dan teman seperjuanganku, Rika Kurniawati, Marina, Mar'atus, Rama, Mega, Fifi, Linda Heniwati, Ima Rotus, Shelly, dan Fifa terima kasih atas semangat, motivasi, kebersamaan, kebahagiaan dan canda tawa yang telah kita bagi selama 4 tahun ini.
12. Sahabat terbaik saya sejak SD sampai sekarang dan selamanya April, Vita, Annisa, Ulfa, Tiwi, Ayun, dan Tika walaupun kita berjauhan tapi terimakasih atas dukungan, doa, semangat, motivasi dan seluruh bantuan yang telah kalian berikan selama ini.
13. Teman-teman satu kos saya mbak ekin, mbak ulid, mbak saila, novin, rere, dan teman-teman lain yang tidak bisa disebut satu per satu terima kasih atas bantuannya, canda tawa, semangat, dan semua hiburan yang kalian berikan pada waktu terberat saya.
14. Teman-teman Badan Eksekutif Mahasiswa (BEM) Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember terima kasih atas kerjasama, pengalaman, ilmu dan motivasi yang sudah diberikan selama kepengurusan kita.
15. Teman-teman seperjuangan di peminatan Epidemiologi dan Biostatistika Kependudukan dan angkatan 2011 yang telah menemani sekaligus berjuang bersama-sama untuk mencari ilmu, tanpa kalian hari-hari saya takkan penuh canda dan tawa.

Penulis menyadari bahwa skripsi ini masih belum sempurna. Oleh karena itu, penulis mengharapkan kritik dan saran semua pihak demi kesempurnaan skripsi ini. Penulis juga memohon maaf atas segala kekurangan, semoga karya ini bisa bermanfaat. Aamiin.

Jember, 12 Juni 2015

Penulis

DAFTAR ISI

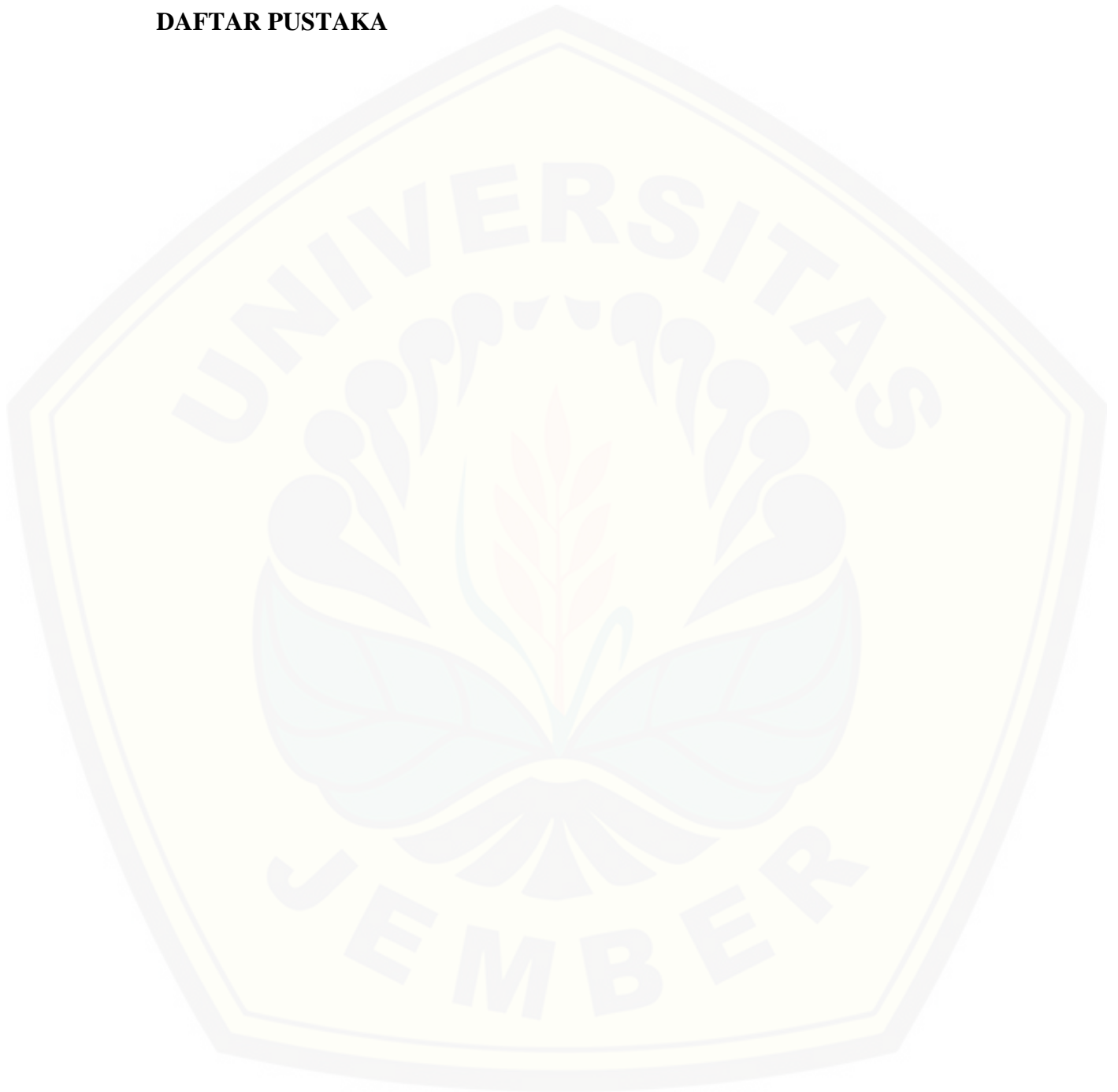
HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PERSEMBAHAN.....	ii
HALAMAN MOTTO.....	iii
HALAMAN PERNYATAAN.....	iv
HALAMAN PEMBIMBING.....	v
HALAMAN PENGESAHAN.....	vi
RINGKASAN.....	vii
SUMMARY.....	ix
PRAKATA.....	xi
DAFTAR ISI .....	xiii
DAFTAR TABEL .....	xvii
DAFTAR GAMBAR .....	xix
DAFTAR LAMPIRAN .....	xx
DAFTAR SINGKATAN .....	xxi
DAFTAR ISTILAH.....	xxii
<b>BAB 1. PENDAHULUAN.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Latar Belakang.....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 Rumusan Masalah.....</b>	<b>5</b>
<b>1.3 Tujuan.....</b>	<b>5</b>
1.3.1 Tujuan Umum.....	5
1.3.2 Tujuan Khusus.....	5
<b>1.4 Manfaat Penelitian.....</b>	<b>6</b>
1.4.1 Manfaat Teoritis.....	6
1.4.2 Manfaat Praktis.....	6
<b>BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA.....</b>	<b>7</b>
<b>2.1 Kualitas Hidup.....</b>	<b>7</b>
2.1.1 Definisi Kualitas Hidup .....	7
2.1.2 Pengukuran Kualitas Hidup.....	9
<b>2.2 Down syndrome.....</b>	<b>11</b>



2.2.1	Pengertian <i>Down syndrome</i> .....	11
2.2.2	Etiologi dan Patogenesis.....	13
2.2.3	Epidemiologi.....	15
2.2.4	Gambaran Klinis.....	15
2.2.5	Prognosis.....	18
2.2.6	Perkembangan Mental.....	18
2.2.7	Masalah Perilaku.....	26
2.2.8	Fungsi Adaptasi.....	30
2.2.9	Dukungan Orang Tua.....	31
<b>2.3</b>	<b>Kerangka Teori</b> .....	<b>34</b>
<b>2.4</b>	<b>Kerangka Konsep</b> .....	<b>36</b>
<b>BAB 3.</b>	<b>METODE PENELITIAN</b> .....	<b>38</b>
<b>3.1</b>	<b>Jenis Penelitian</b> .....	<b>38</b>
<b>3.2</b>	<b>Tempat dan Waktu</b> .....	<b>38</b>
<b>3.3</b>	<b>Populasi</b> .....	<b>38</b>
<b>3.4</b>	<b>Variabel Penelitian dan Definisi Operasional</b> .....	<b>39</b>
3.4.1	Variabel Penelitian.....	39
3.4.2	Definisi Operasional.....	40
<b>3.5</b>	<b>Data dan Sumber Data Penelitian</b> .....	<b>45</b>
<b>3.6</b>	<b>Teknik dan Instrumen Pengumpulan Data</b> .....	<b>45</b>
3.6.1	Teknik Pengumpulan Data.....	45
3.6.2	Instrumen Pengumpulan Data.....	46
<b>3.7</b>	<b>Teknik Pengolahan dan Penyajian Data</b> .....	<b>48</b>
3.7.1	Teknik Pengolahan Data.....	48
3.7.2	Teknik Penyajian Data.....	49
<b>3.8</b>	<b>Teknik Analisis Data</b> .....	<b>50</b>
<b>3.9</b>	<b>Alur Penelitian</b> .....	<b>50</b>
<b>BAB 4.</b>	<b>HASIL DAN PEMBAHASAN</b> .....	<b>52</b>
<b>4.1</b>	<b>Hasil</b> .....	<b>52</b>

4.1.1	Karakteristik Subjek Penelitian, Fungsi Adaptasi, Jenis Penyakit, Masalah Tingkah Laku, Karakteristik Orang Tua dan Dukungan Orang Tua .....	52
4.1.2	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> .....	60
4.1.3	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Karakteristik Subjek Penelitian dan Orang Tua .....	62
4.1.4	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Fungsi Adaptasi .....	66
4.1.5	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Jenis Penyakit yang Dialami .....	68
4.1.6	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Masalah Tingkah Laku .....	70
4.1.7	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Dukungan Keluarga .....	71
<b>4.2</b>	<b>Pembahasan.....</b>	<b>73</b>
4.2.1	Karakteristik Anak dengan <i>Down Syndrome</i> , Fungsi Adaptasi, Jenis Penyakit, Masalah Tingkah Laku, Karakteristik Orang Tua dan Dukungan Orang Tua ..	73
4.2.2	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> .....	86
4.2.3	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Karakteristik Subjek Penelitian dan Orang Tua .....	89
4.2.4	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Fungsi Adaptasi .....	96
4.2.5	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Jenis Penyakit yang Dialami .....	100
4.2.6	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Masalah Tingkah Laku .....	102
4.2.7	Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Dukungan Keluarga .....	104

<b>BAB 5. PENUTUP .....</b>	<b>108</b>
<b>5.1 Kesimpulan .....</b>	<b>108</b>
<b>5.2 Saran .....</b>	<b>109</b>
<b>DAFTAR PUSTAKA</b>	



**DAFTAR TABEL**

2.1	Tahapan perkembangan mental anak berdasarkan usia kronologi .....	21
2.2	Perbedaan tahap perkembangan mental anak <i>down syndrome</i> dengan anak normal .....	25
2.3	Tiga pola temperamen dan penjelasannya .....	28
3.1	Variabel, Definisi Operasional, Cara Pengukuran, Identifikasi, dan Skala Data .....	40
4.1	Distribusi Karakteristik Orang Tua Anak dengan <i>Down syndrome</i> di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015.....	53
4.2	Distribusi Fungsi Adaptasi di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015.	54
4.3	Distribusi Jenis Penyakit yang Pernah diderita Anak dengan <i>Down syndrome</i> di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015.....	56
4.4	Persentase Dukungan Orang Tua Anak dengan <i>Down syndrome</i> di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015.....	59
4.5	Distribusi Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015.....	61
4.6	Koefisien Korelasi antara Usia Anak dengan Kualitas Hidup Anak <i>Down syndrome</i> .....	62
4.7	Rata-rata Skor Tiap Aspek dan Total Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Menurut Jenis Kelamin Anak dengan <i>Down syndrome</i>	63
4.8	Rata-rata Skor Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Jenis Pekerjaan dan Pendidikan Terakhir Orang Tua.....	64
4.9	Koefisien Korelasi antara Tingkat Pendapatan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak <i>Down syndrome</i> .....	66
4.10	Koefisien Korelasi antara Fungsi Adaptasi dengan Kualitas Hidup Anak <i>Down syndrome</i> .....	67
4.11	Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Menurut Jenis Penyakit yang pernah dialami .....	69
4.12	Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Menurut Masalah Tingkah Laku .....	70

4.13 Koefisien Korelasi antara Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup  
Anak *Down syndrome*..... 72



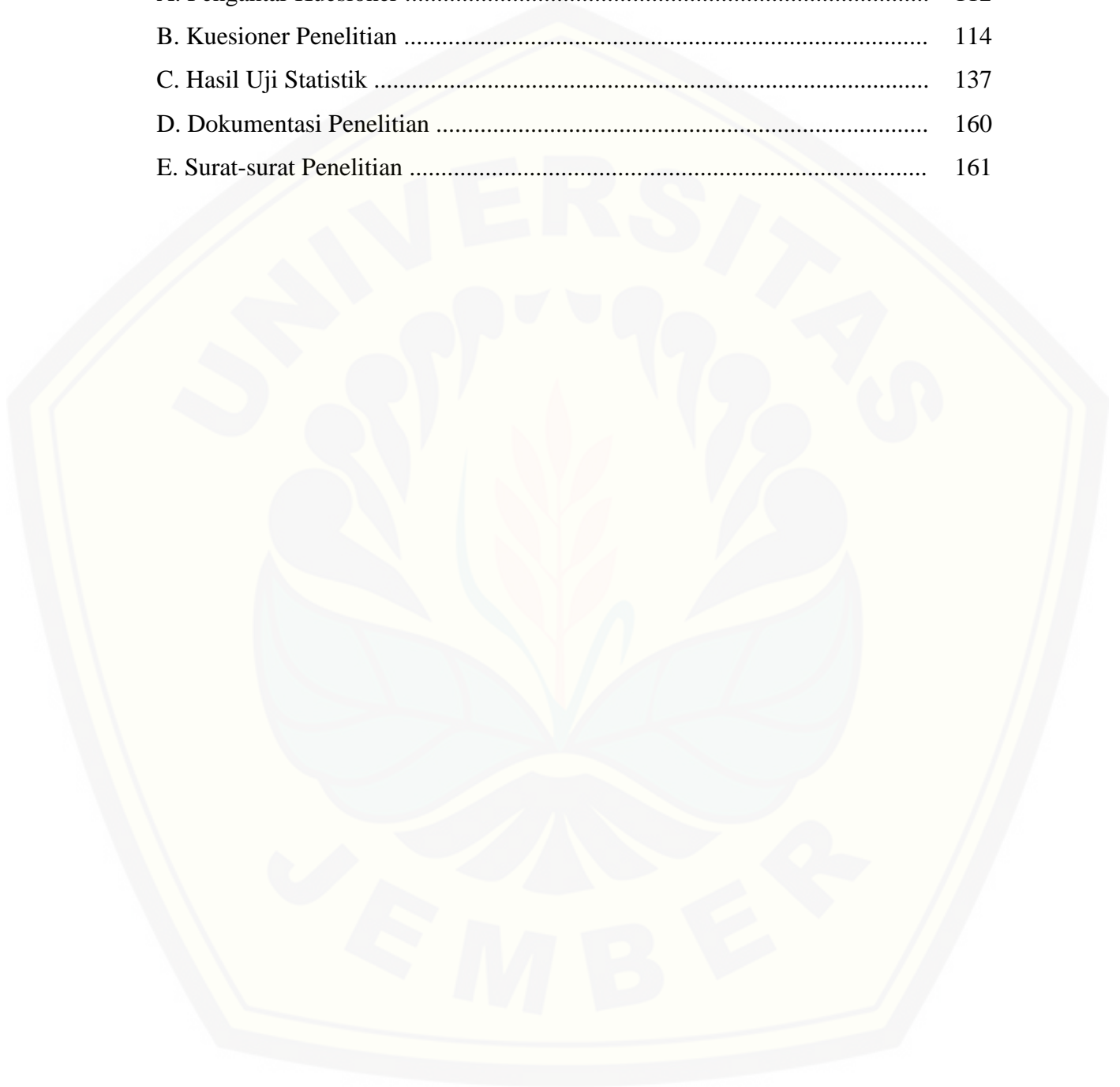
**DAFTAR GAMBAR**

2.1	Kerangka Teori .....	34
2.2	Kerangka Konsep Penelitian.....	36
3.1	Kerangka Operasional .....	51
4.1	Distribusi Usia dan Jenis Kelamin Anak dengan <i>Down syndrome</i> Di SLB Kabupaten Trenggalek. ....	52
4.2	Distribusi Tingkat Pendapatan Keluarga dari Anak dengan <i>Down syndrome</i> di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015.....	54
4.3	Distribusi Jenis Masalah Perilaku pada Anak dengan <i>Down syndrome</i> di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015 .....	57
4.4	Distribusi Jenis Masalah Perilaku Pada Anak dengan <i>Down syndrome</i> ....	58
4.5	Distribusi Skor Dukungan Keluarga Pada Anak dengan <i>Down syndrome</i> di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015 .....	60
4.6	Skor Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Fungsi Adaptasi di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015 .....	67
4.7	Hubungan Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i> Berdasarkan Dukungan Orang Tua di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015 .....	72



**DAFTAR LAMPIRAN**

A. Pengantar Kuesioner .....	112
B. Kuesioner Penelitian .....	114
C. Hasil Uji Statistik .....	137
D. Dokumentasi Penelitian .....	160
E. Surat-surat Penelitian .....	161



**DAFTAR SINGKATAN**

CBCL	= <i>The Child Behavior Checklist and Related Forms for Assessing Behavioral/Emotional Problems and Competencies</i>
CHD	= <i>Congenital Heart Disease</i>
DSMIG	= <i>The Syndrome Medical Interest Group</i>
HRQOL	= <i>Health-Related Quality of Life</i>
IQ	= <i>Intelligent quotient</i>
PEDI	= <i>The Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i>
PNC	= <i>Preventive and Care</i>
POTADS	= <i>Persatuan Orang Tua Anak dengan “Down syndromee”</i>
SPQ	= <i>The Child and Adolescent Self-Care Performance Questionnaire</i>
SLB	= <i>Sekolah Luar Biasa</i>
SDLB	= <i>Sekolah Dasar Luar Biasa</i>
TACQOL	= <i>The TNO-AZL Questionnaire for Children’s Health-Related Quality of Life</i>
TACQOL-PF	= <i>The TNO-AZL Questionnaire for Children’s Health-Related Quality of Life-Parent Form</i>

**DAFTAR ISTILAH**

<i>Thyroid Disorders</i>	= Gangguan pada kelenjar tiroid
<i>Sleep disorders</i>	= Gangguan tidur
<i>Skin disorders</i>	= Gangguan kulit
Osteoporosis	= Kelainan pada tulang (pengampuran)
<i>Othopaedic Condition</i>	= Kondisi yang melibatkan sistem muskoletal
<i>Serious Heart Defects,</i>	= Cacat serius pada jantung
<i>Congenital Heart Disease</i>	= Penyakit jantung bawaan
Leukimia	= Kanker darah
<i>Seizures</i>	= Kejang
<i>Infectious diseases</i>	= Penyakit Menular
<i>Particularly pneumonia</i>	= Pneumonia khusus
<i>Attention Problem</i>	= Masalah perhatian
<i>Thought Problem</i>	= Masalah berfikir
<i>Social Problem</i>	= Masalah sosial
<i>Anxiety</i>	= Gelisah
<i>Agressive Behaviour</i>	= Perilaku agresiv
<i>Delinquent Behaviour</i>	= Perilaku bermasalah
<i>Somatic Complain</i>	= Keluhan pada tubuh
<i>Social Withdrawl</i>	= Penarikan sosial

## BAB 1. PENDAHULUAN

### 1.1. Latar Belakang

*Down syndrome* adalah suatu kelainan genetik yang terjadi karena adanya perubahan jumlah ataupun perubahan struktur kromosom. Keadaan yang paling sering terjadi pada *down syndrome* adalah trisomi 21 yaitu bertambahnya jumlah kromosom nomor 21 sehingga jumlah kromosom seluruhnya menjadi 47 buah. Hal tersebut berbeda dengan manusia normal yang memiliki 46 buah atau 22 pasang kromosom autosom dan 1 pasang kromosom kelamin (Suryo, 2010). Kelebihan kromosom yang terjadi pada penderita *down syndrome* akan mengubah keseimbangan genetik tubuh dan mengakibatkan perubahan karakteristik fisik dan kemampuan intelektual, serta gangguan dalam fungsi fisiologi tubuh (Reynolds, 2010).

*Down syndrome* merupakan kelainan genetik yang paling sering terjadi dengan angka kejadian secara umum yaitu 1 diantara 700-1000 orang. Jumlah kejadian kasus *down syndrome* menempati posisi keempat dari kelahiran dengan kecacatan yang serius di seluruh dunia dengan estimasi jumlah kejadiannya >217.000 kelahiran per tahun (Al Harasi, 2010). Kelainan ini bersifat universal yaitu dapat menyerang siapapun tanpa mengenal batas ras, suku bangsa, geografi, musim, dan jenis kelamin. Di dunia, kurang lebih terdapat 8 juta anak dengan *down syndrome* (Kompas, 2010).

Di Indonesia, keberadaan anak *down syndrome* secara nasional maupun pada masing-masing provinsi belum memiliki data yang pasti. Namun untuk jumlah anak berkebutuhan khusus di Indonesia diperkirakan ada sekitar 7% dari total jumlah anak usia 0-18 tahun atau sebesar 6.230.000 pada tahun 2010 (WHO (2007) dalam Hukormas, 2012). Menurut survei yang dilakukan oleh Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan “*Down syndrome*”(POTADS), jumlah anak dengan *down syndrome* pada tahun 2008 ada sebanyak 300.000 anak (Setyaningrum, 2014; Kompas, 2010). Berdasarkan hasil Riskesdas tahun 2013 presentase kasus *down syndrome* mengalami peningkatan yaitu sebesar 0,13% bila dibandingkan pada tahun 2010 yaitu 0,12 %. Diperkirakan ada sekitar 106 anak

dengan *down syndrome* yang ada di Jawa Timur dan sekitar 30.18% berada di Kabupaten Trenggalek (Febri, 2013). Salah satu faktor penyebab lahirnya anak dengan *down syndrome* adalah usia ibu saat melahirkan anak. Peluang memiliki anak dengan *down syndrome* akan semakin bertambah saat ibu telah memasuki usia 30 tahun. Tren usia menikah Di Kabupaten Trenggalek pada usia lebih dari 30 tahun memiliki persentase sebesar 20.96% dari seluruh jumlah pernikahan periode 2010-2015 (Kantor Urusan Agama Kabupaten Trenggalek, 2015). Tren usia menikah di usia lebih dari 30 tahun tersebut pada akhirnya menyebabkan wanita akan hamil pada usia lebih dari 30 tahun. Akibatnya risiko untuk memiliki anak dengan *down syndrome* akan semakin meningkat.

Harapan hidup dari penderita *down syndrome* akan semakin mengalami penurunan setelah usia 44 tahun (Soetjiningsih, 1995:220). Hal tersebut disebabkan karena penyakit Alzheimer mungkin muncul lebih dini pada penderita *down syndrome*. Hal tersebut juga ditunjang dengan pernyataan yang disampaikan oleh Hull dan Johnston (2008:253), bahwa menjelang usia 40 tahun hampir semua penderita *down syndrome* akan mengalami penyakit Alzheimer. Selanjutnya, pada rentang waktu 5-10 tahun penderita *down syndrome* dengan Alzheimer tersebut dapat mengalami kematian (Ginsberg, 2007:155). Namun dengan berkembangnya teknologi kesehatan, usia harapan hidup penderita *down syndrome* dapat meningkat sampai pada usia 60 tahun (Setyaningrum, 2014). Selain karena semakin berkembangnya teknologi kesehatan, peningkatan usia harapan hidup penderita *down syndrome* juga dapat diwujudkan dengan peningkatan kualitas hidup penderita *down syndrome*. Peningkatan kualitas hidup penderita *down syndrome* dapat dilakukan dengan melakukan perawatan kesehatan, pendekatan pengajaran, serta penanganan pada anak dengan *down syndrome* yang efektif, sehingga dapat memperkecil risiko untuk terkena berbagai masalah kesehatan sejak usia dini (Handini, 2010).

Kualitas hidup adalah ukuran konseptual atau operasional yang sering digunakan dalam situasi penyakit kronik sebagai cara untuk menilai dampak terapi pada pasien (Brooker, 2005). Menurut Ridley dan Young (2002:2), kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan menggambarkan pandangan individu



atau keluarganya tentang tingkat kesehatan individu tersebut setelah mengalami suatu penyakit dan mendapatkan suatu bentuk pengelolaan. Kualitas hidup pada anak dengan *down syndrome* perlu diteliti, mengingat terdapat banyak keterbatasan yang dialami oleh anak dengan *down syndrome*. Sebelumnya telah terdapat penelitian tentang kualitas hidup *down syndrome*. Dalam penelitian tersebut disebutkan bahwa aspek yang mempengaruhi kualitas hidup *down syndrome* adalah perkembangan mental, kesehatan fisik (gangguan respirasi dan gastrointestinal), masalah tingkah laku dan tingkat pendidikan ibusedangkan untuk masalah kesehatan fisik yaitu *Congenital Heart Disease* (CHD) dan fungsi adaptasi dari penderita *down syndrome* tidak mempengaruhi kualitas hidup penderita *down syndrome* (Weijerman *et al.*, 2011).

Kualitas hidup penderita *down syndrome* tidak hanya dipengaruhi oleh kondisi internal dari penderita saja, seperti adanya gangguan kesehatan, dan gangguan fisik namun juga dapat dipengaruhi oleh faktor eksternal. Kualitas hidup anak dengan *down syndrome* juga dipengaruhi oleh komponen eksternal, salah satunya yaitu dari orang-orang di lingkungan sekitar khususnya orang tua penderita *down syndrome*. Hal tersebut telah dibuktikan pada penelitian yang telah ada sebelumnya. Pada penelitian tersebut diketahui bahwa faktor hubungan dengan orang lain memiliki kontribusi yang cukup besar dalam menjelaskan kualitas hidup subyektif (Noghani *et al.*, 2007).

Setiap orang tua pasti ingin memiliki bayi yang sehat tanpa ada kekurangan sedikitpun baik dari segi fisik, mental atau keduanya, namun terkadang kenyataan tidak sesuai dengan harapan. Hal tersebut karena saat ini tidak sedikit bayi yang lahir tidak sempurna, terdapat kekurangan fisik maupun kelainan mental. Salah satu kelainan fisik dan mental yang bisa terlihat ketika bayi dilahirkan adalah *down syndrome* (Juwariah, 2009). Banyak orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* merasa malu dan lelah karena harus mendidik anaknya dengan sabar ditengah kesan negatif yang diberikan oleh orang lain pada anaknya serta pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Sankeyta (2011) menyatakan bahwa dibutuhkan waktu yang lama bagi ayah dari anak *down syndrome* untuk dapat menerima kondisi anaknya.



Tingkat penerimaan yang kurang dari orang tua pada akhirnya dapat mengakibatkan ketahanan yang lemah dari keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Ketahanan keluarga yang lemah akan rentan mengalami berbagai krisis, dan fakta menunjukkan bahwa ketika keluarga mengalami krisis maka anak juga akan merasakan dampaknya (Permeneg PP dan PA, 2011).

Adanya penerimaan orang tua yang kurang terhadap kondisi anak dan juga berakibat pada ketahanan keluarga yang lemah dapat membahayakan kondisi dari anak, karena orang tua bisa cenderung memperlakukan anaknya dengan buruk bahkan bisa sampai meninggalkan anaknya. Hal tersebut pada akhirnya menyebabkan anak tidak mendapatkan dukungan dari orang tua. Padahal dukungan orang tua sangat dibutuhkan oleh anak untuk mengembangkan potensinya, mengelola emosi positif yang dimiliki dan meningkatkan kualitas hidupnya. Akibatnya, anak dengan *down syndrome* mengalami pertumbuhan dan perkembangan yang semakin lambat (Dewi C., dan Wibhowo 2014).

Penilaian kualitas hidup penting untuk dilakukan karena dapat berguna untuk mengidentifikasi intervensi atau tindakan perbaikan yang perlu diberikan pada anak dengan kesulitan tertentu salah satunya yaitu *down syndrome*. Hasil dari pengukuran dari kualitas hidup juga dapat digunakan untuk membandingkan intervensi yang telah diberikan pada anak dengan kesulitan tertentu. Oleh karena itu, perlu dilakukan penelitian untuk mengkaji kualitas hidup anak dengan *down syndrome* berdasarkan faktor yang mempengaruhinya. Adapun faktor tersebut yaitu masalah perilaku, fungsi adaptasi, jenis penyakit yang dialami, dukungan keluarga, dan karakteristik anak serta orang tuanya.

Anak dengan *down syndrome* yang berusia 6-13 tahun telah memasuki tahap akhir kanak-kanak dalam rentang kehidupan. Setiap tahap dalam rentang kehidupan memiliki tugas perkembangan yang berbeda-beda. Tugas perkembangan dapat diartikan sebagai *social expectation* yang berarti setiap kelompok budaya mengharapkan anggotanya menguasai ketrampilan tertentu sesuai dengan usianya. Fungsi dari adanya pengelompokan usia berdasarkan tugas perkembangan adalah agar orang tua dan guru dapat mengetahui pengetahuan dan ketrampilan yang perlu dikuasai oleh anak. Anak usia 6-13 tahun memiliki tugas

perkembangan yang sama diantaranya yaitu memiliki kecakapan fisik, mampu bergaul dan mencapai kemandirian pribadi (Hurlock, 1978:147-148). Tugas perkembangan pada rentang usia tersebut juga harus dikuasai oleh anak dengan *down syndrome* yang berusia 6-13 tahun dengan seluruh keterbatasan yang dimiliki oleh anak dengan *down syndrome*. Berdasarkan adanya kesamaan pada tugas perkembangannya, maka pada penelitian ini anak dengan usia 6-13 tahun dipilih sebagai populasi penelitian.

## 1.2. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang tersebut, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Bagaimana kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek ?”

## 1.3. Tujuan Penelitian

### 1.3.1. Tujuan Umum

Tujuan Umum dari penelitian ini adalah mengkaji kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek.

### 1.3.2. Tujuan Khusus

- a. Menggambarkan karakteristik subjek penelitian meliputi usia, jenis kelamin, karakteristik orang tua berdasarkan pendidikan, pendapatan dan pekerjaan, fungsi adaptasi, jenis penyakit yang dialami, masalah perilaku, dan dukungan orang tua dari anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek
- b. Menggambarkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek
- c. Menggambarkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek berdasarkan karakteristik subyek penelitian yang meliputi usia dan jenis kelamin, pendidikan dan pekerjaan orang tua anak.

- d. Menggambarkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek berdasarkan fungsi adaptasi
- e. Menggambarkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek berdasarkan jenis penyakit yang sedang dialami.
- f. Menggambarkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek berdasarkan masalah tingkah laku
- g. Menggambarkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* usia 6-13 tahun di SLB Kabupaten Trenggalek berdasarkan dukungan dari orang tua

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

##### 1.4.1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini dapat dijadikan referensi dalam pengembangan ilmu kesehatan masyarakat khususnya dalam bidang ilmu epidemiologi penyakit tidak menular. Sebagai referensi atau acuan bagi peneliti lain yang ingin mengkaji masalah yang sama.

##### 1.4.2. Manfaat Praktis

- a. Sebagai bahan pertimbangan bagi pemerintah untuk membuat kebijakan kesehatan yang berkaitan dengan kelangsungan hidup penderita down sindrom.
- b. Sebagai bahan masukan bagi sekolah terkait dalam membuat rencana pembelajaran bagi siswa dengan *down syndrome*.
- c. Sebagai bahan masukan kepada orang tua anak dengan *down syndrome* dalam memberikan intervensi dan perhatian kepada anaknya.

## BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA

### 2.1. Kualitas Hidup

#### 2.1.1. Definisi Kualitas Hidup

*World Health Organization* (WHO) memiliki sebuah organisasi yang disebut dengan *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group*. Organisasi ini mendefinisikan kualitas hidup sebagai persepsi seseorang atau individu dalam konteks budaya dan norma yang sesuai dengan tempat hidup orang tersebut serta berkaitan dengan tujuan, harapan, standar dan kepedulian selama hidupnya (Rapley, 2003). Menurut Molnar (2009) dalam Rachmawati (2013), dengan melihat kualitas hidup seseorang maka dapat diketahui posisi seseorang tersebut dalam hubungannya dengan kondisi yang diinginkan / ideal.

Menurut Herman (1993) dalam Silitonga (2007), pengertian kualitas hidup bila dihubungkan dengan kesehatan dapat didefinisikan sebagai respon emosi dari penderita terhadap aktivitas sosial, emosional, pekerjaan dan hubungan antar keluarga, rasa senang atau bahagia, adanya kesesuaian antara harapan dan kenyataan yang ada, adanya kepuasan dalam melakukan fungsi fisik, sosial dan emosional serta kemampuan melakukan sosialisasi dengan orang lain. Menurut Ridley dan Young (2002:2) kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (*health-related quality of Life, HRQOL*) menggambarkan pandangan individu atau keluarganya tentang tingkat kesehatan individu tersebut setelah mengalami suatu penyakit dan mendapatkan suatu bentuk pengelolaan.

Sama seperti konsep sehat yang berarti tidak hanya ada kelemahan atau penyakit, kualitas hidup juga tidak hanya diartikan tidak ada keluhan saja, tetapi masih ada hal-hal lain yang dirasakan oleh penderita, bagaimana perasaan penderita yang sebenarnya dan apa sebenarnya keinginan penderita tersebut (Cramer, 1993). Kualitas hidup adalah tingkatan yang menggambarkan keunggulan seorang individu yang dapat dinilai dari kehidupan mereka. Keunggulan individu tersebut biasanya dapat dinilai dari tujuan hidupnya, kontrol



pribadinya, hubungan interpersonal, perkembangan pribadi, intelektual dan kondisi materi (Sarafino, 1994:338).

Menurut Ware (1984) yang dikutip oleh Rachmawati (2013) menyatakan bahwa kualitas hidup memiliki bentuk yang multidimensional yaitu yang pertama memiliki rentang area kehidupan dari individu tersebut, seperti kesejahteraan fisik, kemampuan fungsional, dan kesejahteraan emosi atau sosial, kedua menilai celah antara keinginan atau harapan dengan kemampuan yang dapat dikerjakan dan yang terakhir bahwa kualitas hidup ini dinamis atau dapat berubah sesuai dengan derajat beratnya penyakit dengan terapi yang didapatkan.

Secara umum terdapat 5 domains yang dipakai untuk mengukur kualitas hidup berdasarkan kuesioner yang dikembangkan oleh WHO, bidang tersebut adalah kesehatan fisik, kesehatan psikologis, keleluasaan aktivitas, hubungan sosial dan lingkungan, sedangkan secara rinci bidang-bidang yang termasuk kualitas hidup adalah sbb :

- a. Kesehatan fisik (*Physical health*): kesehatan umum, nyeri, energi dan vitalitas, aktivitas seksual, tidur dan istirahat.
- b. Kesehatan psikologis (*Psychological health*): cara berpikir, belajar, memori dan konsentrasi.
- c. Tingkat aktivitas (*Level of independence*): mobilitas, aktivitas sehari-hari, komunikasi, kemampuan kerja.
- d. Hubungan sosial (*Social relationship*): hubungan sosial, dukungan sosial.
- e. Lingkungan (*Environment*), keamanan, lingkungan rumah, kepuasan kerja

Berdasarkan hasil review literatur yang di lakukan oleh Felce & Perry (1995) dalam Nofitri (2009), dihasilkan aspek-aspek kualitas hidup yang paling sering muncul ke dalam lima kelompok besar, yaitu :

- a. Aspek kesejahteraan fisik : kesehatan, kebugaran, keamanan fisik, dan mobilitas sebagai bagian dari kelompok aspek *physical wellbeing*.
- b. Aspek kesejahteraan material : pendapatan, kualitas lingkungan hidup, *privacy*, kepemilikan, makanan, transportasi, lingkungan tempat tinggal, keamanan dan stabilitas sebagai bagian dari kelompok aspek *material wellbeing* serta aspek keuangan dan ekonomi.

- c. Aspek kesejahteraan sosial : dimensi hubungan interpersonal (hubungan dengan keluarga atau kehidupan rumah tangga, hubungan dengan kerabat dalam keluarga besar, hubungan dengan teman atau rekan) dan dimensi keterlibatan dalam masyarakat (aktivitas individu dalam masyarakat, besarnya penerimaan atau dukungan masyarakat).
- d. Aspek pengembangan dan aktivitas : kepemilikan dan penggunaan keahlian baik hubungannya dengan *self-determination* (kompetensi atau kemandirian dan pilihan atau pengendalian) ataupun pencapaian aktivitas fungsional (pekerjaan, rekreasi, pekerjaan rumah tangga, pendidikan dan produktivitas/kontribusi) serta hobi, sekolah, karir, dan olah raga.
- e. Aspek kesejahteraan emosional : afek dan *mood*, kepuasan atau pemenuhan kebutuhan, kepercayaan diri, agama, dan status/kehormatan, kebahagiaan, agama serta kesejahteraan psikologis.

#### 2.1.2. Pengukuran Kualitas Hidup

Penilaian kualitas hidup tidak hanya dipengaruhi oleh keadaan fisik saja, namun juga oleh keadaan mental, sosial, dan emosional, sehingga dapat dipandang sebagai suatu konsep multidimensi yang terdiri dari tiga bidang utama yaitu fisik, psikologis dan sosial (Loonen *et al.*, 2001). Untuk mengukur kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan seluruh bagian dari individu tersebut harus diukur yang terbagi menjadi dua dimensi yaitu penilaian obyektif dan subyektif tentang persepsi sehat. Pengukuran kualitas hidup secara obyektif dilakukan menggunakan indikator yang terstandarisasi dalam alat ukur dan berdasarkan pada data-data yang tidak diambil langsung dari individu terkait. Sedangkan kualitas hidup pada pengukuran subyektif dinilai berdasarkan perspektif subyektif individu yang diukur kualitas hidupnya baik pada indikator kualitas hidup yang terstandarisasi maupun indikator subyektif yang ditentukan sendiri oleh individu terkait. Penilaian secara obyektif memang penting untuk menentukan derajat kesehatan, namun persepsi subyektif dan harapan membuat penilaian obyektif menjadi lebih kuat (Nofitri, 2009).



Pengukuran kualitas hidup dapat dilakukan dengan menilai domain-domain tertentu dalam hidup seseorang. Domain untuk pengukuran kualitas hidup seseorang yaitu domain kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial dan lingkungan. Domain-domain tersebut dapat memberikan kontribusi secara bersama-sama bagi kualitas hidup seseorang (WHO, 1996).

Penilaian kualitas hidup pada anak juga dapat dilakukan sama halnya pada orang dewasa. Namun pengukuran yang dilakukan pada anak lebih sulit karena adanya perubahan-perubahan yang dinamis pada seluruh domain seperti pada kondisi fisik, intelektual dan emosional. Hal ini terjadi akibat pertumbuhan dan perkembangan pada anak (Loonen *et al.*, 2001). Menurut Eiser (1997) yang dikutip oleh Aji (2004), penilaian kualitas hidup pada anak mempunyai beberapa manfaat antara lain:

- a. Untuk menilai manfaat suatu intervensi
- b. Untuk membandingkan manfaat beberapa alternatif intervensi klinis
- c. Sebagai uji tapis dalam mengidentifikasi anak-anak dengan kesulitan tertentu dan membutuhkan tindakan perbaikan secara medis ataupun bantuan konseling.
- d. Sebagai data penelitian klinis.

Secara umum, untuk mengukur kualitas hidup dapat dibagi menjadi dua macam, yaitu instrumen umum (*generic scale*) dan instrumen khusus (*specific scale*). Instrumen umum ialah instrumen yang dipakai untuk mengukur kualitas hidup secara umum pada penderita dengan penyakit kronik. Instrumen ini digunakan untuk menilai secara umum mengenai kemampuan fungsional, ketidakmampuan dan kekhawatiran yang timbul akibat penyakit yang diderita (Silitonga, 2007).

Pengukuran kualitas hidup pada anak dapat dilakukan dengan menggunakan beberapa instrumen umum yang telah banyak dipakai pada penelitian-penelitian sebelumnya, salah satunya yaitu menggunakan *The TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life* (TACQOL) adalah instrumen generik, yang mengukur kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (HRQOL). Kuesioner dibuat untuk memungkinkan menggambarkan kualitas hidup anak-anak

yang memiliki penyakit kronis dengan rentang usia 6-15 tahun dengan lebih sistematis, valid, dan reliabel. Kuesioner ini dapat ditanyakan langsung pada anak-anak itu sendiri atau pada orang tua mereka. Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan seperti yang dinilai dengan menggunakan TACQOL didefinisikan sebagai status kesehatan anak dilihat dengan respon emosional dari anak-anak itu sendiri untuk masalah yang berkaitan dengan status kesehatan mereka (Vogels *et al.*, 1996).

*TACQOL* merupakan instrumen multidimensi dengan 7 skala. Domain yang tercakup dalam *TACQOL* didasarkan pada tinjauan literatur, diskusi dengan para ahli (psikolog anak dan dokter anak) dan uji statistik. *TACQOL* terdiri dari dua jenis formulir yaitu formulir untuk orang tua dan formulir untuk anak (Vogels *et al.*, 1996). Adapun ke 7 skala tersebut yaitu fungsi fisik, fungsi motorik, fungsi kebebasan sehari-hari, fungsi kognitif dan prestasi sekolah, keterbatasan kontak sosial dengan orang tua dan sebaya, serta kejadian pada saat *moods* negatif dan positif (Muhaimin, 2010). Form *TACQOL* untuk orang tua meminta orang tua untuk mencoba menilai perasaan anak mereka berhubungan dengan masalah fungsional yang mungkin sedang dihadapi oleh anak mereka dan bukan tentang perasaan mereka sendiri. *TACQOL-PF* dirancang untuk orang tua yang memiliki anak-anak yang berusia 6-15 tahun (Vogels *et al.*, 1996).

## **2.2. Down Syndrome**

### **2.2.1. Pengertian Down syndrome**

*Down syndrome* merupakan kelainan kromosom yang umum terjadi dan mudah dikenali. Nama *down syndrome* berasal dari nama dokter Inggris, bernama Langdon Down. John Langdon Down adalah seorang dokter Inggris yang pertama kali menggambarkan kumpulan gejala dari *down syndrome* pada tahun 1866. Tetapi sebelumnya Esquirol pada tahun 1838 dan Seguin pada tahun 1846 telah melaporkan seorang anak yang mempunyai tanda-tanda mirip dengan *down syndrome*. Sumbangan Langdon Down yang terbesar adalah kemampuannya untuk mengenali karakteristik fisik yang spesifik dan diskripsinya yang jelas tentang keadaan ini, yang secara keseluruhan berbeda dengan anak yang normal.

Karena matanya yang khas seperti bangsa Mongol maka dulu disebut juga sebagai “Mongoloid”, tetapi sekarang istilah ini sudah tidak digunakan lagi karena dapat menyinggung perasaan suatu bangsa dan untuk menghindari pelecehan ras tertentu, nama yang sering digunakan sekarang adalah *down syndrome* (Selikowitz, 2008; Soediono, 2009:84).

*Down syndrome* bukan merupakan penyakit, tetapi merupakan suatu kelainan genetik yang dapat terjadi pada pria dan wanita. Kelainan ini merupakan hasil dari kelainan kromosom yang tidak selalu diturunkan kepada keturunan berikutnya. Kelainan kromosom yang sering ditemukan adalah kelebihan kromosom 21 yang dinamakan trisomi 21 (Soediono, 2009:84). Diperkirakan bahwa materi genetik yang berlebihan tersebut yang terletak di bagian lengan bawah dari kromosom 21 dan interaksinya dengan fungsi gen lainnya menghasilkan suatu perubahan homeostasis yang memungkinkan terjadinya penyimpangan perkembangan fisik dan susunan saraf pusat (Selikowitz, 2008). Kelainan bisa menyebabkan penderitanya mengalami kelainan fisik seperti kelainan jantung bawaan, otot-otot melemah (hypotonia), dan retardasi mental akibat hambatan perkembangan kecerdasan dan psikomotor (Reynolds, 2010).

Menurut Suryo (2010) *down syndrome* adalah suatu kelainan genetik yang terjadi karena adanya perubahan jumlah ataupun perubahan struktur kromosom. Terdapat dua tipe *down syndrome* yaitu :

a. *Down syndrome* trisomi 21.

Penderita memiliki 47 kromosom. Penderita laki-laki 47XY+21 sedangkan penderita perempuan 47XX+21. Kira-kira 92,5 % dari semua *down syndrome* tergolong dalam tipe ini. Tipe ini perubahan kromosomnya adalah pada jumlah kromosom. Jumlah kromosom normal pada manusia adalah 46 buah atau 22 pasang autosom dan 1 pasang kromosom kelamin. Pada *down syndrome* trisomi 21 jumlahnya menjadi 47 buah, kelebihan satu kromosom pada kromosom nomor 21.

b. *Down syndrome* Translokasi.

Translokasi adalah peristiwa terjadinya perubahan struktur kromosom, disebabkan karena suatu potongan kromosom bersambungan dengan potongan kromosom lainnya yang bukan homolognya. Pada *down syndrome* translokasi, lengan panjang dari autosom nomor 21 melekat pada autosom lain yaitu pada kromosom autosom nomor 14 atau nomor 15, sehingga jumlah kromosom pada *down syndrome* tipe ini adalah 46 kromosom dengan perubahan struktur kromosom.

### 2.2.2. Etiologi dan Patogenesis

Selama satu abad sebelumnya banyak hipotesis tentang penyebab *down syndrome* yang dilaporkan. Semenjak ditemukan adanya kelainan kromosom pada *down syndrome* pada tahun 1959, maka kemungkinan etiologi dari *down syndrome* adalah *non-disjunction* yang menghasilkan kromosom ekstra (trisomi 21), *mosaicism*, translokasi, serta meningkatnya usia ibu saat kehamilan. Penyebab *non disjunction* yaitu (Soetjningsih, 1995:211-212) :

a. Genetik

Diperkirakan terdapat predisposisi genetik terhadap *non-disjunction*. Bukti yang mendukung teori ini adalah berdasarkan penelitian epidemiologi yang menyatakan adanya peningkatan risiko berulang bila dalam keluarga terdapat anak dengan *down syndrome*.

b. Radiasi

Radiasi dikatakan merupakan salah satu penyebab terjadinya *non-disjunction* pada *down syndrome*. Sekitar 30% ibu yang melahirkan anak dengan *down syndrome*, pernah mengalami radiasi di daerah perut sebelum terjadinya konsepsi.

c. Infeksi

Infeksi juga dikatakan sebagai salah satu penyebab terjadinya *down syndrome*. Sampai saat ini belum ada penelitian yang mampu memastikan bahwa virus dapat mengakibatkan terjadinya *non-disjunction*.



d. Autoimun

Faktor lain yang juga diperkirakan sebagai etiologi *down syndrome* adalah autoimun. Terutama autoimun tiroid atau penyakit yang dikaitkan dengan tiroid.

e. Umur Ibu

Apabila umur ibu lebih dari 35 tahun, diperkirakan terdapat perubahan hormonal yang dapat menyebabkan *non-disjunction* pada kromosom. Perubahan endokrin, seperti meningkatnya sekresi androgen, menurunnya kadar hidroepiandrosteron, menurunnya konsentrasi estradiol sistemik, perubahan konsentrasi reseptor hormon, dan peningkatan secara tajam kadar LH (*Luteinizing hormon*) dan FSH (*Follicular Stimulating hormon*) secara tiba-tiba sebelum dan selama menopause, dapat meningkatkan kemungkinan terjadinya *non-disjunction*.

f. Umur Ayah

Selain pengaruh umur ibu, kejadian *down syndrome*, juga dilaporkan adanya pengaruh dari umur ayah. Penelitian sitogenetik pada orang tua dari anak dengan *down syndrome* mendapatkan bahwa 20-30% kasus ekstra kromosom 21 bersumber dari ayahnya. Tetapi korelasinya tidak setinggi dengan umur ibu.

Trisomi merupakan 3 buah salinan kromosom yang berjumlah lebih banyak dari normal yang seharusnya sepasang. Kebanyakan trisomi pada embrio terjadi pada awal kehamilan. Kelangsungan hidup embrio dengan trisomi 21 bergantung atas keseimbangan genetik dari kromosom spesifik yang terlibat. Usia ibu saat kehamilan berperan penting terhadap terjadinya trisomi 21. Orang tua pada usia berapapun, yang mempunyai anak dengan trisomi 21 mempunyai faktor risiko yang signifikan untuk mempunyai anak dengan kelainan yang sama, risiko rekurensi ditemukan pada ibu berusia di atas 45 tahun (Soediono, 2009:84).

Translokasi merupakan perpindahan kromosom yang terjadi pada badan sel. Sebanyak 5% kasus *down syndrome* dihasilkan oleh translokasi seimbang dari salah satu orang tua. Pada umumnya translokasi antara kromosom 14 dan 21, dapat pula translokasi antara kromosom 14 dan 22 meskipun jarang. *Down*



*syndrome* tipe translokasi tidak berhubungan dengan usia ibu saat kehamilan, namun akan meningkat risikonya pada orang tua yang merupakan pembawa sifat (*familial Down syndrome*) (Soediono, 2009:84-85).

*Mosaicism* merupakan tipe yang sangat jarang. Pada tipe ini, embrio memiliki 2 deretan sel dengan kromosom yang berbeda meskipun berasal dari zigot tunggal yang disebabkan oleh *non-disjunction* atau lambatnya penyatuan kromosom pada awal embriogenesis atau pada saat pembelahan sel. Tidak ada peningkatan risiko pada orang tua dengan autosomal *mosaicism* untuk melahirkan anak *down syndrome* tipe *mosaicism* pada kelahiran berikutnya (Soediono, 2009:85).

### 2.2.3. Epidemiologi

*Down syndrome* merupakan kelainan kromosom autosomal yang paling banyak terjadi pada manusia. Sekitar 1 diantara 700 bayi yang lahir hidup menderita kelainan ini. Diperkirakan angka kejadian *down syndrome* terakhir adalah 1,0-1,2 per 1000 kelahiran hidup, sedangkan pada 20 tahun sebelumnya dilaporkan sebanyak 1,6 per 1000. Penurunan ini diperkirakan berkaitan dengan menurunnya kelahiran dari wanita yang berumur. Diperkirakan 20% anak dengan *down syndrome* dilahirkan oleh ibu yang berumur diatas 35 tahun. Sedangkan semakin lanjutnya usia ayah pengaruh yang diberikan untuk insiden kelainan *down syndrome* sangat kecil. *Down syndrome* dapat terjadi pada semua ras. Dikatakan angka kejadiannya pada bangsa kulit putih lebih tinggi daripada kulit hitam, tetapi perbedaan ini tidak bermakna. Sedangkan angka kejadian pada berbagai golongan sosial ekonomi adalah sama (Soediono, 2009:85; Soetjningsih, 1995:211).

### 2.2.4. Gambaran Klinis

Penderita *down syndrome* mempunyai banyak karakteristik gambaran klinis dan manifestasi sistemis yang bervariasi. Saat masih neonatus, gambaran klinis yang paling mencolok adalah hipotonia. Diagnosis biasanya dapat ditegakkan pada saat neonatus, namun masih bisa terlewatkan bila bayi tersebut lahir pada

usia yang masih sangat prematur atau penampakan wajahnya tertutup alat-alat ventilator. Pada bayi yang baru lahir, biasanya dokter bisa menduga bahwa bayi tersebut adalah *down syndrome* karena gambaran wajah yang khas, tubuhnya yang sangat lentur, biasanya otot-ototnya sangat lemas, sehingga menghambat perkembangan gerak bayi. Untuk memastikan diagnosis tersebut perlu dilakukan pemeriksaan kromosom dari sel darah putih. Sedangkan pada bayi dan anak-anak yang lebih besar, gambaran klinis yang paling khas adalah fisura palpebra miring ke arah atas dan lidah yang menjulur, telapak tangan hanya memiliki satu garis tangan melintang dengan jari pendek dan lebar yang dinamakan *simian crease*, perawakan sedikit pendek dengan leher pendek dan bungkuk (Reynolds, 2010; Soetjiningsih, 1995:211-215; Hull dan Johnston, 2008:252; Suryo, 2010; Sudiono, 2009:85-91).

Wajah penderita *down syndrome* lebih ke arah bentuk bulat dengan kepala *brachicephalic* serta pangkal hidung lebar dan datar. Rambut terlihat jarang dan halus. Telinga pendek dan letak agak rendah. Tulang oksipital penderita datar dan dahinya menonjol. Sebanyak sepertiga atau seperempat fontanel tampak, semua fontanel besar dan meluas. Sutura sagital yang melebar lebih dari 5 mm ditemukan pada 98% kasus. Mata berbentuk almond dengan fisura palpebra miring ke arah atas, ada bercak *bushfield* pada iris mata. Penderita memiliki lipatan mata epikantus karena bagian luar kantung lebih tinggi dari pada bagian dalam. Mulut dari penderita *down syndrome* biasanya terbuka, ujung lidah besar dan keluar dari mulut, sedangkan giginya kotor dan tidak teratur (Reynolds, 2010; Soetjiningsih, 1995:211-215; Hull dan Johnston, 2008:252; Suryo, 2010; Sudiono, 2009:85-91).

Penderita *down syndrome* juga mengalami gangguan perkembangan ringan sampai sedang. Nilai IQ anak dengan *down syndrome* berkisar dari 25-80 (Nikmah, 2013), dan keterampilan sosialnya seringkali melampaui parameter intelektual yang lain. Anak-anak dengan *down syndrome* biasanya gembira dan sangat penyayang. Sifat penderita *down syndrome* biasanya menyenangkan, meski ada yang perhatiannya kurang, selalu gelisah dan bersifat perusak. Terdapat tiga tingkatan berdasarkan nilai IQ pada penderita *down syndrome* beserta

keterbatasan yang sering timbul, yaitu (Reynolds, 2010; Soetjiningsih, 1995:217; Hull dan Johnston, 2008:252; Sudiono, 2009:85-91) :

- a. Retardasi sedang (IQ = 40-54), dapat dilatih untuk komunikasi terbatas atau tingkah dasar
- b. Retardasi berat (IQ = 25-39), sulit dilatih dan sulit berkomunikasi
- c. Retardasi sangat berat (IQ < 25), tidak dapat dilatih dan tidak mampu berkomunikasi

Selain mengalami gangguan pada perkembangan mental dan bentuk fisik, penderita *down syndrome* juga berisiko untuk mendapatkan berbagai macam masalah kesehatan. Sebanyak 70-80% anak dengan *down syndrome* dilaporkan terdapat gangguan pendengaran. Sedangkan 30-40% anak dengan *down syndrome* disertai dengan penyakit jantung bawaan yang tidak dapat dioperasi. Beberapa kasus penyakit jantung pada *down syndrome* yang dilaporkan antara lain *atrioventricular canal defects*, *atrial septal defect*, *ventricular septal defect* dan *tetralogi fallot* (Reynolds, 2010; Soetjiningsih, 1995:218; Hull dan Johnston, 2008:253; Sudiono, 2009:85-91).

Menjelang usia 40 tahun, hampir semua penderita *down syndrome* akan mengalami penyakit Alzheimer, mungkin akibat langsung dari pengaruh suatu dosis gen, karena gen yang mengode protein amiloid yang tampaknya menyebabkan penyakit Alzheimer terletak di kromosom 21. Studi prevalensi menunjukkan bahwa sekitar 54,5% orang dewasa dengan *down syndrome* saat berusia 50 tahun akan menderita demensia. Sedangkan demensia itu sendiri disebabkan oleh penyakit Alzheimer. Selanjutnya, pada rentang waktu 5-10 tahun penderita *down syndrome* dengan Alzheimer tersebut dapat mengalami kematian (Ginsberg, 2007:155).

Beberapa penyakit lain yang sering terdapat pada penderita sindrom adalah defisiensi *growth hormone* dan penyakit tiroid, leukemia dan tumor solid seperti retinoblastoma, limfoma, tumor pankreas, tumor gonad, tumor tulang, problem orthopedic (pada *down syndrome* terdapat *hipotonus* otot sehingga rentan untuk terjadinya dislokasi dan *atlantoaxial subluksasi*), gangguan pendengaran, *tonsilitis kronik*, gangguan perkembangan bicara dan bahasa, demensia, masalah kulit,

diabetes, masalah penglihatan dan pendengaran, *seizures*, penyakit infeksi (pneumonia) dan obesitas (Reynolds, 2010; Soetjiningsih, 1995:215; Hull dan Johnston, 2008:253; Sudiono, 2009:85-91)

#### 2.2.5. Prognosis

Sebesar 44% kasus dengan *down syndrome* hidup sampai umur 60 tahun dan 14% sampai umur 68 tahun. Berbagai faktor berpengaruh terhadap harapan hidup penderita *down syndrome* ini. Tingginya angka kejadian penyakit jantung bawaan pada penderita ini menjadi hal yang terpenting, karena mengakibatkan 80% kematian. Kematian akibat dari penyakit jantung bawaan pada anak dengan *down syndrome* terjadi terutama pada satu tahun pertama kehidupan. Keadaan lain yang lebih sedikit pengaruhnya terhadap harapan hidup penderita ini adalah meningkatnya angka kejadian leukimia pada *down syndrome*, sekitar 15 kali dari populasi normal. Timbulnya penyakit Alzheimer yang lebih dini pada kasus ini, akan menurunkan harapan hidup setelah usia 44 tahun. Anak dengan *down syndrome* ini juga rentan terhadap penyakit infeksi, yang sebabnya masih belum diketahui (Soetjiningsih, 1995:220).

#### 2.2.6. Perkembangan Mental

Perkembangan adalah bertambahnya kemampuan (*skill*) dalam struktur dan fungsi tubuh yang lebih kompleks dalam pola yang teratur dan dapat diramalkan, sebagai hasil dari proses pematangan (Soetjiningsih, 1995:213). Sedangkan menurut *Preventive and Care (PNC) Medical Center* (2011) perkembangan adalah bertambahnya struktur dan fungsi tubuh yang lebih kompleks dalam kemampuan gerak kasar, gerak halus, bicara dan bahasa serta sosialisasi dan kemandirian. Selama proses perkembangan yang dialami oleh seorang anak, maka anak tersebut akan mengalami perubahan seperti yang awalnya tidak bisa apa-apa menjadi bisa berdiri sendiri bahkan sampai berlari. Selain itu anak tersebut juga memiliki kemampuan berkomunikasi yang terus meningkat saat berinteraksi dengan lingkungannya. Anak-anak mulai mengalami peningkatan intelektual



dengan semakin tingginya kemampuan mereka untuk menyampaikan pikirannya dan memahami hal-hal abstrak dan simbolis (Leman, 2000).

Proses perkembangan mental pada anak dapat dipantau dengan memperhatikan beberapa aspek yaitu *Preventive and Care (PNC) Medical Center* (2011) :

- a. Gerak kasar atau motorik kasar adalah aspek yang berhubungan dengan kemampuan anak melakukan pergerakan dan sikap tubuh yang melibatkan otot-otot besar seperti duduk, berdiri, dan sebagainya
- b. Gerak halus atau motorik halus adalah aspek yang berhubungan dengan kemampuan anak melakukan gerakan yang melibatkan bagian-bagian tubuh tertentu dan dilakukan oleh otot-otot kecil, tetapi memerlukan koordinasi yang cermat seperti mengamati sesuatu, menulis, menghitung, dan sebagainya
- c. Kemampuan bicara dan bahasa adalah aspek yang berhubungan dengan kemampuan untuk memberikan respon terhadap suara, bicara, berkomunikasi, mengikuti perintah dan sebagainya.
- d. Sosialisasi dan kemandirian adalah aspek yang berhubungan dengan kemampuan mandiri anak (makan sendiri, membereskan mainan selesai bermain), berpisah dengan ibu/pengasuh anak, bersosialisasi dan berinteraksi dengan lingkungannya, dan sebagainya.

Perkembangan mental pada anak sering mengalami masalah, banyak gangguan-gangguan perkembangan mental yang sering dialami anak-anak. Salah satu gangguan perkembangan mental adalah retardasi mental. *World Health Organization* (WHO) mendefinisikan retardasi mental sebagai perkembangan pikiran yang tidak sempurna atau terhambat. Retardasi mental yang terjadi pada anak biasanya terjadi pada perkembangan motorik halus (ketrampilan). Selain itu, terkadang rasa kecanggungan yang dialami oleh anak juga dikaitkan dengan masalah lain yang dihadapi oleh anak tersebut yaitu kesulitan merencanakan dan menyusun kegiatan. Tingkat keparahan dari retardasi mental bergantung pada IQ dari anak tersebut. Nilai IQ berasal dari tes intelegensi yang sudah distandarisasi,



yang terdiri dari empat kategori, yaitu : ringan (IQ 50-69), sedang (IQ 35-49), berat (IQ 20-34), sangat berat (IQ < 20) (Davies dan Craig, 2004:1-6).

Selain retardasi mental, gangguan perkembangan mental juga terdiri dari :

a. Gangguan perkembangan yang meresap.

Gangguan Perkembangan yang terjadi pada saat bayi dan gangguan tersebut semakin terlihat sebelum memasuki usia 5 tahun. Contoh dari gangguan perkembangan ini adalah autisme dan sindrom asperger.

b. Gangguan perkembangan spesifik bicara dan bahasa

Gangguan ini meliputi keterlambatan artikulasi dan mengeluarkan suara saat berkomunikasi, cara pengungkapan ekspresi dan pemahaman terhadap bahasa yang diucapkan maupun yang diterima.

c. Gangguan perkembangan spesifik yang berkaitan dengan keterampilan akademis

Gangguan ini mengakibatkan ketidakmampuan untuk memperoleh ketrampilan spesifik (membaca, mengeja, atau menghitung) tanpa gangguan otak yang besar dan kesempatan untuk belajar yang luas. Gangguan yang terjadi ini sering muncul menyertai keterlambatan pada perkembangan dini. Contoh gangguan ini adalah penyakit disleksia.

d. Gangguan perkembangan spesifik fungsi motorik

Merupakan gangguan perkembangan kontrol yang sudah berat. Umumnya ditandai dengan adanya gangguan pada neurologis ringan, tetapi tidak ada gangguan pada neurologis spesifik. Contoh gangguan jenis ini adalah sindrom kecanggungan anak (*clumsy child syndrome*).

Gangguan perkembangan mental juga terjadi pada anak dengan *down syndrome*. Perkembangan kognitif dari anak-anak dengan *down syndrome* menunjukkan keterlambatan pada saat di usia 6 bulan sampai 2 tahun. Bila dibandingkan dengan usia kronologi, kemampuan mental dari anak *down syndrome* tidak berjalan sebanding. Kemampuan kognitifnya tidak mengalami kenaikan tapi justru semakin berkurang bila dibandingkan dengan anak-anak lain dengan usia yang sama. Kemampuan kognitif yang paling terlihat keterlambatannya adalah kelambatan dalam penguasaan bahasa, khususnya

kemampuan mengekspresikan maksud dengan bahasa yang tertinggal jauh sementara itu, kemampuan untuk menerima informasi melalui penggunaan bahasa telah sesuai dengan usia mentalnya (Weijerman. *et al.*, 2011).

Proses perkembangan mental pada anak terjadi dalam beberapa tahap, mulai dari bayi sampai dengan usia dewasa. Tahapan tersebut dapat dilihat pada tabel 2.1.

Tabel 2.1 Tahapan perkembangan mental anak berdasarkan usia kronologi

Usia Anak	Perkembangan Motorik Halus	Perkembangan Motorik Kasar	Perkembangan Bahasa	Perkembangan Sosial
0-1 bulan	Diawali dengan gerakan seimbang pada tubuh, mulai mengangkat kepala	Mampu mengikuti garis tengah bila kita memberikan respon terhadap gerakan jari atau tangan.	Kemampuan bersuara (menangis) dan beraksi terhadap suara atau bel	Ditunjukkan adanya tanda-tanda tersenyum dan mulai menatap muka untuk mengenali seseorang
1-4 bulan	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mengikuti objek dari sisi ke sisi,</li> <li>b. Mencoba memengang benda ke dalam mulut,</li> <li>c. Memegang benda tapi terlepas,</li> <li>e. Memperhatikan kaki dan tangan,</li> <li>f. Memegang benda dengan kedua tangan,</li> <li>d. Menahan benda ditangan walaupun hanya sebentar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mengangkat kepala saat tengkurap, Mencoba duduk sebentar dengan ditopang, dapat duduk dengan kepala tegak, jatuh terduduk dipangkuan ketika disokong pada posisi berdiri, Kontrol kepala sempurna,</li> <li>b. Mengangkat kepala sambil berbaring terlentang, berguling dari terlentang</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Kemampuan berbahasa dan tersenyum, b. dapat Mengeluarkan huruf hidup,</li> <li>c. Berceloteh, Mulai mengucapkan kata “ooh/ahh”, tertawa dan berteriak,</li> <li>d. Mengoceh spontan atau bereaksi dengan mengoceh</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mulai mengamati tangannya, tersenyum spontan dan membalas senyum bila diajak tersenyum,</li> <li>b. Mengenali ibunya dengan penglihatan, penciuman, pendengaran, dan sentuhan, tersenyum dan senang menatap wajah yang dikenalnya tetapi diam apabila ada orang asing.</li> </ul>
4-8 bulan	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mengangkat kepala dengan melakukan gerakan menekan kedua tangannya, sudah mampu memalingkan ke kanan dan ke</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mulai mengamati benda, mulai menggunakan ibu jari dan jari telunjuk untuk memegang benda.</li> <li>b. Memindahkan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Menirukan bunyi dan kata-kata, menoleh ke arah suara atau ke sumber bunyi, tertawa, menjerit, menggunakan vokalisasi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mulai bermain dengan mainan, takut akan kehadiran orang asing, mudah frustrasi dan memukul-mukul lengan dan kaki jika sedang kesal.</li> </ul>

Usia Anak	Perkembangan Motorik Halus	Perkembangan Motorik Kasar	Perkembangan Bahasa	Perkembangan Sosial
	kiri, b. Sudah mampu duduk dengan kepala tegak, c. Mampu membalik badan, bangkit dengan kepala tegak, berayun ke depan dan ke belakang, berguling dari terlentang ke tengkurap dan dapat duduk dengan bantuan selama waktu singkat.	objek dari satu tangan ke tangan yg lain.	semakin banyak, b. Menggunakan kata yang terdiri dari dua suku kata dan dapat membuat dua bunyi vokal yg bersamaan	
8-12 bulan	Duduk tanpa pegangan, berdiri dengan pegangan, bangkit terus berdiri, berdiri 2 detik, dan berdiri sendiri.	a. Mencari atau meraih benda kecil, b. Bila diberi kubus mampu memindahkannya mampu mengambilnya dan mampu memegang dengan jari dan ibu jari, c. membenturkan dan mampu menaruh benda atau kubus ke tempatnya.	Mampu mengatakan "papa mama" yg belum spesifik, dapat mengucapkan dengan 1-2 kata.	Kemampuan untuk bertepuk tangan, menyatakan keinginan, mulai minum dengan cangkir, menirukan kegiatan orang lain, dan bermain dengan bola.
1-2 tahun	Anak mampu melangkah dan berjalan dengan tegak, pada sekitar umur 18 bulan anak mampu menaiki tangga dengan cara satu tangan dipegang a. Pada akhir tahun kedua sudah mampu berlari-lari kecil, menendang bola, dan mulai	Mencoba menyusun atau membuat menara pada kubus.	Anak sudah mampu memiliki sepuluh perbendaharaan kata, a. Kemampuan meniru, dan mengenal serta responsif terhadap orang lain sangat tinggi, b. Mampu menunjukkan lambaian anggota badan Mampu	Mulai membantu kegiatan rumah, menyuapi boneka, mulai menggosok gigi serta mencoba memakai baju.

Usia Anak	Perkembangan Motorik Halus	Perkembangan Motorik Kasar	Perkembangan Bahasa	Perkembangan Sosial
	mencoba melompat		menunjukkan dua gambar, c. Mampu mengombinasikan kata-kata	
2-3 tahun	Anak belajar meloncat, memanjat, dan melompat dengan satu kaki.	Mencoret-coret pensil pada kertas dan membuat jembatan dengan 3 kotak	a. Anak sudah mampu bicara dengan menggunakan kata-kata saya, b. Dapat menunjuk satu atau lebih bagian tubuhnya ketika diminta, melihat gambar Dapat menyebutkan dengan benar nama dua benda atau lebih.	a. Membantu memungut mainannya sendiri atau membantu mengangkat piring jika diminta, b. Makan nasi sendiri tanpa banyak tumpah Melepas pakaiannya sendiri
3-4 tahun	a. Anak dapat berdiri 1 kaki selama 2 detik, b. Melompat kedua kaki diangkat, c. Mengayuh sepeda roda tiga.	a. Menggambar garis lurus, b. menumpuk 8 buah kubus, c. mengetahui 2-4 warna.	a. Anak sudah mampu menyebut nama, umur, dan tempat, b. Mengerti arti kata di atas, di bawah, di depan, dan mendengarkan cerita.	a. Mencuci dan mengeringkan tangan sendiri, b. Bermain bersama teman, mengikuti aturan permainan, c. Mengenakan sepatu sendiri, d. dapat mengenakan celana panjang, kemeja, dan baju dengan dibantu.
4-5 tahun	a. Sudah mampu berdiri dengan satu kaki selama 1-5 detik, b. Melompat dengan satu kaki, c. Berjalan dengan tumit ke jari kaki, menjelajah, dan membuat posisi merangkak.	a. Mampu menggoyangkan jari-jari kaki, b. Memilih garis lebih panjang, c. Menggambar orang terdiri dari kepala, lengan, dan badan, melambatkan tangan, d. Makan sendiri menggunakan sendok dengan bantuan, dan makan dengan tangan.	a. Pandai bicara, b. Minat kepada kata baru dan artinya, menyebutkan hari-hari dalam seminggu, c. Menyebutkan kegunaan benda, menghitung, d. Memahami arti larangan, berespon terhadap panggilan.	a. Dapat bermain dengan permainan sederhana, b. Menangis jika dimarahi, c. Membuat permintaan sederhana dengan gaya tubuh, d. Menunjukkan peningkatan kecemasan terhadap terpisah, dan

Sumber : *Preventive and Care (PNC) Medical Center (2011)*



Hurlock (1978:148) menyatakan bahwa pada setiap periode perkembangan terdapat harapan sosial yang juga dikenal dengan istilah tugas perkembangan. Tugas perkembangan atau harapan sosial yaitu tugas yang timbul pada atau sekitar periode kehidupan individu tertentu, keberhasilan melakukannya menimbulkan kebahagiaan dan keberhasilan pelaksanaan tugas lainnya, sedangkan kegagalan menimbulkan ketidakbahagiaan, ketidaksetujuan masyarakat, dan kesulitan dalam pelaksanaan tugas lainnya di masa depan. Tugas perkembangan muncul akibat adanya kerja samadari tiga kekuatan yaitu, kematangan fisik, tekanan budaya di masyarakat dan nilai pribadi dan aspirasi individu. Tujuan dari tugas perkembangan yaitu, sebagai pedoman bagi orang tua dan guru untuk mengetahui hal apa yang perlu dipelajari anak pada usia tertentu, dapat menimbulkan kekuatan motivasi bagi anak untuk belajar berbagai macam hal yang diharapkan masyarakat dari mereka pada usia tersebut dan dapat menunjukkan pada orang tua dan guru tentang apa yang diharapkan dari mereka di masa mendatang. Berikut ini merupakan tugas perkembangan pada anak usia 6-12 tahun, meliputi :

- a. Belajar kecakapan fisik yang diperlukan untuk permainan anak-anak
- b. Membangun sikap menyeluruh terhadap diri-sendiri sebagai organisme yang bertumbuh
- c. Belajar bergaul dengan teman sebaya
- d. Belajar memainkan peran pria dan wanita yang sesuai
- e. Mengembangkan kecakapan dasar dalam membaca, menulis, dan menghitung
- f. Mengembangkan konsep yang diperlukan untuk sehari-hari
- g. Mengembangkan nurani, moralitas dan suatu skala nilai
- h. Mencapai kemandirian pribadi
- i. Membentuk sikap terhadap kelompok dan lembaga sosial

Anak dengan *down syndrome* memiliki perbedaan dalam hal perkembangan mental bila dibandingkan anak normal pada umumnya. Hal tersebut terlihat pada tingkat intelegensinya. Kemampuan intelektual dari penderita *down syndrome* beragam yaitu, mulai dari penderita dengan retardasi mental sampai intelegensinya normal. Namun pada umumnya IQ dari penderita *down syndrome*



adalah di bawah rata-rata orang normal. Rendahnya IQ penderita *down syndrome* yang hanya berkisar 25-54 ini mengakibatkan penderita sulit untuk berkomunikasi, sulit memahami suatu hal dan akhirnya sulit untuk berinteraksi dengan orang lain (Soediono, 2009:87).

Perkembangan mental pada anak dengan *down syndrome* lebih lambat. Perbedaan tersebut terjadi di setiap tahapan perkembangan sesuai dengan usia kronologisnya. Pada tabel 2.2 terdapat perbedaan perkembangan mental antara anak dengan *down syndrome* dengan anak normal.

Tabel 2.2 Perbedaan tahap perkembangan mental anak dengan *down syndrome* dengan anak normal

Aktivitas	Anak dengan <i>Down syndrome</i>		Anak Normal	
	Rata-rata Usia	Interval Usia	Rata-rata Usia	Interval Usia
Memegang kepala dengan stabil saat duduk	5 bulan	3-5 bulan	3 bulan	1-4 bulan
Berguling	8 bulan	4-12 bulan	5 bulan	2-10 bulan
Duduk Sendiri	9 bulan	6-16 bulan	7 bulan	5-9 bulan
Berdiri Sendiri	18 bulan	12-38 bulan	11 bulan	9-16 bulan
Berjalan Sendiri	23 bulan	13-48 bulan	12 bulan	9-17 bulan
Mengikuti objek dengan mata	3 bulan	1.5-6 bulan	1.5 bulan	1-3 bulan
Menjangkau dan menangkap obyek	6 bulan	4-11 bulan	4 bulan	2-6 bulan
Memindahkan objek dari tangan ke tangan	8 bulan	6-12 bulan	5.5 bulan	4-8 bulan
Membangun menara dengan 2 kubus	30 bulan	14-32 bulan	15 bulan	10-19 bulan
Menyalin Lingkaran	48 bulan	35-60 bulan	30 bulan	24-40 bulan
Merespon suara	1 bulan	0.5-1.5 bulan	0 bulan	0-1 bulan
Mengoceh "Da-da" dan "Ma-ma"	7 bulan	4-8 bulan	4 bulan	2-6 bulan
Merespon Instruksi Sederhana	16 bulan	12-24 bulan	10 bulan	6-14 bulan
Mengucapkan kata pertama yang bermakna	18 bulan	13-36 bulan	14 bulan	10-23 bulan
Frasa dua kata	30 bulan	18-60 bulan	20 bulan	15-30 bulan
Tersenyum saat berbicara	2 bulan	1.5-4 bulan	1 bulan	1-2 bulan
Minum dari cangkir biasa	20 bulan	12-30 bulan	12 bulan	9-17 bulan
Mengontrol buang air besar	36 bulan	20-60 bulan	24 bulan	16-48 bulan

Sumber : *The Syndrome Medical Interest Group (DSMIG)*, 2011

Anak dengan *down syndrom* termasuk dalam golongan anak tunagrahita. Berdasarkan *American Asociation of Mental Diviciency* (AAMD) anak tunagrahita dapat diklasifikasikan menjadi tiga yaitu (Abdullah, 1995:22-24):

a. Tunagrahita Ringan (Mampu Didik)

Tingkat kecerdasan IQ berkisar 50-70, mempunyai kemampuan untuk berkembang dalam bidang pelajaran akademik, penyesuaian sosial dan kemampuan bekerja, mampu menyesuaikan diri dengan lingkungan yang lebih luas, dapat mandiri dalam masyarakat, mampu melakukan pekerjaan semi terampil dan pekerjaan sederhana

b. Tunagrahita Sedang (Mampu Latih)

Tingkat kecerdasan IQ berkisar 30-50, dapat belajar ketrampilan sekolah untuk tujuan fungsional, mampu melakukan ketrampilan mengurus dirinya sendiri (*self help*), mampu mengadakan adaptasi sosial di lingkungan terdekat, dan mampu mengerjakan pekerjaan rutin yang perlu pengawasan.

c. Tunagrahita Berat dan Sangat Berat (Mampu Rawat)

Tingkat kecerdasan IQ kurang dari 30, hampir tidak memiliki kemampuan untuk dilatih mengurus diri sendiri. Ada yang masih mampu dilatih mengurus diri sendiri, berkomunikasi secara sederhana dan dapat menyesuaikan diri dengan lingkungan namun sangat terbatas.

Adanya pengklasifikasian ini dapat membantu orang tua dan tenaga pendidik untuk memberikan intervensi yang tepat sesuai dengan kondisi anak. Selain itu, orang tua juga bisa lebih mengenali kekurangan anak sehingga dapat menerima kondisi anak dan tidak memaksakan anak untuk bisa memiliki kemampuan yang sama dengan anak lain. Pemberian intervensi yang tepat dapat mengoptimalkan kemampuan yang dimiliki oleh anak dengan *down syndrome*.

### 2.2.7. Masalah Perilaku

Masalah perilaku adalah perilaku yang tidak adaptif, mengganggu, bersifat stabil yang menunjukkan ketidakmampuan penyesuaian diri (Izzaty, 2010). Sedangkan menurut Wenar, dkk (2012) mendefinisikan masalah perilaku sebagai

gangguan tingkah laku yang berarti pola perilaku yang tetap yang melanggar hak-hak dasar orang lain dan norma susila. Masalah perilaku yang sering muncul pada anak-anak menurut Saomah (2004) diantaranya yaitu perilaku anak yang agresif, memiliki keinginan bersaing atau daya saing yang kurang, pemalu, manja dan tidak mandiri, negativisme, perilaku berkuasa dan perilaku merusak.

Seorang anak dapat mengalami gejala-gejala masalah perilaku sehubungan dengan konflik dan kekacauan yang ada dalam dirinya, atau dengan keluarganya, dengan teman bermainnya, dengan sekolah, atau dengan masyarakat yang lebih luas. Faktor penyebab munculnya masalah perilaku menurut Wenar, dkk (2012) diantaranya yaitu dipengaruhi oleh faktor biologis, faktor individual dan faktor keluarga.

Faktor individual yang berperan dalam munculnya masalah perilaku pada anak yaitu regulasi diri yang kurang terbentuk sejak dini dan regulasi emosi yang buruk sehingga anak tidak dapat mengembangkan strategi mengatasi masalah yang baik guna mengatasi emosi negatifnya (Wenar dkk, 2012). Selain itu, munculnya masalah perilaku ini juga dikarenakan pembawaan (semua keadaan yang ada pada diri anak) dari anak tersebut (Saomah, 2004). Sedangkan Faktor keluarga yang mempengaruhi munculnya masalah perilaku adalah kedekatan antara orang tua dengan anak, masalah dalam rumah tangga, psikopatologi yang dialami oleh orang tua, pola asuh yang kasar dan penurunan perilaku agresif antar generasi. Selain itu, pendidikan orang tua yang rendah, usia yang relatif masih muda ketidaksensitifan orang tua terhadap perkembangan anak serta komposisi dan keluarga yang tidak sesuai juga mempengaruhi munculnya masalah perilaku pada anak.

Faktor biologis yang menyebabkan munculnya masalah perilaku pada anak adalah temperamen. Temperamen merupakan gaya karakteristik seseorang dalam melakukan pendekatan dan bereaksi terhadap orang dan situasi di lingkungannya. Dalam arti yang lebih mudah, temperamen merupakan bagaimana cara seseorang dalam melakukan sesuatu hal. Terdapat pola temperamen yang berbeda pada setiap anak atau individu. Secara umum temperamen terdiri dari tiga pola, yaitu

temperamen mudah (*easy*), sulit (*difficult*) dan lambat (*slow-to-warm-up*). Pada tabel 2.3 akan menjelaskan setiap pola temperamen (Rehani, 2012).

Tabel 2.3 Tiga pola konsep temperamen dan penjelasannya

<i>Easy Child</i>	<i>Difficult Child</i>	<i>Slow-To-Warm-Up Child</i>
Berespon secara baik terhadap situasi yang baru/ situasi yang berubah	Berespon secara buruk terhadap situasi yang baru / situasi yang berubah	Berespon secara lambat terhadap situasi yang baru / situasi yang berubah
Cepat mengembangkan pola / jadwal tidur dan makan yang teratur	Memiliki jadwal tidur dan makan yang tidak teratur	Pola tidur dan makan lebih teratur dari pada anak bertemperamen sulit namun lebih tidak teratur dibandingkan anak yang bertemperamen mudah
Mudah mengkonsumsi jenis makanan baru	Lambat menerima jenis makanan baru	Menunjukkan respon awal yang sedikit negatif terhadap stimulus baru
Tersenyum kepada orang asing	Curiga terhadap orang asing	
Mudah beradaptasi terhadap situasi baru	Lambat beradaptasi terhadap situasi baru	Minat terhadap stimulus baru berkembang secara bertahap setelah stimulus diberikan berulang kali tanpa paksaan
Dapat mentoleransi rasa frustrasi dengan reaksi yang tidak berlebihan	Mengamuk terhadap rasa frustrasi	
Mudah beradaptasi terhadap rutinitas baru dan peraturan permainan baru	Lambat beradaptasi terhadap rutinitas baru. Sering menangis dan tertawa dengan keras	
Umumnya menampilkan suasana hari yang positif, dengan intensitas yang ringan sampai dengan sedang	Umumnya menampilkan suasana hari yang negatif secara intensif	Menampilkan hati yang positif maupun negatif

Sumber : Rehani (2012)

Selain temperamen, faktor biologi lain yang mempengaruhi masalah perilaku anak adalah genetik dan penyakit-penyakit yang sedang dialami oleh anak tersebut. Sebagai contoh, pada anak yang mengalami cacat mental baik yang disebabkan karena trauma otak nyata atau karena pengaruh yang bersamaan yang tidak tentu dari faktor-faktor genetik dan lingkungan pada awal kehidupan dapat bermanifestasi sebagai gangguan-gangguan perilaku. Gangguan perilaku tersebut biasanya berupa perilaku agresif, negativisme, dan penghancuran diri sendiri. Prevalensi gangguan perilaku meningkat dengan semakin rendahnya tingkat



kecerdasan. Anak-anak yang dengan IQ di bawah 50, lima kali lebih sering mengalami gangguan emosi/perilaku dibanding anak-anak dengan IQ dalam rentang rata-rata. Tidak ada gangguan perilaku tertentu yang spesifik berkaitan dengan cacat mental. Semua gangguan emosi dan perilaku lebih sering ditemukan tetapi psikosis, hiperaktif, melukai diri sendiri dan perilaku stereotip lebih sering ditemukan (Rehani, 2012).

Anak dengan *down syndrome* memiliki risiko lebih rendah untuk mengalami masalah perilaku bila dibandingkan dengan anak-anak yang memiliki kecacatan mental dengan jenis yang lain. Namun, meskipun demikian bila dibandingkan dengan anak normal, masalah perilaku lebih mungkin terjadi pada anak *down syndrome*. Masalah perilaku yang sering dialami oleh anak dengan *down syndrome* adalah agresif, ketidaktaatan, ketidakmampuan untuk mempertahankan perhatian (sulit konsentrasi), keras kepala, perilaku yang mengganggu, perilaku oposisi, gangguan kecemasan, perilaku berulang, mencari perhatian, impulsif dan karakteristik tertentu yaitu gangguan obsesif kompulsif seperti kompulsif pemesanan dan kerapian (Reynolds, 2010). Selain itu, perkembangan motorik dan kemampuan dalam bahasa yang dimiliki oleh penderita *down syndrome* sangat lambat. Jumlah kosakata bahasa yang dimiliki penderita *down syndrome* dan kemampuan dalam bergerak seperti kelincihan, kecepatan serta pengendalian audio motoriknya sangat tidak sebanding dengan orang normal pada umumnya. Sehingga mempersulit penderita *down syndrome* untuk berinteraksi dan beradaptasi dengan lingkungan di sekitarnya. Pada akhirnya penderita *down syndrome* tidak mampu memenuhi tuntutan-tuntutan yang ada di masyarakat (Rosidah, 2010).

Pengukuran masalah perilaku dapat dilakukan dengan menggunakan bantuan instrumen *The Child Behavior Checklist and Related Forms for Assessing Behavioral/Emotional Problems and Competencies* (CBCL). CBCL merupakan form standar yang diberikan pada orang tua untuk menggambarkan masalah perilaku dan emosional dari anak mereka. Instrumen ini memiliki dua buah versi yaitu versi CBCL untuk anak usia 2-3 tahun yang dapat diselesaikan oleh orang tua sekitar 10 menit dan CBCL untuk usia 4-18 tahun mencakup item masalah dan kemampuan anak. Kuesioner ini terdiri dua fokus domain yang dapat dinilai yaitu



masalah perilaku secara internal, masalah perilaku eksternal dan total. Masalah perilaku internal dinilai melalui pertanyaan-pertanyaan yang tergabung dalam 3 aspek yaitu, aspek penarikan sosial, keluhan somatik, dan kecemasan atau tingkat depresi. Sedangkan masalah perilaku eksternal terdiri dari masalah perilaku merusak dan perilaku agresif. Masalah perilaku total terdiri dari masalah perilaku internal, eksternal, masalah sosial, gangguan berfikir dan gangguan perhatian (Achenbach, 2000).

#### 2.2.8. Fungsi Adaptasi

Anak dengan *down syndrome* memiliki keterbatasan salah satunya yaitu mengalami retardasi mental. Menurut Sularyo dan Kadim (2000), retardasi mental secara langsung dapat menyebabkan gangguan pada fungsi adaptasi anak termasuk adaptasi sosial. Setiap anak mempunyai daya adaptasi yang berbeda-beda terhadap lingkungan di sekitarnya. Adaptasi merupakan proses penyesuaian diri yang dilakukan oleh seseorang terhadap hal-hal yang ada di sekitarnya, termasuk kondisi lingkungan. Adaptasi atau penyesuaian diri merupakan salah satu persyaratan penting bagi terciptanya kesehatan jiwa atau mental individu (okezone, 2008). Fadhli (2010:36) mengatakan bahwa anak dengan *down syndrome* tidak bisa disembuhkan melalui tindakan medis atau dengan pemberian obat. Mereka hanya perlu dilatih dan dididik secara terus menerus agar anak tersebut bisa menjadi manusia yang mandiri untuk bisa melakukan semua keperluan pribadinya sehari-hari tanpa bantuan orang lain.

Setiap anak memiliki kemampuan beradaptasi yang berbeda-beda, ada yang mudah menyesuaikan diri dengan hal atau lingkungan yang baru. Namun banyak juga anak yang membutuhkan waktu yang lama untuk menyesuaikan diri. Biasanya anak-anak yang sulit atau membutuhkan waktu lama untuk menyesuaikan diri adalah anak-anak yang kurang menguasai bahasa dan pada anak yang mengalami retardasi mental (okezone, 2008). Anak yang mengalami retardasi mental memiliki fungsi intelektual yang berada dibawah rata-rata dan secara bersamaan disertai dengan keterbatasan yang berhubungan dengan dua atau lebih area penerapan kemampuan adaptasi berikut ini : komunikasi, merawat diri

sendiri, kesehatan dan keamanan, fungsi akademis, santai dan bekerja (Schwartz, 2005).

Fungsi adaptasi dapat diukur dengan bantuan instrumen *The Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) adalah instrumen penilaian adaptif yang menyediakan kaitan yang jelas antara nilai kemampuan fungsional dan tujuan yang telah ditetapkan. PEDI juga dapat digunakan untuk melakukan evaluasi klinis yang meliputi kemampuan fungsional, kinerja dan perubahan dalam keterampilan fungsional pada anak-anak dengan kecacatan yang berusia 6-8 tahun. Dalam kuesioner ini terdapat 197 item pertanyaan yang terdiri dari 3 domain yaitu, domain perawatan diri terdiri dari 73 item, mobilitas sebanyak 59 item dan fungsi sosial yang terdiri dari 65 item. Domain perawatan diri meliputi cara makan, berpakaian dan kebersihan pribadi, domain mobilitas meliputi cara transfer misalnya keluar dan masuk dari tempat tidur, kursi roda dan bak mandi serta naik turun tangga. Sedangkan domain fungsi sosial meliputi komunikasi, pemecahan masalah, bermain dengan teman sebaya, dan keamanan (Berg dkk, 2010).

Selain PEDI, terdapat instrumen lain yaitu *The Child and Adolescent Self-Care Performance Questionnaire* (SPQ). Instrumen ini adalah instrumen yang dikembangkan oleh Moore (1995) dengan berdasarkan teori perawatan diri dari Orem. Instrumen ini terdiri dari 35 pertanyaan dan menggunakan skala Likert poin 1-5. Jawaban yang disediakan adalah tidak pernah, jarang, kadang-kadang, sering dan selalu. Hasil skor yang mungkin didapat berkisar antara 35-175, skor yang rendah dikategorikan sebagai level terendah aktivitas perawatan diri yang dapat dilakukan dan skor yang tinggi dikategorikan sebagai aktivitas perawatan diri dapat dilakukan dengan lebih baik (Jaimovich *et al.*, 2009).

#### 2.2.9. Dukungan Orang Tua

Dukungan keluarga adalah proses yang terjadi sepanjang hidup, dimana sumber dan jenis dukungan keluarga berpengaruh terhadap tahap lingkaran kehidupan keluarga. Dukungan orang tua pada anaknya dapat berupa bantuan secara instrumental (materi), bantuan secara emosional, maupun bantuan berupa

penyediaan informasi (Marliyah dkk, 2004). Sedangkan menurut House (2000) dalam Smet (2004) dukungan keluarga dapat dibedakan menjadi 5 bentuk dukungan, yaitu :

- a. Dukungan emosional, dukungan yang diberikan dalam bentuk ungkapan empati, kepedulian dan perhatian terhadap orang yang bersangkutan (anak).
- b. Dukungan penghargaan, diberikan dengan memberikan penghargaan positif untuk orang lain (anak), dorongan maju, persetujuan dengan gagasan atau dengan individu, dan dengan individu lain.
- c. Dukungan instrumental, meliputi bantuan secara langsung contohnya jika ada anggota keluarga lain yang menolong dan membantu membantu menyelesaikan permasalahan seseorang pada situasi tertentu.
- d. Dukungan informatif, mencakup pemberian nasehat, petunjuk, saran dan umpan balik.
- e. *Network support*, dukungan yang diberikan dengan tujuan menimbulkan perasaan menjadi suatu bagian di dalam suatu kelompok tertentu yang mempunyai minat dan aktivitas tertentu.

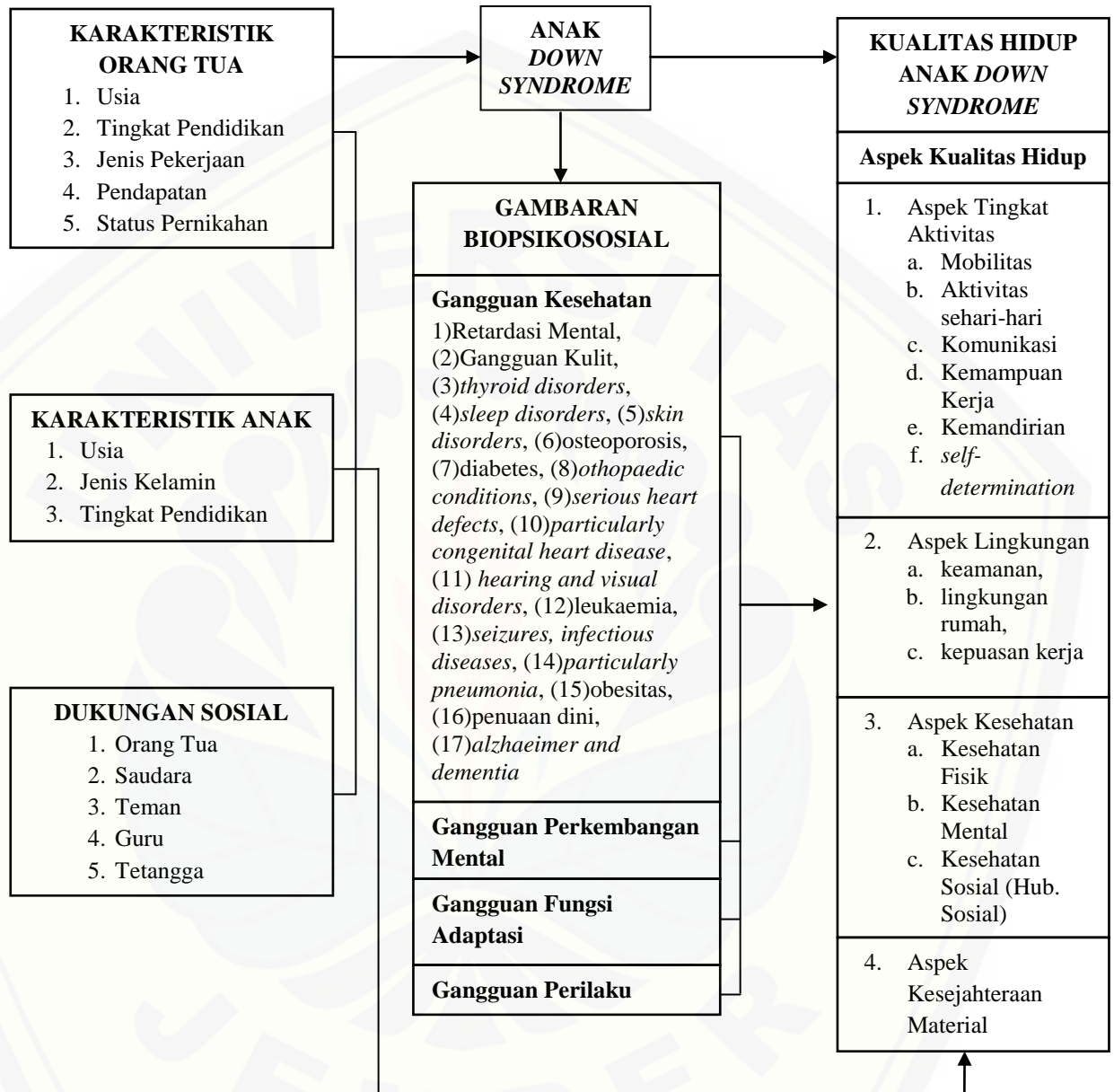
Anak yang memperoleh limpahan perhatian dari orang tua sejak kecil sehingga ikatan kasih sayang antara anak dengan orang tua terjalin dengan kuat dan akan membuat proses adaptasi anak terhadap situasi sosial berkembang positif (Aziz, 2006). Begitu juga dengan anak dengan *down syndrome*, dukungan dari orang tua sangat mereka butuhkan untuk menjalani hidup dengan baik dan menyesuaikan dengan lingkungannya (Selikowitz, 2008). Peran orang tua serta keluarga sangatlah dibutuhkan sebagai penopang anak *down syndrome*. Kasih sayang yang diberikan oleh orang-orang terdekat ini akan membantu anak *down syndrome* untuk mampu mengasah atau mengoptimalkan kemampuan yang mereka miliki sehingga anak *down syndrome* tidak selalu mendapat penolakan dari masyarakat karena dianggap merepotkan (Rosidah, 2010).

Untuk mengukur tingkat dukungan orang tua terhadap anak dengan sindrom maka digunakan kuesioner sebagai alat bantu. Dalam kuesioner tersebut terdapat beberapa pertanyaan yang mencakup 5 dimensi dukungan keluarga. Setiap pertanyaan memiliki skor atau nilai yang kemudian dijumlahkan. Semakin tinggi

total nilai dukungan keluarga maka tingkat dukungan keluarga semakin tinggi, dan sebaliknya.



2.3. Kerangka Teori



Gambar 2.1 Kerangka Teori

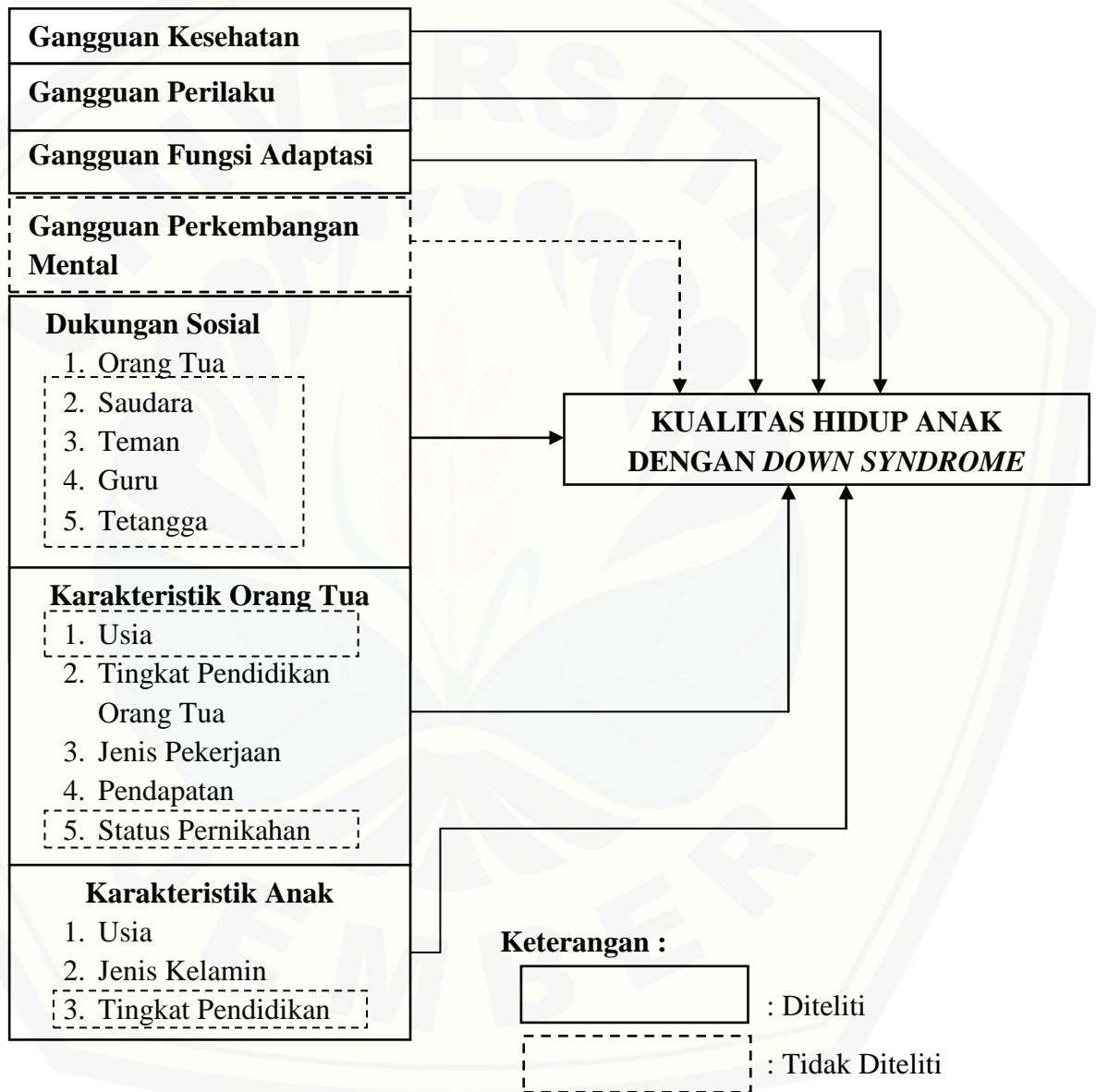
Sumber : Modifikasi Felcy & Perry (1995) (dalam Nofitri, 2009), Reynolds (2010), Rapley (2003), Bustan (2007), Selikowitz (2008), Soetjningsih (1995), dan Weijerman, dkk (2011)



Kerangka teori diatas diambil dan dimodifikasi dari beberapa referensi berupa hasil penelitian dan pernyataan dari para ahli. Menurut WHO dalam rapley (2003) kualitas hidup terdiri dari aspek kesehatan yang terdiri dari kesehatan fisik, mental dan sosial, aspek tingkat aktivitas serta aspek lingkungan. Faktor risiko munculnya kejadian anak dengan *down syndrome* menurut Soetjningsih (1995:212) salah satunya yaitu dipengaruhi oleh karakteristik orang tua. Felcy & Perry (1995) dalam Nofitri (2009) menyebutkan bahwa aspek kesejahteraan material juga merupakan salah satu aspek dari kualitas hidup. Anak dengan *down syndrome* memiliki berbagai macam masalah biopsikososial yang meliputi gangguan kesehatan, perkembangan mental, fungsi adaptasi dan perilaku (Selikowitz, 2010 dan Reynolds, 2010). Menurut Weijerman, dkk (2011) kualitas hidup dari anak dengan *down syndrome* dipengaruhi oleh beberapa hal yaitu gangguan kesehatan, gangguan perkembangan mental, gangguan fungsi adaptasi dan gangguan perilaku. Adapun gangguan kesehatan yang dialami oleh anak dengan sindrom pada umumnya yaitu Retardasi Mental, Gangguan Kulit, *thyroid disorders*, *sleep disorders*, *skin disorders*, osteoporosis, diabetes, *orthopaedic conditions*, *serious heart defects*, *particularly congenital heart disease*, *hearing and visual disorders*, leukaemia, *seizures*, *infectious diseases*, *particularly pneumonia*, obesitas, penuaan dini, *alzheimer and dementia* (Reynolds, 2010). Keempat hal tersebut merupakan masalah internal yang dialami anak dengan *down syndrome* dan juga pada akhirnya mempengaruhi kualitas hidupnya. Menurut Selikowitz (2008), selain keempat hal tersebut, faktor internal lain yang juga mempengaruhi adalah karakteristik dari anak serta faktor eksternal yang meliputi karakteristik orang tua dan dukungan sosial. Karakteristik anak yang dimaksud meliputi usia, jenis kelamin dan tingkat pendidikan sedangkan karakteristik orang tua meliputi usia, tingkat pendidikan, jenis pekerjaan, pendapatan, dan status pernikahan (Bustan, 2007).

**2.4. Kerangka Konsep**

Berdasarkan kerangka teori yang telah disampaikan, peneliti bermaksud menggambarkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* berdasarkan gangguan kesehatan, gangguan perilaku, fungsi adaptasi, dukungan orang tua, karakteristik anak dan orang tua. Kerangka konseptual digambarkan sebagai berikut.



Gambar 2.2 Kerangka Konsep Penelitian

Kerangka konsep diatas digunakan dalam sebagai acuan dalam penelitian yaitu dengan menggambarkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* berdasarkan faktor yang mempengaruhi. Faktor tersebut yaitu gangguan kesehatan atau jenis penyakit yang pernah dialami oleh anak dengan *down syndrome* sejak lahir, gangguan perilaku atau masalah perilaku yang sedang dialami, fungsi adaptasi dan dukungan sosial yang dalam penelitian ini adalah dari orang tuanya. Selain itu, kualitas hidup anak dengan *down syndrome* juga akan digambarkan berdasarkan karakteristik anak meliputi usia dan jenis kelamin serta karakteristik orang tua meliputi tingkat pendidikan, jenis pekerjaan dan pendapatan.



### **BAB 3. METODE PENELITIAN**

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

Penelitian ini menggunakan metode deskriptif dengan pendekatan kuantitatif. Pendekatan kuantitatif digunakan karena penelitian ini akan menghasilkan data penelitian berupa angka-angka yang kemudian diolah dan dianalisis menggunakan statistik untuk diambil kesimpulan. Metode penelitian yang digunakan adalah deskriptif karena tujuan dari penelitian ini adalah menggambarkan kualitas hidup penderita *down syndrome*. Sedangkan pengertian dari metode deskriptif adalah suatu studi yang dilakukan untuk hanya menggambarkan fenomena yang terjadi dalam suatu populasi tertentu tanpa menganalisis dan hubungan antar variabelnya. Penelitian ini juga disebut penelitian observasional karena penelitian ini dilakukan tanpa memberikan intervensi terhadap subjek penelitian, peneliti hanya secara pasif mengamati perubahan yang terjadi (Budiarto, 2003:28; Notoatmodjo, 2012:35; Sugiyono, 2013:7; Sastroasmoro dan Ismael, 2014:155 dan Nazir, 2005:54).

#### **3.2. Tempat dan Waktu Penelitian**

Penelitian ini dilakukan di dua Sekolah Luar Biasa (SLB) yang ada di Kabupaten Trenggalek yaitu di Sekolah Dasar Luar Biasa (SDLB) Pangungsari dan Sekolah Luar Biasa (SLB) Kemala Bhayangkari. Waktu penelitian dilaksanakan mulai bulan Februari-April 2015

#### **3.3. Populasi Penelitian**

Populasi adalah semua bagian atau anggota dari objek yang akan diamati bisa berupa orang, benda, objek, peristiwa, atau apa pun yang menjadi objek dari penelitian (Eriyanto, 2007:61). Populasi penting artinya dalam menentukan cara pengambilan sampel dan besarnya sampel (Budiarto, 2003:49). Populasi dalam penelitian adalah semua anak di SLB Kemala Bhayangkari dan di SDLB Pangungsari yang masuk dalam jurusan kelas SLB C yang terkena *down syndrome*. Jumlah anak di jurusan kelas SLB C dengan *down syndrome* adalah 29

orang anak (SDLB Panggungsari dan SLBC Kemala Bhayangkari, 2014).

Pengambilan subjek penelitian dilaksanakan berdasarkan populasi dan sesuai dengan kriteria inklusi dan eksklusi yang ditetapkan oleh peneliti, diantaranya sebagai berikut:

a. Kriteria Inklusi

Kriteria inklusi adalah kriteria atau ciri-ciri yang perlu dipenuhi oleh setiap anggota populasi yang dapat diambil sebagai subjek penelitian (Notoatmodjo, 2012:130). Populasi terjangkau akan dimasukkan ke dalam penelitian apabila memenuhi kriteria inklusi sebagai berikut :

- (1) Anak dengan *down syndrome* yang terdaftar sebagai siswa kelas SLB C di SDLB Panggungsari dan SLB Kemala Bhayangkari
- (2) Anak dengan *down syndrome* yang memiliki orang tua atau wali dan telah mengasuhnya sejak lahir.

b. Kriteria Eksklusi

Kriteria eksklusi adalah menghilangkan atau mengeluarkan subjek yang tidak memenuhi kriteria inklusi dari studi karena berbagai sebab (Notoatmodjo, 2012:130). Kriteria Eksklusi pada penelitian ini adalah :

- (1) Anak dengan *down syndrome* yang berusia  $< 6$  tahun dan  $>13$  tahun
- (2) Anak dengan *down syndrome* yang orang tua atau wali-nya tidak memiliki kemampuan untuk membaca atau menulis.
- (3) Anak dengan *down syndrome* yang orang tua atau wali-nya sedang berada diluar kota atau luar negeri.

### 3.4. Variabel dan Definisi Operasional

#### 3.4.1. Variabel Penelitian

Variabel adalah karakteristik subyek penelitian yang berubah dari satu subjek ke subjek lain. Variabel merupakan karakteristik suatu subjek, bukan subjek atau bendanya sendiri (Sastroasmoro dan Ismael, 2014:301). Jadi, variabel penelitian didefinisikan sebagai suatu atribut atau nilai dari orang, objek, atau kegiatan yang mempunyai variasi tertentu yang ditetapkan oleh peneliti untuk



dipelajari dan kemudian ditarik kesimpulannya (Sugiyono, 2013:38). Adapun variabel dalam penelitian ini adalah kualitas hidup anak dengan *down syndrome* berdasarkan penilaian subjektif responden yaitu orang tua dari anak dengan *down syndrome*. Penilaian responden tersebut merupakan persepsi tentang kondisi fisik, motorik, kebiasaan sehari-hari, kognitif sosial dan kondisi *mood* dari anaknya. Sedangkan variabel yang lainnya adalah usia, jenis kelamin, fungsi adaptasi, masalah kesehatan dan gangguan perilaku anak, dukungan orang tua, pekerjaan, pendapatan dan pendidikan orang tua dari anak dengan *down syndrome*.

#### 3.4.2. Definisi Operasional, Cara Pengukuran dan Skala Data

Definisi operasional adalah suatu definisi yang diberikan kepada suatu variabel atau konstruk dengan cara memberikan arti atau menspesifikasikan kegiatan, ataupun memberikan suatu operasional yang diperlukan untuk mengukur konstruk atau variabel tersebut (Nazir, 2005:126). Definisi operasional dibuat untuk memberikan batasan agar tidak terdapat makna ganda dari istilah yang digunakan dalam penelitian (Sastroasmoro dan Ismael, 2014:60). Definisi operasional juga bermanfaat untuk mengarahkan kepada pengukuran atau pengamatan terhadap variabel yang akan diteliti serta mengembangkan instrumen. Definisi operasional yang tepat, ruang lingkup atau pengertian variabel-variabel yang diteliti menjadi terbatas dan penelitian akan lebih fokus (Notoatmodjo, 2012:111). Definisi operasional yang diberikan kepada variabel dalam penelitian ini adalah sebagai berikut.

Tabel 3.1 Variabel, Definisi Operasional, Cara Pengukuran, Identifikasi, dan Skala Data

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Pengukuran	Identifikasi/Kategori	Skala Data
1	Kualitas Hidup	Skor kumulatif jawaban responden tentang kualitas hidup meliputi aspek fungsi fisik, motorik, kebiasaan sehari-hari, sosial, <i>mood</i> negatif dan positif yang	Wawancara dengan menggunakan instrumen TACQOL		Rasio

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Pengukuran	Identifikasi/Kategori	Skala Data
a.	Aspek fungsi fisik	berjumlah 62 pernyataan Skor kumulatif jawaban responden tentang persepsi responden terhadap gangguan kesehatan yang sering menyerang tubuh anaknya.	Wawancara dengan menggunakan instrumen TACQOL		Rasio
b.	Aspek fungsi motorik	Skor kumulatif jawaban responden tentang persepsi responden terhadap kemampuan anaknya untuk bergerak dan beraktivitas	Wawancara dengan menggunakan instrumen TACQOL		Rasio
c.	Aspek fungsi kebiasaan sehari-hari	Skor kumulatif jawaban responden tentang persepsi responden terhadap kegiatan rutin yang dilakukan oleh anaknya	Wawancara dengan menggunakan instrumen TACQOL		Rasio
d.	Aspek kognitif	Skor kumulatif jawaban responden tentang persepsi responden terhadap kemampuan anaknya untuk memproses informasi, menerapkan ilmu, dan mengubah kecenderungan	Wawancara dengan menggunakan instrumen TACQOL		Rasio
e.	Aspek Sosial	Jumlah skor kumulatif jawaban responden tentang persepsi responden terhadap interaksi yang dilakukan anaknya dengan orang-orang disekitarnya	Wawancara dengan menggunakan instrumen TACQOL		Rasio
f.	Aspek <i>moods</i> positif dan negatif	Skor kumulatif jawaban responden tentang persepsi responden terhadap perasaan baik dan buruk yang sedang dialami oleh anak	Wawancara dengan menggunakan instrumen TACQOL		Rasio

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Pengukuran	Identifikasi/Kategori	Skala Data
2	Karakteristik Subjek Penelitian				
	a. Jenis Kelamin Anak	Ciri fisik biologis responden untuk membedakan antara anak dengan <i>down syndrome</i> laki-laki dan perempuan berdasarkan pernyataan dari responden dan data siswa yang ada.	Wawancara dengan kuesioner	Jenis kelamin dikategorikan menjadi 2, yaitu: 0= perempuan 1= laki-laki	Nominal
	b. Usia Anak	Masa hidup anak mulai dari lahir sampai waktu penelitian	Wawancara dengan kuesioner		Rasio
3.	Karakteristik Responden				
	a. Jenis Pekerjaan Orang tua	Suatu kegiatan atau aktivitas yang dilakukan oleh responden dalam menghasilkan pendapatan keluarga, baik pekerjaan utama maupun sampingan.	Wawancara dengan kuesioner	0=Tidak Bekerja 1= Buruh 2= Petani 3= Pedagang 4= Wiraswasta 5= Karyawan 6= TNI/POLRI 7= PNS 8= Lainnya	Nominal
	b. Penghasilan Keluarga	Jumlah uang yang diterima oleh keluarga penderita baik berasal dari pekerjaan utama maupun sampingan selama satu bulan	Wawancara dengan kuesioner		Rasio
	c. Pendidikan Orang Tua	Pendidikan formal terakhir yang telah diselesaikan oleh responden	Wawancara dengan kuesioner	Tingkat pendidikan dikategorikan menjadi 5, yaitu: 0 = Tidak sekolah 1 = SD 2 = SMP/ sederajat 3 =SMU/ sederajat 4= PT/ Akademi	Ordinal
4	Dukungan Keluarga	Jumlah skor kumulatif jawaban responden tentang	Wawancara dengan kuesioner		Rasio

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Pengukuran	Identifikasi/Kategori	Skala Data
		persepsi terhadap bantuan yang diberikan oleh keluarga. Dukungan keluarga meliputi dukungan emosional, dukungan informasi, dukungan instrumen, dan dukungan penilaian.			
5	Fungsi Adaptasi	Jumlah skor kumulatif jawaban responden tentang kemampuan anaknya dalam melakukan kegiatan sehari-hari pada 9 area kegiatan	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
	a. Kebersihan diri	Kemampuan anak dengan <i>down syndrome</i> untuk merawat badannya.	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
	b. Eliminasi	Kemampuan anak dengan <i>down syndrome</i> untuk melakukan buang air kecil dan buang air besar	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
	c. Makan dan Minum	Kemampuan anak dengan <i>down syndrome</i> terkait menggunakan alat makan dan minum serta kemampuan untuk mencerna makanan sehari-hari	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
	d. Berpakaian	Kemampuan anak dengan <i>down syndrome</i> untuk mengenakan baju dan celana	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
	e. Mobilisasi	Kemampuan anak dengan <i>down syndrome</i> untuk berpindah-pindah dari satu tempat ke	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi		Rasio

No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Pengukuran	Identifikasi/Kategori	Skala Data
f.	Sosialisasi	tempat lain. Kemampuan anak dengan <i>down syndrome</i> dalam bergaul dengan teman sebaya di rumah dan sekolah	PEDI & SPQ Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
g.	Komunikasi	Kemampuan anak dengan <i>down syndrome</i> melakukan komunikasi dengan orang lain di rumah dan sekolah	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
h.	Pekerjaan Rumah tangga	Kemampuan anak dengan <i>down syndrome</i> membantu pekerjaan rumah	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
i.	Perlindungan diri	Kemampuan anak <i>down syndrome</i> dalam menghindari bahaya di rumah dan sekolah	Wawancara dengan menggunakan kuesioner Modifikasi PEDI & SPQ		Rasio
6.	Masalah Kesehatan	Jenis penyakit yang sedang dialami oleh anak dengan sindrom yang diperoleh dari pernyataan responden	Wawancara dengan kuesioner	Jenis Penyakit, meliputi : 0 = tidak ada penyakit 1 = P. Jantung 2 = gastorintestinal 3 = saluran pernafasan 4 = anemia 5 = lain-lain	Nominal
7.	Masalah Perilaku	Jumlah skor kumulatif jawaban responden tentang masalah perilaku dari anak dengan <i>down syndrome</i> yang selanjutnya dirubah kedalam T-skor untuk penentuan jenis masalah perilaku	Wawancara dengan menggunakan kuesioner CBCL	Jenis Masalah Perilaku, meliputi, 1= <i>Internal Problem</i> 2= <i>Eksternal Problem</i> 3= <i>Total Problem</i> 4= <i>Social Withdrawl</i> 5= <i>Somatic Complain</i> 6= <i>Delinquent Behavior</i>	Nominal



No	Variabel	Definisi Operasional	Cara Pengukuran	Identifikasi/ Kategori	Skala Data
				7= <i>Agressive Behavior</i>	
				8= <i>Anxiety</i>	
				9= <i>Social Problem</i>	
				10= <i>Thought Problem</i>	
				11= <i>Attention Problem</i>	

### 3.5. Data dan Sumber Data Penelitian

Data yang akan didapat dalam penelitian ini bersumber dari data primer dan data sekunder. Data primer merupakan data yang didapat dari sumber utama baik dari individu atau perseorangan (Nazir, 2005:50). Data primer dalam penelitian ini yaitu karakteristik responden meliputi usia dan jenis kelamin anak, pekerjaan orang tua, pendidikan orang tua (ibu), penghasilan keluarga, perkembangan mental anak, fungsi adaptasi anak, masalah perilaku anak, dan masalah kesehatan. Data sekunder merupakan data yang diperoleh secara tidak langsung baik dari buku literatur, arsip dan dokumen yang dimiliki oleh instansi bersangkutan atau media lain (Sugiarto, 2000:17). Data sekunder yang dibutuhkan pada penelitian ini yaitu jumlah anak dengan *down syndrome* dan anak yang ada di jurusan SLB C yang ada di SLB Bhayangkari dan SDLB Panggungsari dan alamat rumahnya.

Pengumpulan data primer ini diperoleh melalui wawancara dengan kuesioner yang diberikan oleh peneliti dan dijawab langsung oleh responden. Pengumpulan data primer ini dilakukan di tempat penelitian berlangsung yaitu di SLB C Bhayangkari dan SDLB Panggungsari Kabupaten Trenggalek. Sedangkan untuk data sekunder didapatkan dengan mendatangi instansi terkait dengan untuk memperoleh data yang dibutuhkan.

### 3.6. Teknik dan Instrumen Pengumpulan Data

#### 3.6.1. Teknik Pengumpulan Data

Dalam proses pengumpulan data, tiap responden dalam penelitian diberi *informed consent* sebagai persetujuan responden untuk dijadikan subjek

penelitian. Teknik pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini, adalah wawancara dengan bantuan kuesioner dan dokumentasi.

Wawancara adalah metode yang digunakan untuk mengumpulkan data, dimana peneliti mendapat keterangan atau informasi secara lisan dari seseorang sasaran penelitian (responden), atau berbincang-bincang berhadapan muka dengan responden tersebut. Wawancara dilakukan dengan menggunakan alat yang dinamakan *interview guide* (panduan wawancara) (Nazir, 2005:193; Notoatmodjo, 2012:139-141). Teknik pengumpulan data ini mendasarkan diri pada laporan tentang diri sendiri atau *self report*, atau setidaknya pengetahuan dan atau keyakinan pribadi (Sugiyono, 2011:139).

Pada penelitian ini kegiatan wawancara dengan responden dilakukan dengan menggunakan kuesioner sebagai panduan dalam memperoleh data yang dibutuhkan untuk penelitian. Kuesioner atau angket merupakan teknik pengumpulan data yang dilakukan dengan cara memberi seperangkat pertanyaan atau pertanyaan tertulis kepada responden untuk dijawabnya (Sugiyono, 2011:142). Metode dokumentasi juga digunakan untuk mendapat informasi tambahan dalam penelitian ini. Metode dokumentasi adalah metode mencari data untuk mengetahui hal-hal atau variabel penelitian. Teknik pengumpulan data ini mendasarkan pada catatan, transkrip, buku, surat kabar, majalah, prasasti, notulen rapat, lengger, agenda, dan sebagainya (Arikunto, 2006:99). Teknik dokumentasi dalam penelitian ini digunakan untuk memperoleh data jumlah siswa jurusan SLB C dan anak dengan *down syndrome* yang berada di SLB Bhayangkari dan SDLB Pangungsari Trenggalek.

### 3.6.2. Instrumen Pengumpulan Data

Instrumen penelitian adalah pedoman tertulis tentang wawancara, atau pengamatan, atau daftar pertanyaan, yang dipersiapkan untuk mendapatkan informasi dari responden (Gulo, 2011:123). Pada penelitian ini, instrumen pengumpulan data penelitian yang digunakan adalah kuesioner. Kuesioner adalah daftar pertanyaan yang telah tersusun dengan baik yang digunakan untuk memperoleh informasi dari responden dalam arti laporan tentang pribadinya atau

hal-hal yang diketahui, dimana responden tinggal memberikan jawaban atau dengan memberikan tanda-tanda tertentu (Arikunto, 2006:128; Notoatmodjo, 2012:152). Kuesioner yang digunakan dalam penelitian ini terdiri dari 7 bagian yaitu kuesioner kualitas hidup (bagian F), kuesioner karakteristik responden (bagian A), kuesioner masalah kesehatan (bagian B), kuesioner masalah perilaku (bagian C), kuesioner fungsi adaptasi (bagian D), dan kuesioner dukungan keluarga (bagian E).

Kuesioner bagian A digunakan untuk mengkaji karakteristik responden yang terdiri atas 9 item pertanyaan meliputi usia anak, jenis kelamin anak, pekerjaan orang tua, pendidikan terakhir orang tua dan penghasilan keluarga. Kuesioner bagian B merupakan kuesioner yang digunakan untuk mengkaji masalah kesehatan (jenis penyakit) apa saja yang sedang dialami oleh subjek penelitian (anak dengan *down syndrome*).

Kuesioner bagian C merupakan kuesioner yang digunakan untuk mengkaji tentang masalah perilaku pada anak dengan *down syndrome*. Kuesioner yang dipakai peneliti adalah kuesioner *Child Behaviour Checklist (CBCL)*. Kuesioner ini terdiri tiga fokus jenis masalah perilaku yaitu, masalah perilaku internal dan masalah perilaku eksternal. Masalah perilaku internal dinilai melalui pertanyaan-pertanyaan yang tergabung dalam 3 aspek yaitu, aspek penarikan sosial, keluhan somatik, dan kecemasan atau tingkat depresi. Sedangkan masalah perilaku eksternal terdiri dari kebiasaan merusak dan perilaku agresif dan masalah perilaku total terdiri dari masalah sosial, masalah pemikiran, gangguan perhatian, (Achenbach, 1991).

Kuesioner bagian D digunakan untuk mengukur dan mengkaji fungsi adaptasi yang dimiliki oleh anak dengan *down syndrome*. Kuesioner yang digunakan adalah kuesioner yang disusun berdasarkan modifikasi dari PEDI instrumen dan SPQ. Kuesioner ini terdapat 61 item pertanyaan yang terdiri dari 3 domain yaitu, domain perawatan diri terdiri dari 32 item, mobilitas sebanyak 15 item dan fungsi sosial yang terdiri dari 14 item. Pertanyaan dalam kuesioner ini dibuat dengan menggunakan skala likert dengan poin 1-3. Jawaban yang disediakan adalah tidak pernah, jarang dan sering/selalu (Berg dkk, 2010).

Kuesioner bagian E digunakan untuk mengkaji dukungan keluarga, berisi pertanyaan seputar dukungan sosial keluarga dalam mengoptimalkan perkembangan anak dengan *down syndrome*. Kuesioner ini terdiri dari 20 butir pernyataan yang dengan mengacu pada dukungan sosial keluarga dalam mengoptimalkan perkembangan anak dengan *down syndrome* yaitu dukungan informasi sebanyak 5 pernyataan (1-5), dukungan penilaian sebanyak 5 pernyataan (6-10), dukungan instrumen sebanyak 5 pernyataan (11-15), dukungan emosional sebanyak 5 pernyataan (16-20). Pertanyaan dalam kuesioner ini dibuat dengan menggunakan skala likert dengan poin 1-4 dengan pilihan jawaban jarang, kadang-kadang, sering dan selalu.

Kuesioner bagian F digunakan untuk mengukur variabel kualitas hidup anak dengan *down syndrome*. Kuesioner ini berisi 63 pertanyaan mencakup 7 aspek dalam penilaian kualitas hidup, yaitu aspek fungsi fisik terdiri dari 10 pertanyaan (item 1-10), fungsi motorik terdiri dari 9 pertanyaan (item 11-19), fungsi kebebasan sehari-hari terdiri dari 9 pertanyaan (item 20-28), fungsi kognitif dan prestasi sekolah terdiri dari 9 pertanyaan (item 29-37), keterbatasan kontak sosial dengan orang tua dan sebaya terdiri dari 9 pertanyaan (item 38-46), serta kejadian pada saat *mood* negatif dan positif dari anak dengan *down syndrome* yang terdiri dari 17 pertanyaan (item 47-62).

### **3.7. Teknik Pengolahan dan Penyajian Data**

#### **3.7.1. Teknik Pengolahan Data**

Setelah data terkumpul, selanjutnya adalah melakukan analisis terhadap data yang telah ada. Namun sebelum itu perlu dilakukan beberapa tahapan lagi agar proses analisis data lebih mudah dan terhindar dari kesalahan, tahapan tersebut yaitu :

##### **a. Pemeriksaan Data (*editing*)**

Pemeriksaan data dilaksanakan setelah responden menjawab semua pertanyaan dari peneliti dan peneliti selesai menghimpun data di lapangan. Proses pemeriksaan data ini dilakukan agar dapat menilai kelengkapan dari data yang telah terkumpul, apakah data yang dibutuhkan sudah terpenuhi semua atau belum.



Selain itu juga untuk melihat kualitas data yang telah terkumpul apakah pada data yang telah terkumpul terdapat hal-hal yang salah atau masih ada yang meragukan. Apabila masih terdapat data yang kurang, maka akan ditanyakan kembali kepada responden data apa yang belum jelas sampai data yang dibutuhkan terpenuhi. Hal ini dilakukan untuk meminimalkan kesalahan data serta berguna untuk memperbaiki kualitas dan menghilangkan keraguan data.

b. Pengkodean Data (*coding*)

Setelah data yang terkumpul sudah dipastikan kelengkapannya maka selanjutnya adalah pengkodean data. Langkah ini dilakukan untuk memudahkan dalam proses analisis data. Jawaban yang telah diberikan responden pada kuesioner kemudian diberi kode dengan menaruh angka pada setiap pilihan jawaban. Hal ini dilakukan untuk mempermudah pengolahan data yang dilakukan dengan komputer.

c. Pembuatan Tabulasi Data (*tabulating*)

Tabulasi adalah memasukkan data pada tabel-tabel tertentu, mengatur angka-angka, dan menghitungnya (Bungin, 2005:168). Kegiatan ini dilakukan dengan cara memasukkan data yang diperoleh ke dalam tabel-tabel sesuai dengan variabel yang diteliti.

### 3.7.2. Teknik Penyajian Data

Penyajian data dalam penelitian bertujuan untuk mempermudah peneliti dalam menginformasikan hasil penelitian yang sudah dilakukan. Menurut Notoatmodjo (2012:188) Penyajian data adalah kegiatan yang dilakukan dalam pembuatan laporan hasil penelitian agar laporan dapat dipahami dan dianalisis sesuai dengan tujuan yang diinginkan kemudian ditarik kesimpulan sehingga dapat menggambarkan hasil penelitian. Cara penyajian data penelitian dilakukan melalui berbagai bentuk. Pada umumnya dikelompokkan menjadi tiga, yakni penyajian dalam bentuk teks (*textular*), penyajian dalam bentuk tabel, dan penyajian dalam bentuk grafik. Dalam penelitian ini, hasil penelitian disajikan secara verbal dan matematis. Penyajian verbal merupakan penyajian hasil penelitian dengan menggunakan kata-kata berupa narasi. Penyajian secara



matematis dalam penelitian ini dengan menggunakan tabel kontingensi atau tabulasi silang.

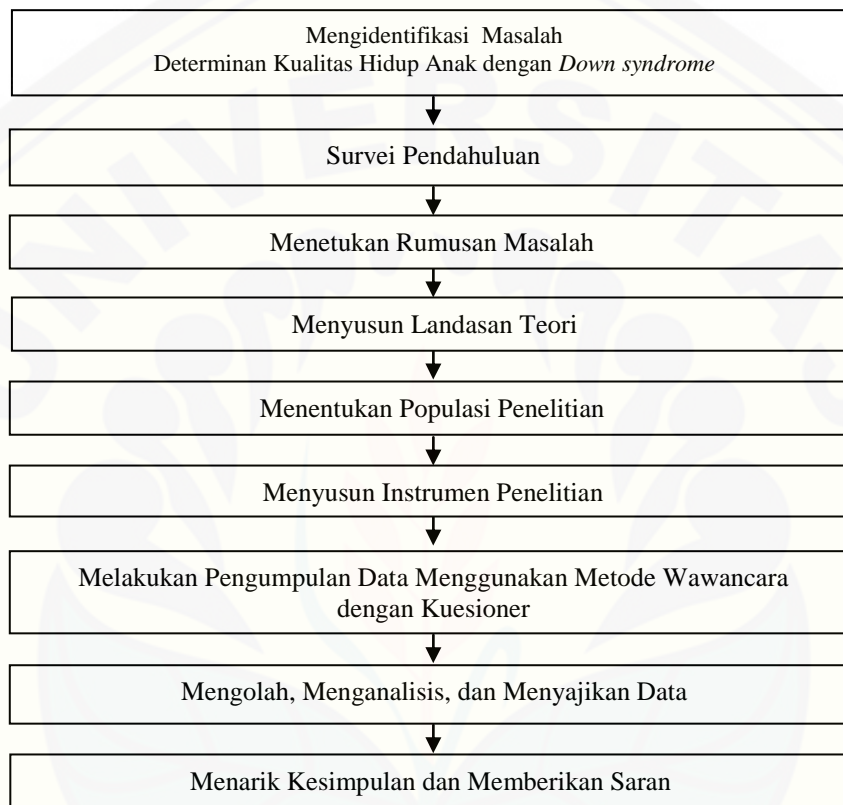
### **3.8. Teknis Analisis Data**

Data yang telah terkumpul dan yang telah diolah dengan menggunakan komputer maupun secara manual tidak akan berarti bila tidak dilakukan analisis terhadap hasil pengolahan data tersebut. Oleh karena itu, analisis data merupakan bagian yang sangat penting dalam metode ilmiah karena analisis data dapat memberikan arti sempit dan makna yang berguna dalam memecahkan masalah penelitian (Nazir, 2005:358). Dalam penelitian ini, data yang terkumpul dianalisis secara statistik deskriptif. Selain itu data yang telah terkumpul juga dilakukan analisis untuk mengetahui korelasi antar variabel dengan menggunakan uji korelasi *Pearson* apabila data berdistribusi normal dan menggunakan uji korelasi *Spearman*, jika data tidak berdistribusi normal. Menurut Sugiyono (2011:147), statistik deskriptif digunakan untuk menganalisis data dengan cara mendeskripsikan atau menggambarkan data yang telah terkumpul sebagaimana adanya tanpa bermaksud membuat kesimpulan yang berlaku untuk umum atau generalisasi. Analisis korelasi juga digunakan untuk mengetahui pola dan kekuatan hubungan antar variabel. Analisis korelasi adalah prosedur statistik yang bertujuan untuk mengetahui atau menguji adanya hubungan atau asosiasi serta arah hubungan dari dua variabel atau lebih (Santoso, 2000:222). Analisis korelasi yang digunakan adalah uji *Pearson Corelation* untuk data normal dan *Speramen's rho* untuk data tidak normal.

### **3.9. Alur Penelitian**

Alur penelitian ini digunakan untuk memberikan gambaran yang jelas mengenai proses penelitian yang akan dilakukan. Alur penelitian ini dimulai dengan mengidentifikasi masalah yaitu determinan kualitas hidup pada anak dengan *down syndrome*, kemudian mencari data terkait dengan kejadian *down syndrome* di dunia, di Indonesia dan khususnya jumlah anak yang terkena *down syndrome* di SLB Bhayangkari dan SDLB Panggungsari Trenggalek, dilanjutkan

dengan merumuskan masalah, menentukan responden, melakukan pengumpulan data dengan kuesioner dan wawancara, kemudian dilakukan pengolahan data dan terakhir adalah menyajikan data yang telah diolah serta membuat kesimpulan dan saran dari hasil pembahasan yang telah dilakukan. Alur penelitian yang digunakan pada penelitian ini dapat dilihat pada gambar berikut.



Gambar 3.1 Kerangka Operasional



b. Karakteristik Orang Tua

Karakteristik orang tua dalam penelitian terdiri dari tiga variabel. Variabel tersebut meliputi, jenis pekerjaan Ayah/wali dan Ibu/wali, pendidikan terakhir Ayah/wali dan Ibu/wali dan pendapatan keluarga. Distribusi variabel tersebut secara lengkap dapat dilihat pada Tabel 4.1.

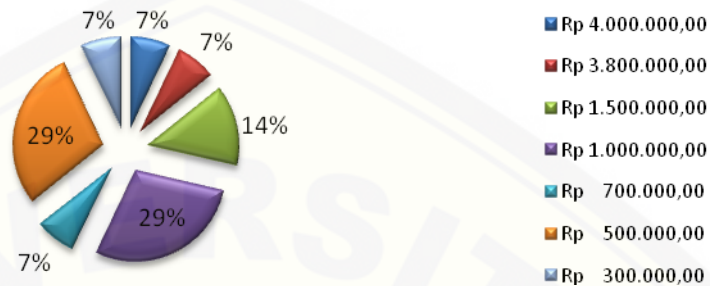
Tabel 4.1 Distribusi Karakteristik Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* Di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Karakteristik Orang Tua	n	%
<b>Jenis Pekerjaan Ayah</b>		
Petani	3	21.43
Buruh Tani	3	21.43
Wiraswasta	2	14.29
Lain-lain	3	21.43
Tidak Bekerja	3	21.43
<b>Jenis Pekerjaan Ibu</b>		
Petani	1	7.14
Buruh Tani	2	14.29
Wiraswasta	1	7.14
PNS	1	7.14
Pedagang	1	7.14
Lain-lain	1	7.14
Tidak Bekerja (Ibu RT)	7	50.00
<b>Pendidikan Ayah</b>		
SD/Sederajat	4	28.57
SMP/Sederajat	3	21.43
SMA/Sederajat	5	35.71
S1/Sederajat	1	7.14
Tidak Sekolah	1	7.14
<b>Pendidikan Ibu</b>		
SD/Sederajat	8	57.14
SMP/Sederajat	1	7.14
SMA/Sederajat	3	21.43
S1/Sederajat	2	14.29
Tidak Sekolah	0	0.00

Berdasarkan Tabel 4.1 diketahui bahwa orang tua anak dengan *down syndrome* memiliki pekerjaan yang beragam. Jenis pekerjaan tersebut meliputi petani, buruh tani, wiraswasta dan lain-lain (kuli bangunan, kondektur dan perangkat desa). Namun ada juga orang tua dari anak dengan *down syndrome* yang berstatus tidak bekerja baik ayah (21.43%) maupun ibu (50%). Jenis pekerjaan yang dimiliki oleh ibu juga beragam, namun yang paling banyak adalah buruh tani (14.29%). Pendidikan terakhir yang dimiliki oleh ayah dari anak dengan *down syndrome* sebagian besar adalah SMA/ sederajat (35.71%),

sedangkan ibu dari anak dengan *down syndrome* memiliki pendidikan terakhir hanya sampai SD/ sederajat (57.14%) saja.

Distribusi Tingkat Pendapatan Keluarga Anak dengan *Down Syndrom* di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015



Gambar 4.2 Distribusi Tingkat Pendapatan Keluarga dari Anak dengan *Down Syndrome* di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Berdasarkan Gambar 4.2, terlihat bahwa jumlah pendapatan yang paling banyak dimiliki oleh keluarga dari anak dengan *down syndrome* adalah Rp 500.000,00 (29%) dan Rp 1.000.000,00 (29%). Selanjutnya, sebesar 14% dari keluarga anak dengan *down syndrome* memiliki pendapatan sebesar Rp 1.500.000,00. Sehingga dapat dikatakan bahwa sebagian besar (71.42%) dari keluarga anak dengan *down syndrome* memiliki pendapatan dengan rentang Rp 300.000,00 – Rp 1.000.000,00.

### c. Fungsi Adaptasi

Berdasarkan pengukuran fungsi adaptasi yang dimiliki oleh anak-anak dengan *down syndrome* yang ada di SLB Kabupaten Trenggalek maka didapatkan hasil seperti yang ada pada tabel berikut.

Tabel 4.2 Distribusi Fungsi Adaptasi di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Fungsi Adaptasi	Rata-rata skor	Std. Deviation	Skor Minimum	Skor Maksimum
Kebersihan Badan (7 item)	15.35	±5.15	7	21
Eliminasi (2 item)	4.57	±1.45	2	6
Makanan & Minuman (7 item)	18.14	±3.57	12	21
Berpakaian (11 item)	24.92	±6.30	13	33
Mobilisasi/Pergerakan (15 item)	42.21	±3.40	34	45
Sosialisasi dan Perkembangan (10 item)	16.85	±3.18	10	24
Komunikasi (1 item)	2.50	±0.75	1	3
Pekerjaan Rumah Tangga (7 item)	10.71	±4.12	7	21
Perlindungan diri (2 item)	5.00	±1.24	2	6
Total	140.28	± 21.32	92	172



Pada Tabel 4.2 menunjukkan bahwa setelah dilakukan pengukuran ternyata rata-rata dari fungsi adaptasi yang dimiliki oleh anak dengan *down syndrome* adalah sebesar 140.28. Skor minimum untuk fungsi adaptasi yang dimiliki oleh anak-anak dengan *down syndrome* adalah 92 dan untuk skor maksimumnya adalah 172. Berdasarkan pada Tabel 4.2 juga diketahui bahwa standar deviasi dari hasil pengukuran fungsi adaptasi pada anak dengan *down syndrome* adalah sebesar 21.32. Hal tersebut menunjukkan bahwa rata-rata skor fungsi adaptasi yang dimiliki oleh anak-anak tersebut memiliki variasi yang cukup besar antara anak yang satu dengan lainnya.

Ada 7 aspek yang menjadi fokus utama pada pengukuran fungsi adaptasi yang dilakukan pada anak-anak dengan *down syndrome*. Aspek tersebut yaitu kebersihan badan, eliminasi, makan dan minum, berpakaian, mobilisasi atau pergerakan, sosialisasi dan perkembangan, komunikasi, pekerjaan rumah tangga, dan perlindungan diri. Dari 7 aspek tersebut terlihat bahwa aspek mobilisasi merupakan aspek dengan skor rata-rata yang tertinggi (42.21) dengan standar deviasi yang tidak terlalu besar yaitu 3.40. Selain itu, skor minimum untuk aspek mobilisasi adalah sebesar 34 dan sebesar 45 untuk skor maksimalnya. Sedangkan aspek komunikasi memiliki skor rata-rata yang paling rendah (2.50) diantara keenam aspek lainnya dengan standar deviasi yang juga hanya sebesar 0.75, serta skor minimum hanya sebesar 1 dan skor maksimumnya adalah 3.

d. Jenis Penyakit

Anak-anak dengan *down syndrome* sejak lahir sangat rentan untuk terserang berbagai macam penyakit. Pada Tabel 4.4 dapat diketahui berbagai macam penyakit yang pernah dialami ataupun sedang dialami oleh subjek penelitian (anak dengan *down syndrome*). Kebanyakan dari anak dengan *down syndrome* mengalami berbagai jenis penyakit ini dengan frekuensi lebih dari 4 kali selama hidup mereka.

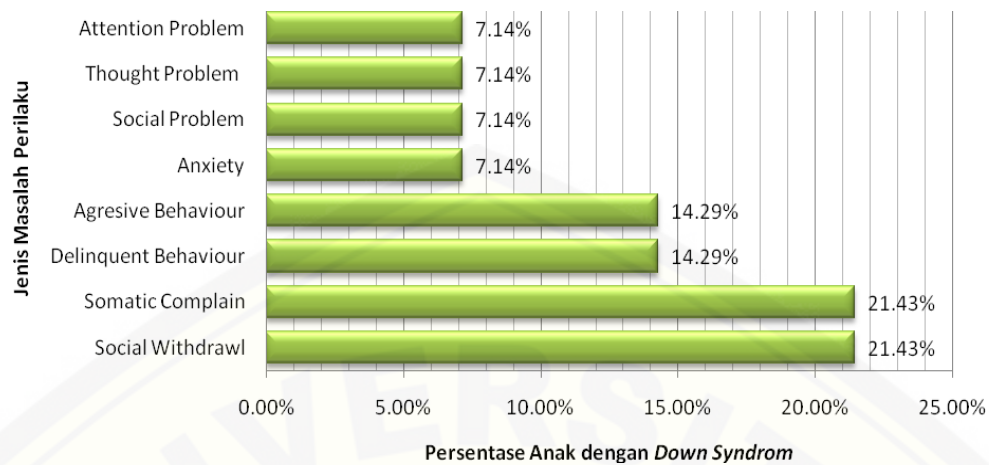
Tabel 4.3 Distribusi Jenis Penyakit yang Pernah diderita Anak dengan *Down Syndrome* di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Riwayat Penyakit	n	%
Panas	14	100.0
Batuk/Flu	14	100.0
Sakit Mata	4	28.5
Asthma	2	14.2
<i>Bronkitis</i>	1	7.1
Tifus	6	42.8
Cacar Air	2	14.2
Diare	5	35.7
Muntaber	1	7.1
Sakit Kulit (bisul, lesi, gatal, ruam)	5	35.7
Demam Berdarah	2	14.2
Gondok	1	7.1
Insomnia	2	14.2
Penyakit Jantung	2	14.2
Penyakit Pendengaran	3	21.4
Pneumonia	1	7.1
Obesitas	3	21.4
Sakit Gigi	3	21.4
Amandel	2	14.2
Sembelit	2	14.2
Masalah Tulang	1	7.1
Gastritis	2	14.2

Berdasarkan Tabel 4.3 terlihat bahwa semua anak dengan *down syndrome* sering terkena sakit panas dan batuk/pilek. Penyakit tersebut memang penyakit yang paling umum menyerang anak-anak. Selanjutnya, ada sebanyak 42.8 % anak pernah menderita tifus selama hidupnya dan sebanyak 35.7 % anak sering mengalami diare dan sakit kulit baik berupa bisul, lesi, ruam maupun gatal. Kelima penyakit tersebut merupakan penyakit yang paling banyak diderita oleh anak dengan *down syndrome*.

e. Masalah Perilaku

Hasil dari pengukuran pada variabel ini akan menunjukkan jenis masalah perilaku apa yang sedang dihadapi oleh anak dengan *down syndrome*. Terdapat tiga jenis masalah perilaku yaitu masalah perilaku eksternal, masalah perilaku internal dan masalah perilaku total. Hasil identifikasi masalah perilaku pada anak dengan *down syndrome* dapat dilihat pada gambar berikut.

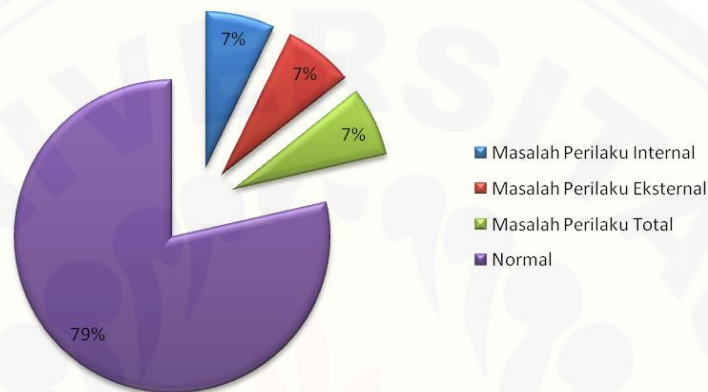


Gambar 4.3 Distribusi Jenis Masalah Perilaku pada Anak dengan *Down Syndrome* di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Berdasarkan Gambar 4.3 terlihat bahwa terdapat delapan jenis masalah perilaku yang dialami oleh anak dengan *down syndrome* dalam penelitian ini. Penentuan jenis masalah dilakukan dengan membandingkan nilai T-skor yang didapatkan oleh anak dengan *down syndrome* pada tiap kategori. Jika nilai T-skor dari tiap kategori melebihi 60, maka anak dengan *down syndrome* mengalami masalah perilaku yang sesuai dengan kategori tersebut. Pada Gambar 4.4 diketahui bahwa masalah perilaku *social withdrawl* (21.43%) dan *somatic complain* (21.34%) merupakan jenis masalah perilaku yang banyak dialami oleh anak dengan *down syndrome*. Masalah perilaku lain yaitu *delinquent behavior* dan *agressive behavior* menjadi masalah perilaku terbanyak kedua dengan persentase sebesar 14.29% untuk masing-masing jenis masalah perilaku. Sedangkan jenis masalah perilaku yang lain yaitu *anxiety*, *social problem*, *thought problem* dan *attention problem* juga dialami oleh 7.14% anak dengan *down syndrome*.

Dari 8 jenis masalah perilaku tersebut, selanjutnya dikategorikan lagi kedalam tiga jenis masalah perilaku. Jenis masalah tersebut yaitu, masalah perilaku eksternal, masalah perilaku internal dan masalah perilaku total. Masalah perilaku eksternal merupakan generalisasi dari dua jenis masalah perilaku yang lebih spesifik yaitu *delinquent behavior* dan *agressive behavior*. Masalah perilaku internal terdiri tiga jenis masalah perilaku yang lebih spesifik yaitu *social*

*withdrawl*, *anxiety* dan *somatic complain*. Selanjutnya, masalah perilaku total merupakan kategorisasi dari masalah eksternal dan internal serta ditambah dengan tiga jenis masalah perilaku lain yaitu *social problem*, *thought problem* dan *attention problem*. Distribusi masalah perilaku yang telah dikelompokkan dapat dilihat pada gambar berikut.



Gambar 4.4 Distribusi Jenis Masalah Perilaku Pada Anak dengan *Down Syndrome*

Berdasarkan Gambar 4.4 diketahui bahwa terdapat satu anak (7%) yang memiliki masalah perilaku eksternal, satu anak (7%) dengan masalah perilaku internal dan satu anak (7%) lainnya memiliki masalah perilaku total. Penentuan jenis masalah perilaku yang dialami oleh anak dilakukan dengan cara yang sama seperti penentuan jenis masalah perilaku yang lebih spesifik. Jika T-skor anak tersebut mencapai lebih dari 60, anak tersebut dapat dikatakan memiliki masalah perilaku.

f. Dukungan Orang Tua

Dukungan orang tua merupakan variabel yang tidak dapat dipisahkan jika membahas tentang hal apapun yang berhubungan dengan anak. Sehingga, pada penelitian ini juga dilakukan identifikasi dan analisis terhadap dukungan orang tua yang diberikan pada anak dengan *down syndrome*. Pada tabel berikut dapat dilihat persentase dukungan orang tua anak dengan *down syndrome* berdasarkan masing-



masing item pertanyaan. Terdapat empat kategori pada masing-masing item pertanyaan, yaitu jarang, kadang-kadang, sering dan selalu.

Tabel 4.4 Persentase Dukungan Orang Tua Anak dengan *Down syndrome* di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Dukungan Orang Tua	Jarang (%)	Kadang-Kadang (%)	Sering (%)	Selalu (%)
Pemahaman tentang kondisi yang dialami anak	28.5	0.0	7.1	64.2
Usaha pencarian informasi tentang kondisi anak	50.0	14.2	35.7	0.0
Usaha pencarian informasi untuk meningkatkan perkembangan anak	14.2	50.0	28.5	7.1
Membacakan buku-buku cerita	64.2	14.2	21.4	0.0
Memberikan jawaban pada pertanyaan yang diajukan anak	0.0	0.0	35.7	64.2
Menemani anak untuk menonton TV	35.7	35.7	7.1	21.4
Memberikan kesempatan pada anak untuk menceritakan pengalamannya sehari-hari	28.5	21.4	21.4	21.4
Mendengarkan keluhan-keluhan yang diutarakan oleh anak	42.8	0.0	7.1	50.0
Memberikan tanggapan terhadap keluhan yang diungkapkan oleh anak	14.2	7.1	14.2	64.2
Pemberian dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri	0.0	21.4	14.2	64.2
Pemberian kesempatan pada anak untuk bermain sendiri atau dengan temannya	0.0	7.1	21.4	71.4
Pemberian menu makanan dengan menu yang seimbang pada anak	0.0	7.1	7.1	85.7
Pemberian ruang untuk bermain anak	35.7	35.7	14.2	14.2
Membelikan anak peralatan menggambar	21.4	14.2	42.8	21.4
Pemberian kesempatan pada anak untuk mendengarkan musik dari radio, tape dan televisi	0.0	0.0	14.2	85.7
Membawa anak untuk memeriksakan kesehatan	78.5	0.0	21.4	0.0
Memberikan ketenangan saat anak merasa minder	14.2	7.1	21.4	57.1
Memberikan teguran jika anak melakukan kesalahan dalam berbicara	7.1	7.1	14.2	71.4
Memberikan pujian jika anak berhasil melakukan kegiatan sendiri	14.2	14.2	0.0	71.4
Memberikan teguran pada anak jika pekerjaan yang dilakukan tidak rapi.	0.0	14.2	35.7	50.0

Tabel 4.4 menunjukkan bahwa sebesar 64.2% orang tua anak dengan *down syndrome* mengaku telah memahami kondisi yang dialami oleh anaknya. Namun sebesar 50% orang tua masih jarang mencari informasi tentang kondisi anaknya, selain itu mereka hanya kadang-kadang saja mencari informasi tentang cara untuk



meningkatkan perkembangan anaknya. Meskipun sebanyak 64.2% orang tua jarang yang membacakan buku cerita untuk anaknya, namun 64.2% dari orang tua selalu memberikan jawaban jika anaknya bertanya dan memberikan tanggapan bila anaknya mengeluh dan selalu memberikan dorongan supaya anaknya bisa mandiri. Sebagian besar orang tua selalu memberikan kesempatan anaknya untuk melihat TV (85.7%), namun hanya sebesar 21.4% orang tua saja yang selalu menemani anaknya saat melihat TV. Mayoritas dari orang tua selalu memberikan menu makanan yang seimbang pada anaknya yaitu sebesar 85.7%, namun untuk hal membawa anaknya ke pelayanan kesehatan ada sebesar 78.5% orang tua yang mengaku jarang melakukannya. Distribusi dukungan orang tua anak dengan *down syndrome* dapat dilihat pada Gambar berikut.



Gambar 4.5 Distribusi Skor Dukungan Keluarga Pada Anak dengan *Down syndrome* di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Gambar 4.5 menunjukkan skor minimum untuk dukungan orang tua dari anak dengan *down syndrome* adalah 44 sedangkan skor maksimumnya adalah 65. Dukungan orang tua terhadap anaknya memiliki rata-rata sebesar 57.14. Pada Gambar 4.4 rata-rata skor dukungan orang tua ditunjukkan dengan adanya garis merah horizontal.

#### 4.1.2 Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome*

Kualitas hidup merupakan suatu pandangan individu atau keluarganya tentang tingkat kesehatan setelah mengalami suatu penyakit dan mendapatkan

suatu bentuk pengelolaan (Ridley dan Young, 2002:3). Hasil pengukuran kualitas hidup anak dengan *down syndrome* secara total maupun pada tiap aspeknya dapat dilihat pada Tabel berikut.

Tabel 4.5 Distribusi Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome* di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Kualitas Hidup	Rata-rata skor	Std. Deviasi	Skor Minimum	Skor Maksimum
Fungsi Fisik (9 item)	29.57	±4.91	18	35
Fungsi Motorik (8 item)	25.50	±3.39	19	32
Kebiasaan Sehari-hari (8 item)	17.93	±5.82	8	27
Fungsi Kognitif (8 item)	7.57	±4.31	1	17
Fungsi Sosial (8 item)	25.43	±3.74	20	30
Aspek perasaan positif dan negatif (16 item)	23.79	±3.02	19	29
Total	129.78	±8.77	120	145

Berdasarkan Tabel 4.5, dapat diketahui bahwa skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* memiliki rata-rata 129.78. Skor standard deviasinya menunjukkan angka yang tidak terlalu besar, yaitu hanya 8.77. Hal tersebut menunjukkan bahwa persepsi orang tua terhadap kualitas hidup anaknya tidak terlalu ada variasi yang banyak. Tabel 4.5 juga menunjukkan skor minimum dari kualitas hidup anak dengan *down syndrome*, yaitu 120 dan 145 untuk skor maksimum dari kualitas hidup anak dengan *down syndrome*.

Ditinjau berdasarkan aspeknya, maka diketahui bahwa aspek kualitas hidup yang memiliki skor rata-rata paling tinggi adalah aspek fungsi fisik yaitu sebesar 29.57 dengan standar deviasi sebesar 4.91 sedangkan aspek kualitas hidup yang memiliki skor rata-rata paling rendah adalah fungsi kognitif yang hanya memiliki skor sebesar 7.57 dengan standar deviasi sebesar 4.31. Aspek fungsi kognitif juga memiliki skor minimum (1) dan maksimum (17) paling rendah bila dibandingkan dengan skor kelima aspek lainnya. Hal ini menunjukkan bahwa anak dengan *down syndrome* mengalami kesulitan pada kemampuan belajarnya. Skor dari standar deviasi yang hampir mendekati nilai rata-rata ini menunjukkan bahwa data yang diambil hampir sama walaupun masih ada sedikit variasi didalamnya.

#### 4.1.3 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Karakteristik Anak dan Karakteristik Orang Tua

##### a. Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Karakteristik Anak

Berdasarkan hasil penelitian dapat diketahui skor tiap aspek kualitas hidup anak dengan *down syndrome* berdasarkan usia dan jenis kelaminnya serta pendidikan, pekerjaan dan pendapatan dari orang tuanya. Hasil ini diperoleh setelah melakukan analisis terhadap variabel tersebut dengan menggunakan analisis deskriptif, sehingga didapatkan hasil seperti pada tabel berikut.

Tabel 4.6 Koefisien Korelasi antara Usia dengan Kualitas Hidup Anak *Down syndrome*

Kualitas Hidup	Koefisien Korelasi (r)
Aspek Fungsi Fisik	0.410
Aspek Fungsi Motorik	-0.088
Aspek Fungsi Kebiasaan Sehari-hari	0.613
Aspek Fungsi Kognitif	-0.150
Aspek Fungsi Sosial	0.167
Aspek Fungsi Perasaan	-0.411
Total Kualitas Hidup	0.443

Berdasarkan Tabel 4.6 diketahui bahwa terdapat hubungan yang positif antara usia anak dengan kualitas hidup ( $r$  0.443). Sehingga dapat dikatakan, semakin meningkat usia anak dengan *down syndrome* maka kualitas hidup anak tersebut juga akan mengalami peningkatan. Berdasarkan aspeknya, terlihat bahwa antara usia dengan aspek fungsi fisik ( $r$  0.410), kebiasaan sehari-hari ( $r$  0.613) dan fungsi sosial ( $r$  0.167) juga mempunyai hubungan yang positif. Diantara ketiga aspek tersebut terlihat bahwa aspek kebiasaan sehari-hari memiliki nilai korelasi yang paling tinggi dibandingkan dengan nilai korelasi pada aspek fungsi yang lain.

Analisis hubungan antara jenis kelamin anak *down syndrome* dengan kualitas hidup dapat dilihat pada tabel berikut.

Tabel 4.7 Rata-rata Skor Tiap Aspek dan Total Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome* Menurut Jenis Kelamin Anak dengan *Down syndrome*

<b>Aspek Kualitas Hidup</b>	<b>Perempuan Mean ± SD</b>	<b>Laki-laki Mean ± SD</b>
Aspek Fungsi Fisik	27.0 ± 5.4	32.1 ± 2.7
Aspek Fungsi Motorik	23.7 ± 2.8	27.2 ± 3.0
Aspek Kebiasaan Sehari-hari	16.4 ± 3.7	19.4 ± 7.3
Aspek Fungsi Kognitif	9.1 ± 4.6	6.0 ± 3.5
Aspek Fungsi Sosial	26.1 ± 3.6	24.7 ± 3.9
Aspek Fungsi Perasaan	24.2 ± 3.5	23.2 ± 2.5
<b>Total Kualitas Hidup</b>	<b>126.7 ± 6.9</b>	<b>132.8 ± 9.7</b>

Berdasarkan Tabel 4.7 terlihat bahwa, skor rata-rata kualitas hidup pada aspek fungsi fisik (27.0), motorik (23.7) dan kebiasaan sehari-hari (16.4) memiliki nilai yang lebih rendah pada anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin perempuan. Selanjutnya, untuk ketiga aspek kualitas hidup yang lainnya yaitu aspek fungsi kognitif (6.0), sosial (24.7), dan perasaan (23.2) menunjukkan skor rata-rata terendah pada anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki. Jika dilihat dari keenam aspek kualitas hidup tersebut, maka untuk skor rata-rata paling rendah baik pada jenis kelamin laki-laki maupun perempuan terjadi pada aspek fungsi kognitif dan skor rata-rata aspek kualitas hidup tertinggi ada pada aspek fungsi fisik. Tabel 4.7 juga menunjukkan anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin perempuan (126.7) mempunyai skor rata-rata kualitas hidup lebih rendah bila dibandingkan dengan anak laki-laki (132.8).

b. Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Karakteristik Orang Tua

Pada Tabel 4.8 akan terlihat skor rata-rata kualitas hidup anak dengan *down syndrome* berdasarkan karakteristik dari orang tua mereka. Karakteristik orang tua yang dimaksud meliputi tingkat pendidikan, jenis pekerjaan dan pendapatan per bulan. Adapun hasil analisis tentang variabel jenis pekerjaan terhadap kualitas hidup anak dengan *down syndrome* dapat dilihat pada tabel berikut.



Tabel 4.8 Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome* Berdasarkan Jenis Pekerjaan Orang Tua Anak

Karakteristik Orang Tua	Aspek Kualitas Hidup						Total Kualitas Hidup
	Fisik	Motorik	Kebiasaan Sehari-hari	Kognitif	Sosial	Perasaan	
	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	
<b>Jenis Pekerjaan Ayah</b>							
Petani	32.7 ± 2.5	26.0 ± 6.1	13.3 ± 6.8	8.3 ± 3.5	24.0 ± 4.0	21.0 ± 2.6	125.3 ± 04.7
Buruh Tani	29.3 ± 5.5	24.3 ± 1.5	17.6 ± 7.1	6.3 ± 2.1	28.0 ± 2.6	28.3 ± 0.6	134.0 ± 12.1
Wiraswasta	30.0 ± 1.4	24.5 ± 2.1	23.0 ± 5.7	7.5 ± 4.9	21.5 ± 0.7	24.0 ± 0.0	130.5 ± 10.6
Lain-lain	23.3 ± 5.0	24.3 ± 1.5	18.3 ± 4.2	11.7 ± 5.0	27.0 ± 4.4	24.0 ± 1.0	128.7 ± 07.6
Tidak Bekerja	32.7 ± 2.5	28.0 ± 4.0	19.0 ± 5.6	4.0 ± 4.4	25.3 ± 4.0	21.7 ± 1.2	130.7 ± 12.5
<b>Jenis Pekerjaan Ibu</b>							
Petani	30.0 ± 0.0	19.0 ± 0.0	21.0 ± 0.0	12.0 ± 0.0	28.0 ± 0.0	19.0 ± 0.0	129.0 ± 00.0
Buruh Tani	31.0 ± 1.4	26.0 ± 2.8	19.0 ± 7.1	8.5 ± 0.7	24.0 ± 1.4	24.5 ± 4.9	133.0 ± 11.3
Wiraswasta	35.0 ± 0.0	29.0 ± 0.0	11.0 ± 0.0	5.0 ± 0.0	20.0 ± 0.0	20.0 ± 0.0	120.0 ± 00.0
PNS	33.0 ± 0.0	30.0 ± 0.0	8.0 ± 0.0	8.0 ± 0.0	24.0 ± 0.0	24.0 ± 0.0	127.0 ± 00.0
Pedagang	33.0 ± 0.0	26.0 ± 0.0	19.0 ± 0.0	4.0 ± 0.0	30.0 ± 0.0	29.0 ± 0.0	141.0 ± 00.0
Lain-lain	31.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	19.0 ± 0.0	4.0 ± 0.0	22.0 ± 0.0	24.0 ± 0.0	123.0 ± 00.0
Tidak Bekerja (Ibu RT)	27.1 ± 5.9	25.4 ± 3.1	19.3 ± 6.0	8.0 ± 5.6	26.2 ± 4.1	24.0 ± 2.2	130.1 ± 09.8
<b>Pendidikan Ayah</b>							
SD/Sederajat	31.7 ± 2.4	25.0 ± 4.6	17.5 ± 6.0	17.5 ± 6.0	8.5 ± 2.9	24.0 ± 3.4	128.7 ± 08.9
SMP/Sederajat	29.7 ± 5.8	26.3 ± 3.5	12.3 ± 5.9	6.3 ± 2.1	27.7 ± 3.2	27.0 ± 2.6	129.3 ± 10.6
SMA/Sederajat	26.0 ± 5.1	24.4 ± 1.5	20.2 ± 4.8	10.0 ± 4.9	24.8 ± 4.3	24.0 ± 0.7	129.4 ± 07.6
S1/Sederajat	35.0 ± 0.0	24.0 ± 0.0	18.0 ± 0.0	1.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	21.0 ± 0.0	122.0 ± 00.0
Tidak Sekolah	33.0 ± 0.0	32.0 ± 0.0	25.0 ± 0.0	2.0 ± 0.0	30.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	145.0 ± 00.0
<b>Pendidikan Ibu</b>							
SD/Sederajat	29.1 ± 5.5	25.3 ± 4.1	18.2 ± 4.1	8.5 ± 4.8	24.8 ± 3.7	23.0 ± 2.9	129.0 ± 09.1
SMP/Sederajat	33.0 ± 0.0	26.0 ± 0.0	19.0 ± 0.0	4.0 ± 0.0	30.0 ± 0.0	29.0 ± 0.0	141.0 ± 00.0
SMA/Sederajat	26.7 ± 3.2	25.0 ± 1.7	20.0 ± 8.9	8.3 ± 2.3	26.6 ± 4.9	25.0 ± 2.6	131.6 ± 10.1
S1/Sederajat	34.0 ± 1.4	27.0 ± 4.2	13.0 ± 7.1	4.5 ± 4.9	23.5 ± 0.7	22.5 ± 2.1	124.5 ± 03.5



Tabel 4.8 menunjukkan bahwa kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang memiliki skor terendah pada aspek fungsi fisik terjadi pada anak dengan orang tua yang ayahnya bekerja sebagai perangkat desa dan kondektur (lain-lain) (23.3) dengan pendidikan terakhir SMA/ sederajat (26.0), serta anak dengan ibu yang tidak bekerja (27.1) dan berpendidikan terakhir SMA/ sederajat (26.7). Skor terendah untuk aspek fungsi motorik ada pada anak dengan orang tua yang ayahnya bekerja sebagai buruh tani (24.3), memiliki pendidikan terakhir S1/ sederajat (24.0) dan ibunya bekerja sebagai petani (19.0) dan berpendidikan terakhir SMA/ sederajat (25.0).

Anak dengan ayah yang bekerja sebagai petani (13.3), berpendidikan terakhir SMP/ sederajat (12.3) dan ibu bekerja sebagai PNS (8.0) dan berpendidikan terakhir S1/ sederajat (13.0) mendapatkan skor rata-rata terendah untuk aspek fungsi kebiasaan sehari-hari. Selanjutnya, untuk anak yang mendapatkan skor rata-rata terendah pada aspek fungsi kognitif adalah anak dengan ayah yang tidak bekerja (4.0), berpendidikan terakhir S1/ sederajat dan ibu yang bekerja sebagai pedagang (4.0) serta memiliki pendidikan terakhir SMP/ sederajat (4.0). Skor rata-rata untuk aspek fungsi sosial terendah ada pada anak dengan ayah dan ibu yang bekerja sebagai wiraswasta (21.50 dan 20.00). Namun pada anak yang memiliki skor rata-rata aspek fungsi sosial yang paling rendah memiliki ayah yang pendidikan terakhirnya adalah SD/ sederajat (8.5) dan ibunya tidak bersekolah. Sedangkan anak yang ayah yang bekerja sebagai petani (21.00) dan berpendidikan terakhir S1/ sederajat (21.0) serta ibu yang bekerja sebagai petani juga (19.0) dan berpendidikan terakhir S1/ sederajat (22.5) memiliki skor rata-rata aspek fungsi perasaan yang paling rendah.

Berdasarkan Tabel 4.8 dapat diketahui bahwa skor rata-rata terendah untuk kualitas hidup secara umum ada pada anak yang ayahnya bekerja sebagai petani (125.3) dan pendidikan terakhirnya adalah S1/ sederajat (122.0), dan ibunya bekerja sebagai wiraswasta (120.00) dengan pendidikan terakhirnya adalah SD/ sederajat (129.0). Anak dengan ayah dan ibu yang bekerja sebagai buruh tani (134.00 dan 133.00) justru mendapatkan skor rata-rata kualitas hidup yang paling tinggi. Anak *down syndrome* yang memiliki ayah yang tidak sekolah (145.0) dan

ibunya berpendidikan terakhir SMP/ sederajat (141.0) memiliki skor kualitas hidup yang tertinggi juga.

Hasil analisis antara variabel karakteristik orang tua yang meliputi pendapatan dan tingkat pendidikan dengan kualitas hidup anak *down syndrome* dapat dilihat pada tabel berikut.

Tabel 4.9 Koefisien Korelasi antara Tingkat Pendapatan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak *Down syndrome*

Kualitas Hidup	Koefisien Korelasi (r)
Aspek Fungsi Fisik	0.553
Aspek Fungsi Motorik	0.317
Aspek Fungsi Kebiasaan Sehari-hari	0.074
Aspek Fungsi Kognitif	-0.468
Aspek Fungsi Sosial	-0.163
Aspek Fungsi Perasaan	-0.105
Total Kualitas Hidup	0.075

Pada Tabel 4.9 terlihat koefisien korelasi antara tingkat pendapatan orang tua dengan tingkat kualitas hidup anak dengan *down syndrome*. Dari nilai korelasi antara tingkat pendapatan orang tua dengan tingkat kualitas hidup anak *down syndrome*, maka antara dua variabel tersebut terdapat hubungan yang positif. Namun hubungan tersebut tidak terlalu kuat, karena nilai korelasinya sangat kecil (r 0.075) dan hampir mendekati nilai 0. Berdasarkan tiap aspeknya, maka hubungan yang positif dengan pendapatan orang tua juga terdapat pada aspek fungsi fisik (r 0.553), fungsi motorik (r 0.317) dan kebiasaan sehari-hari (r 0.074). Dari ketiga aspek tersebut terlihat bahwa aspek fungsi fisik memiliki nilai korelasi yang lebih tinggi dibandingkan dengan kedua aspek yang lain.

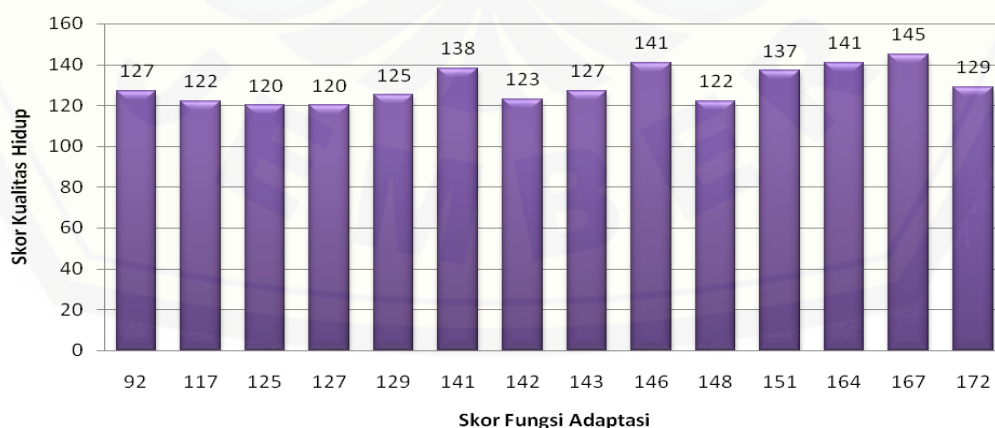
#### 4.1.4 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* berdasarkan Fungsi Adaptasi

Pada penelitian ini, analisis tentang kualitas hidup yang didasarkan pada fungsi adaptasi dari anak dengan *down syndrome* juga dilakukan. Hasil dari analisis hubungan dari dua variabel tersebut dapat dilihat pada tabel berikut.

Tabel 4.10 Koefisien Korelasi antara Fungsi Adaptasi dengan Kualitas Hidup Anak *Down syndrome*

Kualitas Hidup Anak dengan <i>Down syndrome</i>	Koefisien Korelasi (r)
Aspek Fungsi Fisik	-0.168
Aspek Fungsi Motorik	-0.338
Aspek Fungsi Kebiasaan Sehari-hari	0.754
Aspek Fungsi Kognitif	0.181
Aspek Fungsi Sosial	0.485
Aspek Fungsi Perasaan	0.056
Total Kualitas Hidup	0.561

Pada Tabel 4.10 diketahui bahwa terdapat hubungan yang positif antara fungsi adaptasi yang dimiliki oleh anak *down syndrome* dengan kualitas hidupnya (r 0.561). Berdasarkan tiap aspek pada kualitas hidup, maka hubungan yang positif terlihat antara fungsi adaptasi dengan aspek kebiasaan sehari-hari (0.754), fungsi kognitif (r 0.181), fungsi sosial (r 0.485) dan aspek perasaan (r 0.056). Di antara keempat aspek tersebut, aspek kebiasaan sehari-hari memiliki hubungan yang lebih kuat dengan fungsi adaptasi dibandingkan aspek lainnya. Hal tersebut karena nilai korelasi pada aspek fungsi sosial lebih tinggi dibandingkan nilai korelasi pada aspek lainnya. Selanjutnya, pada dua aspek kualitas hidup lainnya yaitu aspek fungsi fisik dan fungsi motorik justru menunjukkan hubungan yang negatif dengan fungsi adaptasi. Hasil analisis antara skor fungsi adaptasi dengan skor kualitas hidup menunjukkan pola yang fluktuatif.



Gambar 4.6 Skor Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome* Berdasarkan Fungsi Adaptasi di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Berdasarkan Gambar 4.6, skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang paling tinggi (145) dimiliki oleh anak yang mendapatkan skor fungsi adaptasi 164. Sedangkan skor kualitas hidup paling rendah (120) berada pada anak dengan skor fungsi adaptasi sebesar 125 dan 127.

#### 4.1.5 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Jenis Penyakit yang Dialami

Analisis terhadap variabel kualitas hidup berdasarkan jenis penyakit yang pernah dialami oleh anak dengan *down syndrome* juga dilakukan. Masih sama dengan yang sebelumnya, analisis yang digunakan yaitu dengan analisis deskriptif. Hasil dari analisis tersebut dapat dilihat pada Tabel 4.11.

Tabel 4.11 menunjukkan bahwa, berdasarkan jenis penyakit yang dialami oleh anak dengan *down syndrome* maka skor rata-rata kualitas hidup aspek fungsi fisik menunjukkan nilai terendah (18.0) pada anak yang memiliki riwayat penyakit bronkhitis, muntaber, gondok, dan penyakit mata. Pada aspek fungsi motorik (19.0) dan perasaan (19.0), skor rata-rata terendah ada pada anak yang memiliki penyakit gastritis, sedangkan pada aspek fungsi kebiasaan sehari-hari (12.5) skor terendah dimiliki oleh anak yang memiliki gangguan tidur (*insomnia*). Anak-anak dengan *down syndrome* yang memiliki penyakit bronkhitis, muntaber, demam berdarah, penyakit jantung dan penyakit mata memiliki skor rata-rata paling rendah pada aspek fungsi sosial (21.0). Selanjutnya, skor rata-rata paling rendah untuk aspek fungsi kognitif dimiliki oleh anak yang mempunyai *pneumonia* (2.0).

Tabel 4.11 menunjukkan bahwa skor rata-rata kualitas hidup yang paling tinggi (141.00) ada pada anak yang memiliki masalah dengan gigi, sedangkan untuk skor rata-rata kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang paling rendah ada pada anak yang memiliki *pneumonia* (120.0) diikuti dengan anak yang memiliki dan pernah menderita *asthma* (121.0), demam berdarah (121.0), dan penyakit jantung (121.0).



Tabel 4.11 Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome* Menurut Jenis Penyakit yang pernah dialami

Jenis Penyakit	Aspek Kualitas Hidup						
	Fisik	Motorik	Kebiasaan Sehari-hari	Kognitif	Sosial	Perasaan	Total Kualitas Hidup
	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)	Mean ( ±SD)
Panas	29.5 ± 4.9	25.5 ± 3.4	17.9 ± 5.8	7.5 ± 4.3	25.4 ± 3.7	23.7 ± 3.0	129.7 ± 08.7
Batuk/Pilek	29.5 ± 4.9	25.5 ± 3.4	17.9 ± 5.8	7.5 ± 4.3	25.4 ± 3.7	23.7 ± 3.0	129.7 ± 08.7
Sakit Mata	27.3 ± 8.1	25.3 ± 4.0	14.6 ± 5.8	9.6 ± 6.6	22.6 ± 1.1	24.3 ± 0.5	124.0 ± 02.6
Asthma	20.5 ± 3.5	23.0 ± 0.0	13.5 ± 9.4	12.0 ± 7.0	25.5 ± 6.3	26.5 ± 2.1	121.0 ± 01.4
<i>Bronkitis</i>	18.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	17.0 ± 0.0	17.0 ± 0.0	21.0 ± 0.0	25.0 ± 0.0	122.0 ± 00.0
Tifus	28.1 ± 6.2	24.6 ± 4.3	20.5 ± 4.7	9.0 ± 6.2	25.5 ± 3.9	22.6 ± 2.2	130.5 ± 09.2
Cacar Air	23.0 ± 7.0	24.5 ± 2.1	13.5 ± 4.9	12.0 ± 7.0	26.0 ± 5.6	24.0 ± 1.4	129.5 ± 10.6
Diare	27.2 ± 6.4	24.2 ± 3.7	18.2 ± 6.1	11.2 ± 4.2	24.0 ± 4.1	22.40 ± 2.7	127.2 ± 07.0
Muntaber	18.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	17.0 ± 0.0	17.0 ± 0.0	21.0 ± 0.0	25.0 ± 0.0	122.0 ± 00.0
Sakit Kulit (bisul, borok, gatal, ruam)	30.0 ± 3.6	25.4 ± 4.2	15.4 ± 5.0	10.0 ± 4.8	26.8 ± 3.1	23.4 ± 3.7	129.8 ± 06.4
Demam Berdarah	26.5 ± 12.0	26.0 ± 4.2	14.0 ± 4.2	11.0 ± 8.4	21.0 ± 1.4	22.5 ± 3.5	121.0 ± 01.4
Gondok	18.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	17.0 ± 0.0	17.0 ± 0.0	21.0 ± 0.0	25.0 ± 0.0	122.0 ± 00.0
Insomnia	25.5 ± 10.6	26.5 ± 4.9	12.5 ± 6.3	12.5 ± 6.3	23.0 ± 1.4	24.5 ± 0.7	130.0 ± 04.2
Penyakit Jantung	26.5 ± 12.0	26.0 ± 4.2	14.0 ± 4.2	11.0 ± 8.4	21.0 ± 1.4	22.5 ± 3.5	121.0 ± 01.4
Penyakit Pendengaran	32.0 ± 1.4	26.5 ± 4.9	13.5 ± 7.7	6.0 ± 2.8	23.0 ± 1.4	24.0 ± 0.0	125.0 ± 02.8
Pneumonia	33.0 ± 0.0	32.0 ± 0.0	25.0 ± 0.0	2.0 ± 0.0	30.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	120.0 ± 00.0
Obesitas	24.6 ± 7.0	23.6 ± 0.5	18.6 ± 4.7	12.0 ± 4.5	25.3 ± 3.5	25.6 ± 2.0	130.0 ± 09.8
Sakit Gigi	31.0 ± 2.6	27.3 ± 4.1	24.0 ± 1.0	5.6 ± 3.2	28.3 ± 2.8	24.6 ± 2.8	141.0 ± 04.0
Amandel	31.5 ± 2.1	25.5 ± 9.1	23.0 ± 2.8	7.0 ± 7.1	29.0 ± 1.4	21.0 ± 2.8	137.0 ± 11.3
Sembelit	26.0 ± 2.8	25.0 ± 1.4	19.0 ± 5.6	9.0 ± 2.8	29.5 ± 0.7	23.5 ± 0.7	132.0 ± 07.0
Masalah Tulang	28.0 ± 0.0	26.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	7.0 ± 0.0	30.0 ± 0.0	23.0 ± 0.0	137.0 ± 00.0
Gastritis	30.0 ± 0.0	19.0 ± 0.0	21.0 ± 0.0	12.0 ± 0.0	28.0 ± 0.0	19.0 ± 0.0	129.0 ± 00.0



#### 4.1.6 Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome* Berdasarkan Masalah Tingkah Laku

Berdasarkan instrumen CBCL terdapat tiga jenis masalah perilaku, yaitu masalah perilaku internal, eksternal dan total. Masalah perilaku internal terdiri dari *social withdrawn*, *anxiety*, dan *somatic complain*, masalah perilaku eksternal terdiri *delinquent behavior*, *agressive behavior*, dan masalah perilaku total terdiri dari masalah perilaku internal, eksternal, *social problem*, *thought probelm* dan *attention probelm*. Pada tabel berikut dapat terlihat hasil analisis deskriptif yang dilakukan terhadap dua variabel tersebut.

Tabel 4.12 Rata-rata Skor Tiap Aspek Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome* Menurut Masalah Tingkah Laku

Masalah Perilaku	Aspek Kualitas Hidup						
	Fisik	Motorik	Kebiasaan Sehari-hari	Kognitif	Sosial	Perasaan	Total Kualitas Hidup
	Mean ( $\pm$ SD)	Mean ( $\pm$ SD)	Mean ( $\pm$ SD)	Mean ( $\pm$ SD)	Mean ( $\pm$ SD)	Mean ( $\pm$ SD)	Mean ( $\pm$ SD)
<b>Internal Problem</b>	<b>30.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>28.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>14.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>9.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>23.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>21.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>125.0 <math>\pm</math> 0.0</b>
<i>Social Withdrawn</i>	26.3 $\pm$ 7.2	21.7 $\pm$ 2.3	19.0 $\pm$ 2.0	11.0 $\pm$ 6.5	24.0 $\pm$ 3.4	22.6 $\pm$ 3.2	124.6 $\pm$ 3.7
<i>Anxiety</i>	18.0 $\pm$ 0.0	23.0 $\pm$ 0.0	17.0 $\pm$ 0.0	17.0 $\pm$ 0.0	22.0 $\pm$ 0.0	25.0 $\pm$ 0.0	122.0 $\pm$ 0.0
<i>Somatic Complain</i>	27.6 $\pm$ 8.7	26.7 $\pm$ 3.2	14.0 $\pm$ 3.0	10.3 $\pm$ 6.1	21.7 $\pm$ 1.5	22.0 $\pm$ 2.6	122.3 $\pm$ 2.5
<b>External Problem</b>	<b>29.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>26.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>27.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>11.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>21.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>24.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>138.0 <math>\pm</math> 0.0</b>
<i>Delinquent Behaviour</i>	31.0 $\pm$ 2.8	29.0 $\pm$ 4.2	26.0 $\pm$ 1.4	12.5 $\pm$ 2.1	11.5 $\pm$ 13.4	32.5 $\pm$ 3.5	141.5 $\pm$ 4.9
<i>Agressive Behaviour</i>	26.5 $\pm$ 3.5	25.0 $\pm$ 1.4	21.0 $\pm$ 8.4	11.0 $\pm$ 0.0	25.0 $\pm$ 5.6	29.5 $\pm$ 7.7	132.5 $\pm$ 7.7
<i>Social Problem</i>	18.0 $\pm$ 0.0	23.0 $\pm$ 0.0	17.0 $\pm$ 0.0	17.0 $\pm$ 0.0	22.0 $\pm$ 0.0	25.0 $\pm$ 0.0	122.0 $\pm$ 0.0
<i>Thought Problem</i>	33.0 $\pm$ 0.0	30.0 $\pm$ 0.0	8.0 $\pm$ 0.0	8.0 $\pm$ 0.0	24.0 $\pm$ 0.0	24.0 $\pm$ 0.0	127.0 $\pm$ 0.0
<i>Attention Problem</i>	18.0 $\pm$ 0.0	23.0 $\pm$ 0.0	17.0 $\pm$ 0.0	17.0 $\pm$ 0.0	22.0 $\pm$ 0.0	25.0 $\pm$ 0.0	122.0 $\pm$ 0.0
<b>Total Problem</b>	<b>18.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>23.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>17.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>17.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>22.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>25.0 <math>\pm</math> 0.0</b>	<b>122.0 <math>\pm</math> 0.0</b>

Berdasarkan Tabel 4.12 tersebut diketahui bahwa anak yang memiliki masalah berfikir (*thought problem*) memiliki skor rata-rata paling rendah untuk kualitas hidup aspek fungsi kebiasaan sehari-hari (8.0) dan fungsi kognitif (8.0). Skor rata-rata aspek fungsi fisik paling rendah (18.0) dimiliki oleh anak dengan masalah sosial (*social problem*), masalah perhatian (*attention problem*) dan depresi (*anxiety*). Aspek fungsi motorik memiliki skor rata-rata paling rendah sebesar 21.6, dan skor tersebut ada pada anak yang mengalami masalah perilaku yaitu menarik diri dari lingkungan (*social withdrawn*), sedangkan anak yang memiliki kebiasaan berperilaku nakal (*delinquent behaviour*) memiliki skor rata-rata kualitas hidup aspek fungsi sosial (11.5) yang lebih rendah daripada yang

lainnya dan anak yang memiliki masalah somatik, skor rata-rata kualitas hidup aspek perasaannya merupakan yang paling rendah (22.0).

Tabel 4.12 juga menunjukkan bahwa rata-rata skor kualitas hidup aspek fungsi fisik (18.0) dan motorik (23.0) paling rendah ada pada anak yang memiliki masalah perilaku total. Anak dengan masalah perilaku eksternal mendapatkan skor rata-rata kualitas hidup paling rendah pada aspek fungsi sosial (21.0). Selanjutnya untuk ketiga aspek kualitas hidup yang lainnya, yaitu aspek fungsi kebiasaan sehari-hari (15.0), fungsi kognitif (9.0) dan perasaan (23.0) memiliki skor rata-rata paling rendah pada anak yang memiliki masalah perilaku internal. Jika dilihat secara keseluruhan, maka skor rata-rata kualitas hidup aspek kognitif memiliki nilai yang paling rendah baik pada anak yang memiliki masalah perilaku internal, eksternal, dan total.

Dari Tabel 4.12 diketahui bahwa anak yang memiliki masalah perilaku depresi, masalah sosial, masalah perhatian dan masalah perilaku total mendapatkan skor rata-rata kualitas hidup yang paling rendah (122.0). Skor rata-rata tertinggi untuk kualitas hidup anak dengan *down syndrome* didapatkan oleh anak yang memiliki kebiasaan berperilaku nakal (*delinquent problem*) dengan nilai sebesar 141.5 dan nilai standar deviasinya sebesar 4.9. Jika membandingkan antara skor rata-rata kualitas hidup berdasarkan banyak sedikitnya masalah perilaku yang dialami anak dengan *down syndrome*, hasilnya adalah semakin banyak jenis masalah perilaku spesifik yang dialami oleh anak dengan *down syndrome* (masalah perilaku total), maka semakin kecil skor rata-rata kualitas hidup yang diperoleh. Sebaliknya, semakin sedikit masalah perilaku yang dialami anak (*eksternal problem*), maka skor rata-rata kualitas hidup semakin tinggi

#### 4.1.7 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Dukungan Orang Tua

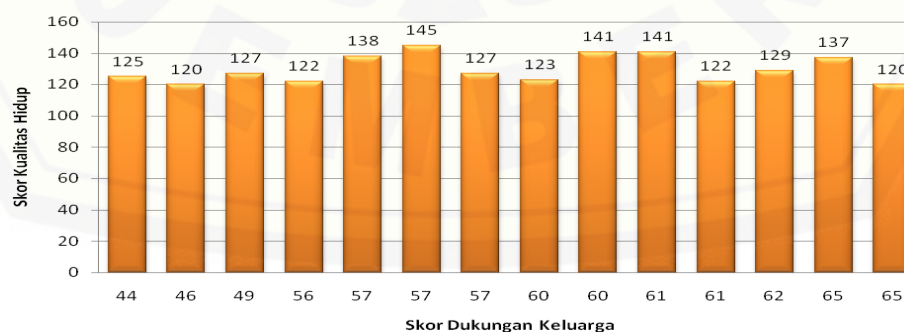
Hal terakhir yang dibahas dalam penelitian ini adalah analisis tentang hubungan kualitas hidup anak *down syndrome* dengan dukungan dari orang tua mereka. Setelah dilakukan analisis, didapatkan hasil seperti pada tabel berikut.

Tabel 4.13 Koefisien Korelasi antara Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak *Down syndrome*

Kualitas Hidup	Koefisien Korelasi (r)
Aspek Fungsi Fisik	-0.436
Aspek Fungsi Motorik	-0.603
Aspek Fungsi Kebiasaan Sehari-hari	0.446
Aspek Fungsi Kognitif	0.109
Aspek Fungsi Sosial	0.501
Aspek Fungsi Perasaan	0.473
Total Kualitas Hidup	0.271

Tabel 4.13 menunjukkan adanya korelasi yang positif antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak *down syndrome*. Korelasi antar dua variabel tersebut dapat dikatakan tidak terlalu kuat, melihat nilai korelasi yang hanya sebesar 0.271 saja. Berdasarkan tiap aspeknya, maka hubungan yang positif juga terjadi antara aspek fungsi kognitif (r 0.109), kebiasaan sehari-hari (r 0.446), sosial (r 0.501), dan aspek perasaan (r 0.473) dengan tingkat dukungan yang diberikan oleh orang tua anak *down syndrome*. Sehingga semakin baik dukungan yang diberikan oleh orang tua pada anaknya, maka semakin baik pula kualitas hidup anak *down syndrome* khususnya pada keempat aspek tersebut. Aspek fungsi sosial merupakan aspek kualitas hidup yang memiliki hubungan paling kuat dengan tingkat dukungan yang diberikan orang tua. Hal ini terlihat dari skor korelasi antara dukungan orang tua dengan aspek fungsi sosial yang lebih tinggi dari pada dengan aspek kualitas hidup yang lainnya.

Hubungan antara kualitas hidup anak *down syndrome* dengan dukungan orang tua dapat dilihat pada gambar berikut.

Gambar 4.7 Hubungan Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndrome* Berdasarkan Dukungan Orang Tua di SLB Kabupaten Trenggalek Tahun 2015

Berdasarkan Gambar 4.7, hubungan antara dukungan keluarga dengan tingkat kualitas hidup anak memang memperlihatkan pola yang fluktuatif. Skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang paling tinggi justru ada pada anak yang memperoleh skor dukungan keluarga sebesar 57, sedangkan skor kualitas hidup terendah dimiliki oleh anak yang mendapatkan dukungan keluarga yang lebih tinggi yaitu sebesar 65

## 4.2. Pembahasan

### 4.2.1 Karakteristik Anak dengan *Down Syndrome*, Fungsi Adaptasi, Jenis Penyakit, Masalah Tingkah Laku, Karakteristik Orang Tua dan Dukungan Orang Tua

#### a. Karakteristik Anak dengan *Down Syndrome* dan Orang Tua

Pada penelitian ini, rentang usia anak dengan *down syndrome* dibatasi hanya yang telah memasuki usia sekolah yaitu 6-13 tahun, sehingga didapatkan rata-rata usia anak dengan *down syndrome* yaitu 10.36 tahun. Hasil penelitian terlihat bahwa usia anak dengan *down syndrome* yang terbanyak yaitu 8 tahun dan 11 tahun. Sebelumnya telah ada penelitian dengan topik yang sama, namun dalam penelitian tersebut anak dengan *down syndrome* yang diteliti berusia 12-60 bulan (1-5 tahun) atau anak yang belum memasuki usia sekolah. Tujuan pembatasan usia anak *down syndrome* yaitu, untuk melihat kualitas hidup dari anak dengan *down syndrome* yang telah mendapatkan intervensi berupa mendapatkan pemberian pendidikan kemandirian di sekolah khusus yaitu Sekolah Luar Biasa.

Jika ditinjau dari segi persebaran jenis kelaminnya, maka dalam penelitian ini proporsi antara anak dengan jenis kelamin perempuan dan laki-laki adalah sama. Berdasarkan hasil penelitian ini, proporsi antara anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin perempuan dan laki-laki sama yaitu 50%. Hal ini sama seperti tiga penelitian sebelumnya yang menyatakan bahwa distribusi jenis kelamin laki-laki dan perempuan pada anak dengan *down syndrome* adalah sama (Hurairah, 2012). Dari hasil penelitian tersebut maka dapat dikatakan bahwa kejadian peluang munculnya kejadian *down syndrome* adalah sama antara jenis kelamin laki-laki dan perempuan. Selain itu, menurut Soetjningsih (1995:211),



distribusi kejadian *down syndrome* dapat terjadi di semua jenis ras dan di semua tingkat golongan sosial ekonomi.

Berdasarkan distribusi jenis pekerjaan orang tua, lebih dari 50% ayah dari anak dengan *down syndrome* berstatus bekerja dan hanya sekitar 21.43% saja yang tidak memiliki pekerjaan. Hal tersebut disebabkan karena usia ayah yang telah masuk kelompok lansia (60-74 tahun), karena pada umumnya pada kelompok usia tersebut sudah berhenti dari pekerjaan (pensiun) dan atau sudah tidak mampu mencari nafkah karena keterbatasan fisik. Selain karena dua hal tersebut, penyebab dari status ayah yang sudah tidak bekerja adalah karena telah meninggal dunia. Distribusi jenis pekerjaan yang dimiliki oleh ayah dari anak dengan *down syndrome* beragam dan memiliki jumlah yang hampir sama yaitu sebagai petani, buruh tani, wiraswasta dan lain-lain. Jenis pekerjaan lain-lain adalah profesi ayah sebagai perangkat desa, kondektur dan kuli bangunan. Jenis pekerjaan yang dimiliki oleh ayah dari subjek penelitian sesuai dengan distribusi dari jenjang pendidikan terakhirnya. Terdapat 7.14 % ayah dari subjek penelitian yang tidak pernah duduk di bangku sekolah dan sebanyak 35.71% hanya lulusan dari SMA/ sederajat, sedangkan yang telah lulus S1/ sederajat hanya 7.14% saja.

Berbeda dengan ayah, setengah (50%) dari ibu anak dengan *down syndrome* tidak memiliki pekerjaan atau hanya berstatus sebagai ibu rumah tangga saja sedangkan sebesar 14.29 % bekerja sebagai buruh tani. Penyebab ibu anak dengan *down syndrome* banyak yang berstatus tidak bekerja adalah rendahnya tingkat pendidikan. Sebanyak 57.14% ibu memiliki tingkat pendidikan terakhir hanya sampai SD/ sederajat saja sehingga menyulitkan mereka untuk mencari pekerjaan. Disamping karena memang usia mereka yang telah masuk kelompok lansia, alasan lainnya adalah mereka tidak bisa membiarkan anak-anaknya sendiri di rumah. Mereka takut dan tidak tega untuk meninggalkan anaknya dan membiarkan anak mereka ber-aktivitas sendiri. Sehingga mereka lebih memilih untuk tinggal dirumah untuk merawat dan menjaga anak mereka yang terkena *down syndrome*.

Jika melihat dari tingkat pendidikan dan jenis pekerjaan yang dimiliki oleh ayah maupun ibu dari anak dengan *down syndrome* maka dapat dipastikan bahwa



sebagian besar dari mereka merupakan keluarga dari kelompok sosial menengah kebawah. Hal tersebut juga terlihat dari tingkat pendapatan keluarga per bulannya. Tingkat pendapatan tertinggi yang dimiliki oleh keluarga dari anak dengan *down syndrome* adalah sebesar Rp 500.000,00 (29%) dan Rp 1.000.000,00 (29%). Hampir 71.42% keluarga dari subjek penelitian memiliki pendapatan per bulannya sekitar Rp 300.000,00 sampai Rp 1.000.000,00 saja. Jumlah tersebut besarnya masih dibawah UMR di Kabupaten Trenggalek yaitu sebesar Rp 1.150.000,00 (Pergub JATIM, 2013). Sisanya yaitu sebesar 28.58% keluarga anak dengan *down syndrome* telah memiliki pendapatan yang melebihi UMR, yaitu sebesar Rp 1.500.000,00 sampai Rp 4.800.000,00.

b. Fungsi Adaptasi

Penilaian fungsi adaptasi pada penelitian ini bertujuan untuk mengetahui seberapa jauh kemampuan dari anak dengan *down syndrome* untuk bisa mandiri dalam menjalani kehidupan sehari-harinya. Berdasarkan penelitian ini, diketahui bahwa fungsi adaptasi dari anak dengan *down syndrome* mendapatkan rata-rata skor total sebesar 140.28. Skor rata-rata ini bisa dikatakan cukup baik karena hampir mendekati skor maksimal yaitu 186. Selain itu, standar deviasinya juga menunjukkan nilai yang cukup besar. Hal tersebut menunjukkan bahwa persepsi orang tua tentang fungsi adaptasi dari anaknya masing-masing cukup beragam. Namun, jika melihat perbandingan dari nilai minimum (92) dan maksimumnya (172), maka terlihat adanya rentang skor yang cukup banyak.

Selisih yang cukup jauh antara nilai maksimum dan minimum tersebut menunjukkan bahwa kemampuan fungsi adaptasi untuk masing-masing anak dengan *down syndrome* memiliki rentang perbedaan yang cukup jauh. Ada anak yang memang telah mampu untuk melakukan keperluan pribadinya sehari-hari dengan baik, tapi ada juga anak yang masih memerlukan bantuan dari orang tuanya atau bahkan belum bisa melakukan kegiatan sehari-hari tanpa bantuan dari ayah atau ibunya. Padahal mereka memiliki rentang usia yang hampir sama, jenis pekerjaan orang tua yang tidak terlalu beragam, pendidikan orang tua yang hampir sama, dan status sosial ekonomi dari keluarga rata-rata sama yaitu dari tingkat

menengah keatas. Banyaknya kesamaan karakteristik tersebut, seharusnya perbedaan fungsi adaptasi dari masing-masing anak tidak terpaut cukup jauh.

Saat melakukan wawancara dengan orang tua anak *down syndrome* (responden penelitian) diketahui bahwa, anak yang memiliki kemampuan adaptasi atau kemandirian masih rendah karena perlakuan dari orang tua mereka yang masih memanjakan anaknya. Banyak dari ayah atau ibu anak tersebut merasa kurang tega dan belum percaya kalau anaknya bisa melakukan kegiatan sehari-hari tanpa bantuan dari mereka. Karena keterbatasan yang dimiliki oleh anaknya sejak lahir, membuat sebagian besar dari orang tua merasa harus membantu semua keperluan anaknya tanpa mencoba melatih anaknya untuk melakukan keperluan mereka sendiri. Akibatnya, pada usia yang telah memasuki usia sekolah anak mereka masih belum mandiri. Seharusnya, anak pada usia *down syndrome* tersebut seharusnya telah mampu untuk mandi dan makan sendiri namun ada beberapa anak *down syndrome* yang masih butuh bantuan dari orang tuanya.

Faktor lain penyebab kurang mandiri anak dengan *down syndrome* pada penelitian ini adalah orang tua yang terlambat memasukkan anaknya ke lembaga pendidikan. Menurut keterangan dari beberapa orang tua yang di wawancarai, mereka mengungkapkan bahwa terjadi perubahan yang cukup baik pada anaknya setelah mereka membawa anaknya untuk bersekolah. Sebelum sekolah, anak mereka belum mempunyai kemauan dan kemampuan untuk melakukan hal-hal seperti bersosialisasi dengan orang lain, berpakaian sendiri atau bahkan untuk mandi sendiri. Namun, selang beberapa waktu setelah masuk sekolah mereka sedikit menunjukkan kemauan untuk melakukan keperluan pribadinya sendiri. Intervensi yang terlambat memang mempengaruhi kemajuan dan perkembangan dari anak dengan *down syndrome*.

Setelah melakukan wawancara dengan orang tua secara lebih mendalam diperoleh alasan mengapa para orang tua terlambat mendaftarkan anak mereka sekolah. Alasan yang paling dominan adalah keterbatasan tenaga untuk mengantar jemput dan menunggu anak mereka selama berada disekolah. Jarak sekolah yang jauh dari rumah mereka juga menjadi alasan yang dominan orang tua ungkapkan. Di Kabupaten Trenggalek, sampai saat ini memang masih ada dua Sekolah Luar

Biasa (SLB) yang letaknya berjauhan dimana salah satunya berada di tengah kota, sedangkan yang satu sekolah lainnya berada di pinggir kota. Sehingga anak dengan *down syndrome* yang memiliki rumah dengan jarak yang jauh dari kedua sekolah tersebut harus berfikir ulang untuk bersekolah. Selain kedua alasan tersebut, terdapat satu alasan lagi yaitu biaya sekolah. Di salah satu SLB di Kabupaten Trenggalek merupakan sekolah swasta (SLB Kemala Bhayangkari) sehingga biayanya lebih mahal dibandingkan SLB yang berada di pinggir kota (SDLB Panggungsari) yang merupakan satu-satunya SLB negeri.

Perbedaan perlakuan dari orang tua terlihat pada anak dengan *down syndrome* yang telah mampu melakukan keperluan pribadinya sendiri. Pada anak-anak ini, orang tua mereka lebih menunjukkan tindakan yang tegas. Mereka telah melatih kemandirian dari anaknya sejak anaknya belum masuk sekolah, bahkan sejak anaknya masih kecil. Meskipun orang tua mereka juga masih belum percaya bahwa saat anaknya mandi sendiri kondisi tubuhnya sudah benar-benar bersih apa belum, namun mereka membiarkan anaknya untuk melakukan kegiatan tersebut sendiri. Tentunya juga masih dalam lingkup pengawasan dari orang tuanya. Orang tua dari anak tersebut membiarkan dan mendukung anaknya untuk melakukan kegiatan apapun meskipun hasilnya masih belum maksimal. Berdasarkan wawancara yang dilakukan dengan orang tua anak dengan *down syndrome* menunjukkan bahwa kepercayaan dan keyakinan dari orang tua untuk anaknya juga mempengaruhi kemampuan dan perkembangan yang baik pada anaknya.

Hasil tersebut sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Wiryadi (2014), kendala yang dihadapi oleh orang tua untuk membentuk kemandirian anak adalah orang tua yang terlalu kasihan dan kurang percaya dengan anaknya, serta kurangnya waktu yang dimiliki oleh orang tua untuk mendidik anaknya. Pada penelitian tersebut juga menyatakan bahwa pola asuh orang tua sangat mempengaruhi kemandirian anak, pola asuh yang permisif atau memanjakan akan menghasilkan anak yang tidak mandiri. Hasil penelitian tersebut sama dengan hasil wawancara yang dilakukan pada orang tua anak dengan *down syndrome* yang masuk dalam penelitian ini.

Ditinjau dari tiap aspek pada fungsi adaptasi, diketahui bahwa aspek mobilisasi pergerakan mendapatkan skor rata-rata yang paling tinggi (42.21) dibandingkan dengan aspek yang lainnya. Sedangkan, aspek komunikasi memiliki skor yang paling rendah. Rendahnya skor rata-rata pada aspek komunikasi menunjukkan bahwa anak-anak dengan *down syndrome* mengalami kesulitan saat berbicara dan mengungkapkan keinginannya atau maksudnya pada orang lain. Sedangkan rendahnya nilai standar deviasi pada kedua aspek tersebut menunjukkan bahwa fungsi adaptasi yang dimiliki oleh masing-masing anak di tiap aspeknya hampir sama dan kurang menunjukkan adanya perbedaan.

Secara fisik, anak dengan *down syndrome* memang memiliki bentuk yang khas dan pertumbuhannya pun lebih lambat bila dibandingkan dengan anak lain (Soetjiningsih, 1995:213). Pada anak dengan *down syndrome* sering ditemukan gangguan keseimbangan berdiri yang menyebabkan anak tersebut tidak dapat mempertahankan postur tubuh terhadap gangguan yang datang (Al Hazmi *et al*, 2014). Namun dalam penelitian ini, sebagian anak yang diteliti menunjukkan kemampuan motorik yang sudah baik meskipun ada beberapa anak yang masih kesulitan menjaga keseimbangan, namun secara keseluruhan fungsi motorik anak tersebut dalam kondisi yang baik. Selain itu, kemampuan motorik yang baik pada anak dengan *down syndrome* dibuktikan dengan skor rata-rata aspek mobilisasi/pergerakan yang telah mendekati skor total maksimum yaitu 45 dan nilai dari standar deviasi yang tidak terlalu banyak (3.40), menunjukkan bahwa persepsi orang tua tentang kemampuan motorik dari anaknya tidak memiliki variasi jawaban yang banyak atau hampir sama. Walaupun dari hasil wawancara dengan orang tua, diketahui bahwa anak mereka baru bisa berjalan saat sudah memasuki usia 4-7 tahun tapi saat ini kemampuan berdiri dan berjalan sudah baik, sedangkan untuk kemampuan berlari masih ada anak yang mengalami kesulitan. Kesulitan yang sering dialami oleh anak dengan *down syndrome* adalah sering terjatuh saat berlari. Tingginya skor rata-rata dari aspek mobilitas/pergerakan bila dibandingkan dengan yang lainnya juga bisa disebabkan karena item pertanyaan pada aspek ini lebih banyak (15 item pertanyaan) dibandingkan jumlah item pertanyaan pada aspek lainnya.



Rendahnya skor rata-rata pada aspek komunikasi disebabkan karena memang semua anak dengan *down syndrome* pada penelitian ini mengalami kesulitan dalam berbicara. Kesulitan bicara yang dialami oleh anak dengan *down syndrome* dapat terjadi karena anatomi mulutnya yang sering terbuka dan lidahnya yang selalu menjulur keluar sehingga anak tersebut kesulitan saat ingin mengucapkan kalimat atau bahkan kata-kata. Hal tersebut tentu mempengaruhi proses penyampaian dari anak tersebut yang maksudnya akan kurang dipahami oleh orang lain. Kurangnya kemampuan komunikasi dari anak dengan *down syndrome* ini juga bisa dikarenakan tingkat IQ-nya yang rendah. Faktor lain penyebab rendahnya skor rata-rata pada aspek komunikasi juga bisa karena pada aspek ini hanya ada 1 item pertanyaan saja. Hasil penelitian ini sesuai dengan pernyataan dari Weijerman *et al* (2011), anak dengan *down syndrome* akan memiliki keterlambatan dalam penguasaan bahasanya, khususnya kemampuan untuk mengekspresikan maksud mereka, namun kemampuan anak ini untuk menerima informasi melalui penggunaan informasi telah sesuai dengan usia mental mereka. Reynolds (2010) juga menyatakan bahwa anak dengan *down syndrome* memiliki kesulitan dalam hal penguasaan bahasa, kemampuan komunikasi dan penguasaan kosakata.

Jika ditinjau dari selisih skor rata-rata dengan skor maksimum pada tiap aspeknya, maka skor rata-rata pada aspek sosialisasi dan perkembangan memiliki selisih yang paling banyak dengan skor maksimum pada aspek tersebut. Skor maksimum yang bisa dicapai adalah 30, namun skor rata-rata pada aspek tersebut hanya sebesar 16.85 saja dengan skor minimumnya hanya 10 dan skor maksimumnya hanya mencapai 24. Hal tersebut menunjukkan bahwa kemampuan sebagian besar anak dengan *down syndrome* dalam hal sosialisasi dan perkembangan (kemampuan kognitif) masih kurang. Sebenarnya dari hasil wawancara dengan orang tua diketahui bahwa kemampuan anak dalam hal sosialisasi tidak terlalu buruk tapi kemampuan anak dalam hal perkembangan kognitif yang masih sangat buruk. Sebagian besar dari anak dengan *down syndrome* pada penelitian ini masih belum bisa menuliskan huruf, membaca maupun berhitung tanpa bantuan orang lain. Saat belajar mereka harus didampingi

dan diarahkan terlebih dahulu. Hal tersebut terjadi karena adanya perubahan genetik pada tubuh anak dengan *down syndrome* yang menyebabkan mereka mengalami retardasi mental (Reynolds, 2010).

Berdasarkan hasil wawancara dengan orang tua, diketahui bahwa setiap hari mereka telah berusaha untuk mengajak, membimbing dan mendampingi anak mereka untuk belajar. Namun, ada beberapa anak yang justru tidak mau dibimbing oleh orang tuanya. Hal tersebut terjadi karena berdasarkan cerita dari orang tua, anak mereka menganggap bahwa dirinya sudah bisa dan lebih pintar dari orang tuanya. Sehingga saat orang tua menegur karena salah saat menulis atau membaca, anak mereka justru bergarumen bahwa dirinya lah yang lebih benar dan pada akhirnya anak tersebut mengabaikan bimbingan yang diberikan oleh orang tua mereka.

Penyebab lainnya yaitu kesibukan dari orang tua yang pada akhirnya membuat mereka tidak memiliki waktu untuk membimbing anak mereka. Dampak lainnya yaitu, anak lebih dekat dengan orang lain terutama yang dititipkan pada neneknya. Usia nenek yang telah masuk dalam golongan lansia tentu sudah memiliki keterbatasan untuk membimbing anak dalam bidang akademik. Akibatnya, mereka menjadi tidak mendapatkan dampingan dan bimbingan yang maksimal, sehingga perkembangan kognitifnya menjadi lebih lambat atau bahkan tidak ada sama sekali.

#### c. Jenis Penyakit

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa terdapat lima jenis penyakit yang paling banyak diderita oleh anak dengan *down syndrome*. Lima penyakit tersebut adalah panas, batuk/pilek, tifus, diare dan penyakit kulit. Selain penyakit tersebut, anak dengan *down syndrome* yang masuk dalam penelitian ini juga menderita penyakit lain yang menurut Soetjiningsih (1995:214) merupakan penyakit utama yang sering diderita. Masalah utama tersebut yaitu masalah pada pendengaran, penglihatan, nutrisi, jantung dan masalah tulang. Dari lima masalah utama tersebut, semua dialami oleh anak dengan *down syndrome* dalam penelitian ini. Masih terdapat beberapa jenis penyakit yang dialami oleh anak dengan *down syndrome* selain jenis penyakit yang disebutkan sebelumnya.

Penyakit tersebut adalah gangguan pada paru-paru, cacar air, muntaber, demam berdarah, gondok, gangguan tidur (insomnia), obesitas, sakit gigi, amandel, sembelit dan gastritis.

Banyak ahli telah menyatakan bahwa anak dengan *down syndrome* akan lebih rentan untuk terkena berbagai macam penyakit, baik penyakit infeksi atau bukan. Kelima penyakit tertinggi yang banyak diderita oleh anak dengan *down syndrome* tersebut merupakan penyakit yang disebabkan oleh bakteri, virus dan jamur. Berdasarkan hasil penelitian ini diketahui bahwa seluruh anak dengan *down syndrome* pernah mengalami penyakit yang ringan seperti panas dan batuk/flu. Penyakit ini memang paling sering terjadi pada anak-anak, baik pada anak normal maupun pada anak dengan *down syndrome*. Penyakit lain yang juga banyak diderita oleh anak dengan *down syndrome* yaitu tifus (42.86%), diare (35.71%) dan penyakit kulit (35.71%). Berdasarkan hasil pengamatan dari peneliti, banyaknya anak dengan *down syndrome* yang mengalami penyakit tersebut bisa disebabkan karena kondisi rumah yang tidak memenuhi syarat rumah sehat. Ada beberapa anak yang memiliki rumah dengan lantai tanah, jarak kandang ayam yang sangat dekat dengan dinding rumah dan ventilasi yang kurang dari 10%.

Pada penelitian ini juga ditemukan anak dengan *down syndrome* yang mengalami kelebihan berat badan. Kebanyakan anak yang mengalami obesitas telah berusia lebih dari 10 tahun, sedangkan untuk anak yang masih berusia dibawah 10 tahun justru tubuhnya masih sangat kecil atau kurus. Hal ini, sesuai seperti pernyataan yang dikemukakan oleh Soetjningsih (1995:215). Dalam bukunya dia menyatakan bahwa anak dengan *down syndrome* sering mengalami gangguan makan yang mengakibatkan sulit naiknya berat badan mereka pada saat bayi/pra sekolah. Namun, setelah memasuki usia sekolah atau pada saat remaja, tubuh anak dengan *down syndrome* berubah menjadi semakin gemuk sehingga dapat dikatakan mereka terkena obesitas.

Sebagian besar anak dengan *down syndrome* saat lahir biasanya disertai dengan gangguan pada fungsi jantung dan paru-paru (Hull dan Johnston, 2008). Hal ini juga terjadi pada anak dengan *down syndrome* dalam penelitian ini. Ada

sekitar 14.29 % anak yang memiliki gangguan dengan jantungnya, dan 28.57% anak menderita gangguan pada paru-parunya. Bahkan ada satu anak yang terkena bronkopneumonia saat baru lahir.

Berdasarkan hasil wawancara, diketahui bahwa sejak anak mereka lahir sampai usia saat ini, frekuensi untuk terserang berbagai macam penyakit lebih sering terjadi saat anaknya berusia kurang dari 5 tahun. Pada saat lahir sampai usia tersebut, ada yang anaknya didiagnosis mengalami kebocoran pada jantungnya, ada yang mengalami gizi buruk, gangguan paru-paru, dan kesulitan saat minum ASI. Namun, dengan semakin bertambahnya usia dari anak, penyakit-penyakit tersebut mulai menghilang satu per satu, meskipun masih ada beberapa anak yang mengalami berbagai macam penyakit bawaan dari kecil.

d. Masalah Tingkah Laku

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa terdapat satu anak yang mengalami masalah perilaku internal (64.33), satu anak mengalami masalah eksternal (77.10) dan satu anak lagi mengalami masalah perilaku total (69.25). Penentuan masalah perilaku ini dilakukan dengan membandingkan nilai T-skor yang diperoleh tiap anak dengan nilai *cut point* yaitu T-skornya adalah 60. Jika nilai T-skor dari anak dengan *down syndrome* berada dibawah nilai *cut point*, maka anak tersebut dapat dikatakan normal dan apabila berada diatas nilai *cut point*, maka anak tersebut dikatakan memiliki masalah perilaku. Reynolds (2010) menyatakan bahwa, anak dengan *down syndrome* lebih rentan untuk mengalami masalah perilaku dibandingkan dengan anak normal pada.

Dari hasil wawancara dengan orang tua dari anak *down syndrome* yang memiliki masalah perilaku internal dan pengamatan yang dilakukan oleh peneliti, maka anak dengan *down syndrome* yang memiliki masalah internal memang menunjukkan tingkah laku yang cenderung lebih pendiam, sulit menerima kehadiran orang baru, dan tidak suka apabila disekitarnya ada banyak orang dan mengeluarkan suara yang gaduh. Meskipun anak tersebut sulit untuk menerima kedatangan orang baru, tapi mereka akan menunjukkan sifat penyayang pada saudara atau orang lain yang memang telah dekat dengan mereka. Apabila mereka sedang dalam kondisi tidak bahagia atau stres, mereka mengeluhkan gejala sakit



perut, pusing dan bahkan diare. Orang tua anak dengan *down syndrome* cenderung merasa kesulitan untuk mendeteksi suasana hati anaknya, karena ekspresi wajah dari anaknya yang cenderung selalu biasa saja dan kemampuan bicara dari anaknya yang sulit dimengerti bahkan oleh orang tuanya sendiri. Sehingga orang tua baru mengetahui kondisi dari anaknya menunjukkan tanda-tanda kegelisahan seperti yang disebutkan sebelumnya.

Berbeda dengan anak yang mengalami masalah perilaku internal, anak yang mengalami masalah perilaku eksternal menampakkan perilaku yang lebih berani. Berdasarkan keterangan dari orang tuanya, anak tersebut secara sengaja sering menyerang teman-temannya disekolah. Sering tiba-tiba mengambil barang milik temannya. Anak tersebut juga suka berteriak-teriak dan lebih sering menunjukkan kemarahannya jika diganggu oleh orang lain. Meskipun secara umum, anak dengan *down syndrome* sering mudah marah jika merasa terganggu, namun cara mereka mengekspresikannya berbeda-beda. Ada yang hanya berteriak-teriak saja, mengadukan pada orang tua mereka dan bahkan sampai berbuat kasar pada orang yang menggangukannya. Menurut pengamatan dari peneliti, meskipun perilaku anak yang memiliki masalah eksternal ini cenderung mengkhawatirkan bagi orang lain disekitarnya, namun secara umum anak tersebut justru tampak lebih ceria dan rasa sosialnya lebih tinggi bila dibandingkan dengan anak dengan *down syndrome* yang lainnya. Masalah perilaku total yang dimaksud dalam penelitian ini yaitu anak yang menunjukkan perilaku pendiam, anti sosial tapi juga memiliki sikap yang cenderung memberontak dan perusak serta mengalami kesulitan konsentrasi serta bermasalah dengan hubungan sosialnya.

Masalah perilaku internal, eksternal dan total merupakan jenis masalah perilaku yang terbentuk dari jenis masalah perilaku yang lebih spesifik. Masalah perilaku internal terjadi saat anak tersebut memiliki masalah perilaku yang lebih spesifik yaitu menarik diri dari sosial (*withdrwan*), masalah somatik (*somatic problem*) dan depresi (*anxiety*). Anak tidak harus memiliki semua jenis masalah perilaku untuk bisa dikatakan memiliki masalah perilaku internal. Begitu juga dengan masalah perilaku eksternal dan masalah perilaku total. Anak yang tidak memiliki masalah perilaku internal, eksternal dan masalah perilaku total belum

tentu juga tidak memiliki masalah perilaku yang lebih spesifik. Berdasarkan hasil penilaian terhadap perilaku dari anak dengan *down syndrome* didapatkan hasil ada 3 anak menarik diri dari sosial (*withdrawn*), 3 anak memiliki masalah somatik (*somatic problem*), 2 anak memiliki perilaku yang cenderung merusak, 2 anak lagi memiliki perilaku yang agresif, anak yang bermasalah dengan sosial dan gangguan perhatian serta satu anak lagi memiliki perbedaan dengan pemikirannya.

Adanya perbedaan masalah perilaku pada tiap-tiap anak dengan *down syndrome* wajar terjadi karena munculnya masalah perilaku dipengaruhi oleh banyak faktor, yaitu faktor biologis, individu dan keluarga (Wenar dkk, 2012). Berdasarkan wawancara dengan orang tua dan pengamatan yang dilakukan oleh peneliti, diketahui bahwa selain karena kondisi dari anak dengan *down syndrome* yang memicu timbulnya masalah perilaku, peran orang tua juga sangat berpengaruh. Contohnya, ada anak yang awalnya memiliki kebiasaan bermain dengan alat kelaminnya dan ada juga yang sering berusaha melukai dirinya sendiri namun, sekarang kebiasaan tersebut hampir tidak pernah dilakukan. Hal tersebut dapat terjadi karena orang tua mereka selalu menegur dan menjelaskan pada anaknya bahwa perilaku tersebut tidak baik. Ada juga anak yang memiliki kebiasaan selalu berteriak-teriak dari dia kecil, namun karena orang tuanya terlalu memanjakan anaknya sehingga anak tersebut tidak pernah ditegur membuat anak tersebut sekarang cenderung sulit menerima keadaan baru dan selalu berteriak-teriak. Padahal perilaku tersebut masih dapat dicegah jika orang tuanya tidak terlalu memanjakan anak tersebut. Selain peran orang tua, pihak sekolah juga berperan dalam memperbaiki perilaku anak dengan *down syndrome*. Mereka menunjukkan perubahan sikap menjadi lebih baik dimana anak yang tadinya pemali menjadi lebih bisa bersosialisasi dan anak yang awalnya sering bermain dengan alat kelaminnya menjadi tidak pernah lagi melakukannya. Namun ada juga masalah perilaku yang memang datang dari individu anak tersebut, misalnya ketakutan yang sangat berlebih pada sesuatu, bisa mendengar sesuatu yang sebenarnya tidak ada dan melihat benda yang tidak ada juga. Dari hasil wawancara dengan orang tua, diketahui bahwa anak dengan *down syndrome*

kebanyakan memiliki ketakutan yang berlebih terhadap gelap, keramaian, suara yang keras (petir dan kembang api), api dan hewan.

Anak dengan *down syndrome* sebenarnya memiliki sifat yang penyayang dan selalu gembira (Soediono, 2009). Hal tersebut juga terlihat saat peneliti melakukan pengamatan terhadap perilaku anak dengan *down syndrome* saat melakukan penelitian. Anak-anak tersebut terlihat sangat ramah dan terlihat sangat periang. Meskipun memang ada beberapa dari mereka yang terlihat sangat pendiam dan malu-malu saat bertemu dengan orang yang baru tapi sebenarnya mereka sangat senang saat bertemu dengan orang baru.

e. Dukungan Orang Tua

Berdasarkan hasil penelitian, diketahui bahwa skor rata-rata dari dukungan orang tua adalah 57.14 dengan skor minimumnya adalah 44 dan maksimumnya adalah 65. Jika dibandingkan dengan skor maksimum yang bisa dicapai pada penilaian dukungan keluarga ini yaitu 80 maka dukungan dari orang tua yang diberikan kepada anaknya bisa dikatakan sudah cukup bagus. Dukungan yang diberikan oleh orang tua anak yang satu dengan yang lain terlihat hampir memiliki kesamaan. Terlihat dari selisih antara skor rata-rata dengan skor minimum dan maksimum serta nilai dari standar deviasi yang tidak cukup besar (6.55).

Kebanyakan orang tua/wali dari anak dengan *down syndrome* telah mengetahui tentang kondisi anaknya. Meskipun mereka belum terlalu mengerti tentang istilah *down syndrome*, namun mereka telah memahami bahwa anak mereka mengalami retardasi mental sehingga memerlukan perhatian khusus. Sebagian besar dari mereka juga selalu memberikan dukungan pada anaknya supaya bisa melakukan kegiatan sendiri tanpa bantuan orang lain. Namun sayangnya, para orang tua/wali dari anak dengan *down syndrome* ini jarang membawa anak mereka ke tempat pelayanan kesehatan. Mereka hanya akan membawa anak mereka apabila anak mereka sedang sakit saja.

Berdasarkan pengamatan dari peneliti, anak *down syndrome* dengan dukungan yang baik dari orang tua/walinya menunjukkan kondisi yang lebih baik dari pada yang lainnya. Dukungan yang baik dalam hal ini adalah sikap dan perilaku dari orang tua yang disesuaikan dengan kondisi dari anaknya. Dukungan

yang baik bukan berarti orang tua harus menuruti semua keinginan dari anaknya, terlalu peduli pada anaknya sampai tidak tega membiarkan anaknya melakukan apapun sendiri atau membiarkan anaknya melakukan kegiatan yang mereka sukai tanpa diberi batasan. Menurut Wiryadi (2014), sikap seperti yang disebutkan, justru akan membuat anak lebih manja dan tidak menunjukkan perkembangan fisik, mental dan sosial yang baik.

Dukungan dari orang tua atau orang terdekat memang sangat diperlukan oleh anak dengan *down syndrome*, mengingat banyaknya keterbatasan yang mereka miliki dan kondisi lingkungan yang belum tentu dapat menerima kehadiran mereka. Rosidah (2010) menyatakan bahwa kasih sayang, dukungan dan perhatian dari orang tua maupun orang terdekat dapat meningkatkan perkembangan anak dengan *down syndrome*, baik secara mental, fisik maupun sosial. Dukungan yang baik adalah memberikan kesempatan pada anak untuk mencoba hal baru yang positif, melatih anak berinteraksi dengan orang lain, memberikan teguran pada anak jika berbuat salah, memberikan pujian saat anak berhasil melakukan kegiatan dengan mandiri dan masih banyak lagi kegiatan ataupun intervensi yang dapat diberikan pada anak supaya anak dengan *down syndrome* bisa lebih mengembangkan kemampuannya sehingga bisa mandiri dan siap berada di tengah masyarakat.

Banyak anak dengan *down syndrome* yang ada pada penelitian ini justru lebih dekat dengan nenek atau saudara mereka. Hal tersebut bisa dikarenakan orang tua mereka ada yang bekerja diluar kota atau menjadi TKI sehingga intensitas bertemu dengan orang tuanya sangat sedikit. Namun, ada juga orang tua yang tetap menitipkan anaknya pada nenek atau orang lain dengan alasan kesibukan mereka tiap hari. Walaupun begitu, anak-anak tersebut tetap menunjukkan perkembangan yang baik, karena dukungan yang diberikan oleh orang-orang terdekat mereka.

#### 4.2.2 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome*

Berdasarkan hasil penelitian aspek kualitas hidup yang memiliki skor rata-rata paling tinggi yaitu aspek fungsi fisik (29.57) dan aspek yang memiliki nilai



rata-rata yang paling rendah adalah aspek fungsi kognitif (7.57). Bahkan pada fungsi kognitif ada anak yang mendapatkan skor 1, dan skor tersebut merupakan yang paling rendah diantara yang lain, sedangkan untuk skor maksimum pada aspek ini hanya sebesar 17 saja. Rendahnya skor maksimum dan minimum pada fungsi kognitif menunjukkan bahwa hampir seluruh anak dengan *down syndrome* memiliki keterbatasan pada aspek ini. Tingginya skor rata-rata pada aspek fungsi fisik bisa dikarenakan jumlah item pertanyaan pada aspek ini lebih banyak dibandingkan dengan aspek lainnya. Selain itu, pada saat melakukan wawancara dengan orang tua kondisi anak mereka dalam keadaan yang sehat. Hanya beberapa dari mereka mengalami sakit tenggorakan, pusing atau penyakit ringan lainnya.

Rendahnya skor rata-rata pada aspek fungsi kognitif ini memang sesuai dengan kondisi dari anak yang terkena *down syndrmo*, karena IQ mereka hanya berkisar 25-80 saja. Meskipun ada beberapa kasus anak dengan *down syndrome* memiliki IQ mencapai 90, tentunya dengan berbagai macam latihan dan intervensi yang diberikan (Fadhli, 2010:36). Perkembangan kognitif atau mental pada anak dengan *down syndrome* mulai mengalami penurunan pada saat berusia 1 tahun dan setelah usia 3-4 tahun, perkembangan mental atau kemampuan kognitifnya relatif mendatar (Megawati, 2009). Hampir seluruh anak dengan *down syndrome* mengalami kesulitan dalam konsentrasi (93%), mengerti pekerjaan sekolah (100%) termasuk dalam pelajaran aritmatika, membaca, menulis dan belajar sendiri. Mereka juga kesulitan saat ingin mengungkapkan apa yang mereka maksud (79%), namun hampir setengah dari anak dengan *down syndrome* mampu memahami apa yang orang lain katakan pada mereka (64%).

Berdasarkan penelitian ini terlihat bahwa kualitas hidup anak dengan *down syndrome* pada aspek sosial menunjukkan skor rata-rata yang lumayan tinggi (25.43) bila membandingkannya dengan skor maksimal yang bisa diperoleh pada aspek fungsi sosial yaitu 32. Nilai standar deviasi pun menunjukkan angka yang tidak terlalu besar (3.74). Hal ini menunjukkan bahwa rata-rata anak dengan *down syndrome* tidak mengalami masalah dengan interaksi sosial. Mereka cenderung memiliki rasa sosialisasi yang tinggi karena anak dengan *down syndrome*

memiliki kemampuan sosial yang melampaui parameter intelektualnya (Reynolds, 2010), walaupun ada beberapa anak dengan *down syndrome* yang lebih pendiam dan sulit menerima kedatangan orang baru. Namun, terkadang orang lain atau anak normal lain yang ada di lingkungannya menolak untuk berinteraksi dengan anak yang memiliki keterbatasan, seperti anak dengan *down syndrome*. Hal tersebut juga diungkapkan oleh para orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Mereka mengeluhkan sikap dari orang-orang disekitarnya yang tidak mau berinteraksi dengan anaknya, sehingga menyebabkan anaknya tidak memiliki kesempatan untuk berinteraksi dengan orang lain khususnya anak lain yang sebaya. Bahkan ada beberapa dari orang tua menyatakan bahwa anaknya sering menerima ejekan dari teman-temannya. Para orang tua juga menyatakan bahwa alasan kebanyakan dari anak-anak lain tidak mau berinteraksi dengan anaknya adalah mereka sulit memahami apa yang diucapkan oleh anaknya. Sehingga anak normal lebih memilih menjauhi anak dengan *down syndrome*. Tidak terlalu besarnya nilai standar deviasi pada aspek fungsi sosial membuktikan bahwa memang orang tua dari anak dengan *down syndrome* memiliki pandangan yang sama tentang kemampuan sosialisasi dari anaknya.

Jika dilihat pada hasil pengukuran kualitas hidup anak dengan *down syndrome*, maka terlihat bahwa terdapat kesamaan antara kemampuan motorik dan sosial dari anak dengan *down syndrome*. Pada aspek fungsi motorik skor rata-ratanya adalah 25.50, skor tersebut justru sedikit lebih tinggi dari pada skor pada aspek sosial. Berdasarkan pernyataan dari orang tua, anak mereka tidak mengalami kesulitan sama sekali untuk berdiri, berjalan, maupun menuruni tangga. Namun, ada beberapa anak yang berdasarkan keterangan dari orang tua sebanyak 23% anak mengalami kesulitan saat berlari. Sedangkan jika mereka (anak dengan *down syndrome*) diperintahkan untuk lari dalam waktu yang lama, ada sebanyak 93% anak mengalami kesulitan dan sebanyak 64% anak juga mengalami kesulitan jika harus melakukan sebuah gerakan dengan cepat (cekatan). Menurut Al Hazmi (2014) anak dengan *down syndrome* sering mengalami gangguan keseimbangan saat berdiri yang menyebabkan anak tersebut tidak dapat mempertahankan postur. Hal tersebut memang benar, karena dalam

penelitian ini juga ditemukan ada 14% anak dengan *down syndrome* yang berdasarkan keterangan dari orang tuanya sering kehilangan keseimbangannya. Sebagian besar anak yang masih mengalami kesulitan dalam berlari dan menjaga keseimbangan adalah anak-anak dengan *down syndrome* yang baru bisa berjalan pada usia 5-7 tahun.

Anak dengan *down syndrome* cenderung memiliki sikap yang periang dan selalu ceria (Reynolds, 2010). Meskipun memang suasana hati mereka dapat berubah-ubah sesuai dengan kondisinya saat itu. Berdasarkan pemaparan dari orang tua, mereka menyatakan bahwa anak mereka cenderung memiliki wajah yang datar sehingga sulit untuk memprediksi perasaan yang lebih dalam seperti perasaan khawatir, putus asa, puas, putus asa, gelisah dan percaya diri. Orang tua anak dengan *down syndrome* lebih sering melihat ekspresi anaknya yang selalu tenang, gembira, dan ceria.

Skor terendah kedua dalam penelitian ini adalah aspek kualitas hidup kebiasaan sehari-hari (17.93). Namun nilai standar deviasi pada aspek ini menunjukkan nilai yang paling tinggi. Hal tersebut menunjukkan bahwa persepsi orang tua tentang kebiasaan sehari-hari dari anaknya cukup beragam. Kemampuan anak dengan *down syndrome* beragam, mereka sudah dapat melakukan mandi, memakai baju namun masih mengalami kesulitan untuk berangkat kesekolah sendiri. Sehingga mereka harus diantarkan, bahkan ada anak yang harus selalu didampingi saat masuk sekolah.

#### 4.2.3 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Karakteristik Anak dan Karakteristik Orang Tua

##### a. Usia

Berdasarkan hasil penelitian, diketahui bahwa kualitas anak dengan *down syndrome* yang memiliki nilai korelasi dengan usia anak sebesar 0.443. Nilai korelasi tersebut menunjukkan korelasi yang tidak terlalu kuat antara pertambahan usia anak *down syndrome* dengan kualitas hidupnya. Berdasarkan nilai korelasi tersebut, maka dapat dikatakan bahwa dengan semakin bertambahnya usia dari anak dengan *down syndrome* maka kualitas hidupnya juga akan meningkat. Jika

ditinjau dari tiap aspeknya maka diketahui bahwa nilai korelasi antara aspek fungsi fisik dengan kualitas hidup anak *down syndrome* merupakan yang paling kuat.

Pertambahan usia pada anak dengan *down syndrome* memiliki korelasi yang paling kuat pada aspek fungsi fisik ( $r$  0.410). Kebanyakan anak dengan *down syndrome* yang masuk dalam penelitian ini sering mengalami berbagai macam penyakit saat usia mereka sekitar 1-5 tahun. Namun, setelah mereka telah memasuki usia sekolah penyakit tersebut perlahan membaik atau bahkan sembuh total. Walaupun, masih ada beberapa dari mereka yang sampai saat ini masih sering sakit-sakitan, hal tersebut karena usia mereka masih 7-8 tahun. Pada umumnya, anak *down syndrome* dengan umur 7-8 tahun masih belum bisa berjalan atau baru bisa berjalan.

Ditinjau dari skor rata-rata kualitas hidup pada tiap aspeknya, diketahui skor rata-rata aspek kognitif merupakan yang paling rendah (7.57). Skor rata-rata terendah berikutnya yaitu skor pada aspek kebiasaan sehari-hari (17.93). Hasil tersebut berbeda jika dibandingkan dengan hasil pengukuran kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang dilakukan oleh Weijerman, *et al* (2011). Dalam penelitiannya, diperoleh skor rata-rata kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang terendah adalah aspek fungsi komunikasi, sedangkan skor rata-rata yang tertinggi adalah aspek perasaan positif.

Perbedaan usia dari seseorang dapat mempengaruhi nilai kualitas hidupnya, karena usia adalah salah satu faktor dari penentuan kualitas hidup seseorang (Nofitri, 2009). Sehingga jika terjadi perbedaan antara skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* pada penelitian ini dengan skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* pada penelitian Weijerman, *et al* (2011) merupakan suatu hal yang wajar. Karena populasi anak dengan *down syndrome* pada penelitian tersebut adalah anak dengan *down syndrome* yang masih belum memasuki usia sekolah (12-48 bulan). Secara umum skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* pada penelitian tersebut memiliki skor yang lebih tinggi dari pada skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* di penelitian ini. Penyebab adanya perbedaan lainnya yaitu penggunaan instrumen yang berbeda,



sehingga aspek penilaiannya pun juga berbeda. Pada penelitian sebelumnya terdapat 12 aspek yang diukur untuk menentukan kualitas hidup anak dengan *down syndrome*, namun dalam penelitian hanya ada 6 aspek penentu saja. Jenis aspeknya pun juga berbeda antara instrumen yang digunakan oleh Weijerman *et al* (TAPQOL) dan instrumen yang digunakan dalam penelitian ini (TACQOL)

b. Jenis Kelamin

Berdasarkan penelitian ini, diketahui bahwa skor rata-rata kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki (132.88) lebih besar dari pada anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin perempuan (126.71). Jika ditinjau dari skor rata-rata pada tiap aspeknya menunjukkan hasil yang berbeda. anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki mendapatkan skor rata-rata pada aspek fungsi fisik, motorik dan kebiasaan sehari-hari yang lebih tinggi dari pada anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin perempuan. Sedangkan untuk tiga aspek lainnya yaitu aspek fungsi kognitif, sosial dan perasaan, skornya lebih tinggi pada anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin perempuan.

Sama seperti usia, jenis kelamin juga merupakan salah satu faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup seseorang (Nofitri, 2009). Beberapa hasil penelitian yang dikutip oleh Nofitri (2009) menyatakan bahwa kualitas hidup laki-laki lebih baik dari pada perempuan. Namun ada juga yang menyatakan bahwa kualitas hidup perempuan justru yang lebih tinggi dibanding laki-laki. Dari hasil penelitian ini dapat dilihat bahwa antara anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki dan perempuan memiliki keunggulan masing-masing pada tiap aspeknya. Meskipun secara umum anak dengan *down syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi.

c. Pekerjaan

Pekerjaan merupakan variabel yang penting dalam sebuah keluarga untuk menentukan status sosial dan ekonominya. Selain itu status pekerjaan dari orang tua akan mempengaruhi kemampuan dari orang tua untuk mendidik dan meningkatkan perkembangan anaknya. Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang tertinggi dimiliki

oleh anak yang ayah (134.0) dan ibunya (133.0) bekerja sebagai buruh tani. Tingginya skor rata-rata kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang ibunya bekerja sebagai buruh tani dapat disebabkan karena profesi tersebut terlalu mendominasi status pekerjaan yang dimiliki oleh ibu. Selain itu, intensitas pekerjaan sebagai buruh tani tidak mengharuskan ayah dan ibu dari anak dengan *down syndrome* untuk setiap waktu pergi bekerja. Mereka hanya akan pergi bekerja secara intensif jika telah memasuki musim-musim panen saja, sedangkan jika pada hari biasa mereka akan lebih banyak menghabiskan waktunya dirumah. Sehingga mereka memiliki waktu yang lebih banyak untuk berkumpul bersama anak mereka, memperhatikan kebutuhan anaknya, melatih kemampuan anaknya dan memantau perkembangan dari anaknya. Sehingga anaknya memiliki kemandirian yang mungkin lebih baik dari pada anak dengan *down syndrome* lainnya dan tidak pernah merasa kesepian.

Berdasarkan pemaparan dari beberapa orang tua yang berprofesi sebagai petani menyatakan bahwa anak mereka sering membantu mereka saat bekerja di sawah. Khususnya pada saat memasuki musim panen, anak mereka tidak mau pergi ke sekolah karena memilih untuk bekerja membantu orang tuanya dan kemauan tersebut muncul tanpa paksaan dari orang tuanya. Kegiatan tersebut, tentu dapat meningkatkan ketrampilan dari anak dengan *down syndrome* baik dari segi fisik, motorik bahkan sosialnya. Sehingga tingginya skor kualitas hidup pada anak yang orang tuanya bekerja sebagai buruh tani bisa dikatakan sangat mungkin terjadi.

Berdasarkan hasil penelitian skor rata-rata kualitas hidup yang terendah dimiliki oleh anak dengan *down syndrome* yang ayahnya bekerja sebagai petani dan ibunya bekerja wiraswasta. Buruh tani dan petani merupakan profesi yang sama jika ditinjau dari pekerjaan yang harus dilakukan. Perbedaannya adalah petani memiliki sawah atau lahan sendiri untuk dikerjakan sedangkan buruh tani mengerjakan sawah atau lahan milik orang lain. Sehingga seorang petani tentu memiliki intensitas bekerja yang lebih banyak dari pada buruh tani. Waktu dan perhatian yang diberikan pada anaknya akan lebih sedikit bila dibandingkan dengan ayah yang bekerja sebagai buruh tani. Sedangkan rendahnya skor kualitas

hidup anak dengan *down syndrome* yang ibunya bekerja sebagai wiraswasta dapat disebabkan karena nilai standar deviasi yang menunjukkan nilai 0.00. Nilai 0.00 pada standar deviasi berarti bahwa data tersebut identik atau datanya homogen. Data tersebut homogen karena hanya satu anak yang memiliki ibu sebagai wiraswasta.

Faktor lain yang menyebabkan rendahnya skor kualitas hidup pada anak *down syndrome* yang ibunya bekerja sebagai wiraswasta adalah fokus dari ibu terpecah antara mengurus usaha dan mengasuh anaknya. Mereka harus membagi pikiran dan perhatian untuk banyak hal, seperti keberlanjutan dari usaha dan kewajiban untuk mengurus anak. Dari hasil pengamatan yang dilakukan peneliti, ibu yang berjualan lebih jarang berkumpul dengan anaknya, apalagi yang berjualan di pasar. Akibatnya, mereka kurang memantau perkembangan anaknya.

#### d. Pendapatan

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa terdapat korelasi antara tingkat pendapatan orang tua dengan kualitas hidup anak dengan *down syndrome*. Adanya hubungan tersebut terlihat dari skor korelasi yang menunjukkan nilai sebesar 0.075. Meskipun dari nilai tersebut diketahui bahwa hubungan yang ada tidak terlalu kuat, tapi semakin naik pendapatan orang tua maka kualitas anak akan semakin naik juga.

Besar kecilnya pendapatan keluarga dari anak dengan *down syndrome* tentunya dipengaruhi oleh jenis pekerjaan yang dimiliki oleh anggota keluarga tersebut. Berdasarkan pernyataan dari Lase (2011), pekerjaan merupakan kegiatan dari seseorang yang bekerja pada orang lain atau instansi dengan tujuan mendapatkan penghasilan berupa upah atau gaji. Tingkat pendapatan dari keluarga dapat menentukan kemampuan dari keluarga tersebut untuk memenuhi kebutuhan mereka termasuk memenuhi dan menjamin bahwa anak-anak mereka kebutuhannya telah tercukupi. Baik kebutuhan secara fisik maupun non fisik. Keluarga merupakan kumpulan dari beberapa individu, dan menurut Sunaryo (2004), seseorang atau individu yang kebutuhannya tercukupi (status ekonomi) maka dia akan mampu menyediakan segala fasilitas yang diperlukan untuk memenuhi kebutuhan hidupnya.

Ditinjau pada tiap aspek kualitas hidupnya maka diketahui pada tiga aspek kualitas hidup anak dengan *down syndrome* menunjukkan semakin tingginya pendapatan keluarga, skor kualitas hidup anak *down syndrome* justru semakin menurun. Ketiga aspek tersebut yaitu aspek fungsi kognitif ( $r -0.468$ ), fungsi sosial ( $r -0.163$ ) dan aspek perasaan ( $r -0.105$ ). Hubungan tersebut terlihat dari nilai korelasi pada ketiga aspek yang menunjukkan nilai negatif.

Semakin tinggi pendapatan dari orang tua seharusnya akan memberikan kemudahan bagi orang tua untuk menjamin kesehatan dari anaknya. Sehingga secara otomatis tingkat kualitas hidupnya menjadi lebih baik, khususnya pada aspek fungsi fisik. Namun, untuk masalah ini ada banyak faktor yang bisa mempengaruhi tingkat kualitas hidup dari anak dengan *down syndrome*. Sebagai contoh, orang tua yang jarang memperhatikan anaknya karena alasan kesibukan pekerjaan sehingga kondisi kesehatan dari anak tidak terpantau.

Semakin tinggi pendapatan dari keluarga memungkinkan orang tua mereka mampu menyediakan seluruh keinginan dan kebutuhan anaknya. Sehingga akhirnya berubah menjadi tindakan orang tua yang terlalu memanjakan anaknya. Hal tersebut pada akhirnya mengurangi kemampuan anak dalam melakukan kegiatan sehari-hari, seperti mandi dan memakai baju sendiri bahkan untuk bermain dengan temannya atau dengan orang lain pun mereka mengalami kesulitan. Tindakan tersebut akhirnya menyebabkan kualitas hidup anaknya menjadi rendah karena terlalu tergantung pada orang tua mereka.

Penyebab lain yang mungkin juga terjadi adalah sedikitnya waktu yang dimiliki oleh orang tua untuk membimbing anaknya saat belajar atau untuk melatih ketrampilan anak mereka. Semakin tinggi pendapatan, biasanya diikuti juga dengan semakin padatnya jam kerja dari orang tua. Sehingga waktu mereka lebih banyak habis untuk bekerja dari pada memperhatikan anaknya yang memiliki keterbatasan seperti anak dengan *down syndrome* ini.

e. Pendidikan

Berdasarkan tingkat pendidikan orang tua diketahui bahwa skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* tertinggi dimiliki oleh anak yang pendidikan terakhir dari ibunya adalah SMP/ sederajat (141.0) dan ayahnya justru tidak



sekolah (145.0). Namun kedua skor rata-rata kualitas hidup yang merupakan skor tertinggi tersebut nilai standar deviasinya adalah 0.00. Dari nilai standar deviasi tersebut diketahui anak yang memiliki skor kualitas hidup paling tinggi hanya ada satu anak saja. Sehingga datanya homogen atau tidak memiliki variasi sama sekali. Jika dilihat berdasarkan data yang tidak homogen, maka skor kualitas hidup tertinggi dimiliki oleh anak yang ibunya berpendidikan terakhir sampai pada tingkat SMA/ sederajat (131.6), dan anak yang ayahnya memiliki tingkat pendidikan terakhir SMA/ sederajat (129.4) juga.

Pada penelitian ini ditemukan anak yang ibunya memiliki pendidikan terakhir di tingkat S1/ sederajat mendapatkan skor kualitas hidup paling rendah. Selain itu, skor kualitas hidup paling rendah juga dimiliki oleh anak dengan *down syndrome* yang tingkat pendidikan terakhir dari ayahnya adalah S1/ sederajat juga. Rendahnya skor kualitas hidup pada anak dengan *down syndrome* dimana ayah dan ibunya memiliki pendidikan terakhir paling tinggi yaitu S1/ sederajat dapat disebabkan oleh beberapa hal. Salah satunya yaitu anak-anak dengan *down syndrome* yang ayah atau ibunya atau keduanya berpendidikan terakhir sampai S1/ sederajat tidak diasuh secara intensif oleh orang tua mereka sendiri. Anak-anak tersebut ada yang diasuh oleh neneknya atau bahkan oleh orang lain yang memang sengaja dibayar oleh orang tuanya untuk menjaga anaknya, khususnya pada saat anak tersebut bersekolah. Kesibukan orang tua yang terlalu tinggi mengakibatkan mereka hanya memiliki waktu yang terbatas untuk menjaga mereka.

Tingkat pendidikan dari seseorang tidak dapat digunakan sebagai tolak ukur bahwa orang tersebut telah menguasai beberapa bidang keilmuan. Tingkat pendidikan hanya sebuah indikator bahwa orang tersebut telah menempuh jenjang pendidikan formal (Notoatmodjo, 2003:44). Dari pernyataan tersebut dapat disimpulkan bahwa tidak semua orang tua yang memiliki tingkat pendidikan tinggi dapat menguasai ilmu yang tepat dan cara yang sesuai untuk mendidik dan mengurus anaknya yang terkena *down syndrome* sehingga kualitas hidup anak tersebut dapat menunjukkan hasil yang baik.

Weijerman, *et al* (2011), dalam penelitiannya menyatakan bahwa anak yang memiliki ibu dengan pendidikan yang rendah memperoleh skor kualitas hidup yang rendah terutama pada aspek perasaan positif. Namun dalam penelitian ini justru sebaliknya, anak yang memiliki ibu yang berpendidikan rendah menunjukkan skor kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan dengan anak yang ibunya berpendidikan tinggi. Dalam penelitian lain yang dilakukan oleh Hauser, *et al* (1999) dalam Weijerman (2011), dinyatakan bahwa terdapat korelasi yang positif antara tingginya pendidikan terakhir yang dimiliki oleh ibu dengan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* pada aspek fungsi sosial. Dari penelitian tersebut juga diketahui bahwa tingkat pendidikan dari keluarga akan mempengaruhi tiga aspek kualitas hidup anak dengan *down syndrome*, aspek fungsi komunikasi, kebiasaan sehari-hari dan kemampuan sosial.

Korelasi yang positif antara tingkat pendidikan ibu dengan kualitas hidup anak *down syndrome* masih belum terlalu terlihat dalam penelitian ini. Hal tersebut dikarenakan pola dari skor rata-rata kualitas hidup pada tiap aspeknya sangat beragam. Jika dilihat dari skor rata-rata kualitas hidup secara umum korelasi tersebut juga belum terlihat dalam penelitian ini. Mungkin karena perbedaan usia pada anak dengan *down syndrome* yang digunakan sebagai populasi penelitian, menyebabkan adanya perbedaan yang cukup jelas antara hasil penelitian yang dilakukan oleh Hauser, *et al* (1999) dalam weijerman (2011) dengan hasil penelitian ini.

#### 4.2.4 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Fungsi Adaptasi

Pengukuran fungsi adaptasi dilakukan untuk mengetahui tingkat kemandirian dan kemampuan dari anak-anak dengan *down syndrome* dalam menyesuaikan dengan lingkungannya. Hasil analisis antara skor fungsi adaptasi dengan skor kualitas hidup menunjukkan pola yang bervariasi. Skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang paling tinggi (145) dimiliki oleh anak yang mendapatkan skor fungsi adaptasi 164. Sedangkan skor kualitas hidup paling rendah (120) berada pada anak dengan skor fungsi adaptasi sebesar 125 dan 127.

Jika dilihat secara keseluruhan maka grafik pada Gambar 4.6 menunjukkan hubungan yang positif antara fungsi adaptasi yang dimiliki oleh anak dengan *down syndrome* dengan kualitas hidup yang dimilikinya. Hal tersebut dapat terjadi karena salah satu aspek dari kualitas hidup merupakan aspek fungsi kebiasaan sehari-hari. Aspek tersebut memuat penilaian tentang kesulitan yang mungkin dialami oleh anak dengan *down syndrome* saat melakukan kegiatan sehari-hari seperti, bermain, berolah raga, pergi sekolah, mandi, makan dan minum. Selain itu, terdapat juga aspek fungsi motorik yang mengukur seberapa baik anak dengan *down syndrome* saat mempertahankan posturnya pada waktu berdiri, berlari dan menjaga keseimbangan. Kedua aspek tersebut merupakan beberapa indikator yang digunakan untuk mengukur fungsi adaptasi dari anak dengan *down syndrome*. Sehingga, jika fungsi adaptasi anak dengan *down syndrome* mendapatkan angka yang tinggi, maka besar kemungkinan kedua aspek dalam kualitas hidup tersebut juga akan mendapatkan skor yang tinggi. Pada akhirnya kualitas hidup anak dengan *down syndrome* juga akan mencapai nilai yang tinggi.

Berdasarkan hasil analisis korelasi antara fungsi adaptasi dengan kualitas hidup anak *down syndrome*, maka terlihat bahwa kualitas hidup anak dengan *down syndrome* memiliki hubungan yang positif dan berdasarkan nilai korelasinya menunjukkan hubungan yang cukup kuat (0.561) Hasil tersebut menunjukkan bahwa semakin tinggi skor fungsi adaptasi pada anak dengan *down syndrome*, maka skor kualitas hidupnya akan semakin mengalami peningkatan. Hasil yang ada pada penelitian ini berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Weijerman, *et al* (2011). Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan pada anak dengan *down syndrome* yang masih berusia pra-sekolah menunjukkan bahwa hubungan antara fungsi adaptasi dengan kualitas hidup *down syndrome* belum dapat ditentukan (Weijerman *et al.*, 2011). Perbedaan ini bisa terjadi karena adanya perbedaan pada kategori usia anak dengan *down syndrome* yang menjadi populasi penelitian. Pada penelitian ini, anak dengan *down syndrome* telah berusia 6-13 tahun, sehingga telah mampu melakukan aktivitas sendiri sedangkan pada penelitian sebelumnya anak dengan *down syndrome* yang menjadi populasi masih dalam kategori balita. Instrumen pengukuran fungsi adaptasi yang digunakan pada

penelitian ini juga berbeda dengan yang digunakan oleh Weijerman pada penelitiannya.

Dolva, *et al* (2004) dalam Weijerman, *et al* (2011) melakukan penelitian yang sama pada anak dengan *down syndrome* yang berusia 5 tahun. Pada hasil penelitian tersebut diketahui bahwa terdapat hubungan antara fungsi adaptasi yang dimiliki anak *down syndrome* dengan kemampuan motoriknya. Kemampuan motorik yang terlambat dapat menghambat fungsi adaptasi dari anak dengan *down syndrome*. Sedangkan dalam penelitian ini, hubungan antara fungsi adaptasi dengan kemampuan fisik memiliki hubungan yang negatif, sedangkan pada aspek kebiasaan sehari-hari, fungsi adaptasi menunjukkan hubungan yang positif. Semakin tinggi skor pada fungsi adaptasi, skor pada aspek kebiasaan sehari-hari juga menunjukkan peningkatan. Adanya perbedaan pada hasil penelitian ini terjadi karena populasi *down syndrome* yang dipakai memiliki usia yang berbeda-beda.

Hasil korelasi antara kualitas hidup dan fungsi adaptasi dari anak dengan *down syndrome* menunjukkan bahwa sebenarnya anak dengan *down syndrome* dapat didik dan dilatih untuk bisa melakukan kegiatan sendiri tanpa bergantung dengan orang tua. Penilaian ini sangat bermanfaat untuk menentukan *treatment* yang tepat bagi peningkatan kemampuan anak dengan *down syndrome*, mengingat tidak semua anak *down syndrome* memiliki kemampuan yang sama. Anak dengan *down syndrome* terbagi menjadi tiga kategori berdasarkan IQ, masing-masing kategori menunjukkan kemampuan yang berbeda dalam hal akademik, kemandirian, sosial dan ketrampilan.

Anak *down syndrome* terbagi menjadi tiga kelompok yaitu anak mampu didik (IQ 50-70), mampu latih (IQ 30-50) dan mampu rawat (IQ < 30). Berdasarkan pengelompokan tersebut, Efendi (2009:90) menjabarkan kemampuan maksimal yang bisa dicapai oleh anak *down syndrome* berdasarkan kriteria AAMD yaitu, anak *down syndrome* yang masuk dalam kelompok anak mampu didik dapat dilatih untuk membaca, menulis, mengeja dan berhitung, mereka juga dapat menyesuaikan diri dengan lingkungan dan tidak bergantung dengan orang lain dan mereka dapat dibekali ketrampilan yang sederhana untuk



bisa bekerja dikemudian hari. Anak *down syndrome* yang masuk dalam kelompok anak mampu latih memiliki kemampuan yang sedikit dibawah anak *down syndrome* yang berada di kelompok mampu didik. Anak *down syndrom* yang termasuk dalam mampu latih hampir tidak bisa mempelajari pelajaran akademik, memiliki perkembangan bahasa yang terbatas dan hampir selalu tergantung dengan orang lain, namun mereka masih memiliki potensi untuk memelihara diri sendiri dan dapat menyesuaikan diri dengan lingkungan meskipun dalam lingkup yang lebih kecil. Mereka juga telah mampu membedakan hal yang berbahaya dan tidak, dapat mempelajari arti ekonomi yang berarti anak *down syndrom* yang masuk dalam kelompok mampu latih ini bisa dibekali ketrampilan untuk bisa digunakan dimasa depan khususnya ketrampilan tangan. Kelompok anak *down syndrome* yang ketiga yaitu anak mampu rawat. Anak *down syndrome* yang masuk dalam kelompok ini tidak bisa terlepas dari peran orang lain karena mereka tidak memiliki kemampuan untuk mengurus diri, kemampuan komunikasinya juga sangat terbatas meskipun masih bisa berkomunikasi menggunakan bahasa yang sederhana. Hal tersebut menyebabkan anak yang masuk dalam kelompok ini hanya bisa menyesuaikan diri dengan lingkungan yang terbatas seperti hanya dengan keluarga saja.

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Susanti (2013) diketahui bahwa anak *down syndrom* yang masuk dalam kelompok mampu didik masih memiliki kesulitan dalam memakai dan melepas pakaian. Padahal anak yang masuk dalam kelompok mampu didik seharusnya telah mampu melakukan hal tersebut. Pada penelitian tersebut diketahui ternyata penyebabnya adalah orang tua mereka masih selalu membantu anak untuk berpakaian. Hal tersebut karena orang tua merasa kasihan dan memanjakan anak, sehingga anak tersebut menjadi tidak terlatih dan belum bisa mandiri untuk berpakaian. Hasil penelitian yang sama juga muncul dalam penelitian ini, masih ada beberapa anak *down syndrome* yang kemampuan fungsi adaptasinya rendah karena mereka tidak didik dan tidak dilatih dengan baik.

Orang tua dan guru dari anak dengan *down syndrome* harus mengetahui kemampuan dari masing-masing anak, sehingga dapat memberikan bimbingan

dan pendidikan yang sesuai agar tidak terkesan memaksakan dan menyianyikan kemampuan yang dimiliki anak. Anak *down syndrome* yang masuk dalam kelompok mampu didik dan latih dapat diberikan pendidikan dan pelatihan seperti cara perilaku hidup bersih dan sehat (PHBS) yang benar, sehingga mereka bisa menjaga tubuh mereka dari segala macam penyakit. Pemberian ketrampilan yang sederhana seperti cara memakai baju, mandi, makan bahkan menjahit, memasak menu sederhana dan ketrampilan tangan lainnya juga bisa diberikan, selain untuk melatih kemampuan motoriknya ketrampilan tersebut juga dapat berguna bagi masa depan. Anak dengan *down syndrom* ini juga harus dibiasakan berkomunikasi dan bersosialisasi dengan orang lain agar mereka nantinya bisa hidup dan bertahan ditengah masyarakat umum.

Fungsi adaptasi dari anak *down syndrome* yang masuk kelompok mampu didik sebenarnya bisa sama dengan fungsi adaptasi yang dimiliki anak normal. Hal tersebut karena anak *down syndrom* tersebut memiliki peluang untuk bisa mandiri. Hasil penelitian ini menunjukkan korelasi yang positif antara kualitas hidup dan fungsi adaptasi. Jika orang tua dapat memaksimalkan kemampuan anak *down syndrome* maka mereka bisa memiliki fungsi adaptasi yang baik dan pada akhirnya kualitas hidup anak dengan *down syndrome* dapat meningkat.

#### 4.2.5 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Jenis Penyakit yang Dialami

Berdasarkan hasil penelitian diketahui bahwa anak yang menderita dan atau pernah menderita penyakit pneumonia memiliki kualitas hidup yang paling rendah bila dibandingkan dengan anak dengan *down syndrome* yang memiliki penyakit lain yaitu sebesar 120.0. Rendahnya skor kualitas hidup dapat terjadi karena nilai dari standar deviasinya adalah 0.00, yang berarti data tidak homogen karena memang hanya ada satu anak saja yang memiliki penyakit pneumonia. Sehingga, hasil tersebut belum bisa mewakili hasil keseluruhan. Skor kualitas hidup terendah selanjutnya diikuti oleh anak dengan *down syndrome* yang menderita atau pernah menderita penyakit asthma (121), penyakit jantung (121) dan demam berdarah (121). Dilihat dari skor kualitas hidup secara umum, maka

skor kualitas hidup yang paling tinggi dimiliki oleh anak dengan *down syndrome* yang sering mengeluh sakit gigi (141,00).

Berdasarkan pernyataan dari orang tua anak yang menderita pneumonia, asthma dan penyakit jantung, anaknya sering tiba-tiba mengeluh merasa lelah padahal tidak sedang melakukan kegiatan apapun. Anak mereka juga tidak bisa berjalan jauh maupun berlari, karena anak tersebut akan segera mengeluh capek dan nafasnya terlihat terengah-engah. Selain itu ada satu anak *down syndrome* yang menderita jantung kongenital dan juga pernah mengalami demam berdarah.

Kondisi anak lain yang menderita penyakit jantung yang juga disertai asthma dan pernah juga menderita tifus memiliki kualitas hidup yang lebih rendah karena lemahnya kondisi fisik dari anak tersebut. Meskipun dari pernyataan orang tua diketahui bahwa, pada saat anaknya telah tumbuh dewasa penyakit tersebut sudah jarang kambuh atau bahkan ada yang sudah tidak pernah kambuh lagi, bisa jadi rendahnya kualitas hidup anak tersebut disebabkan perkembangannya yang lambat karena saat kecil sering terserang penyakit. Soediono (2009) dan Soetjningsih (1995) menyatakan bahwa anak dengan *down syndrome* yang memiliki penyakit jantung kongenital akan mengalami pertumbuhan yang lebih pendek. Apalagi anak dengan *down syndrome* yang memiliki banyak penyakit penyerta, seperti adanya masalah pada saluran pencernaan, sistem respirasi (pernafasan), pendengaran, penglihatan, dan sering terkena penyakit infeksi. Perkembangan anak tersebut akan semakin mengalami keterlambatan.

Pada penelitian yang dilakukan oleh Weijerman, *et al* (2011), ada sepertiga anak dengan *down syndrome* yang mengalami masalah dengan sistem pernafasannya. Sehingga dalam penelitian tersebut pada akhirnya menyimpulkan bahwa kualitas hidup anak dengan *down syndrome* dipengaruhi oleh adanya gangguan sistem pernafasan gastrointestinal. Namun, dalam penelitian tersebut penyakit jantung tidak memiliki korelasi terhadap kualitas hidup anak dengan *down syndrome*.

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Weijerman dan yang lainnya hampir sama dengan hasil yang didapat pada penelitian ini. Perbedaannya hanya pada hubungan antara kejadian penyakit jantung pada anak dengan *down syndrome*

dengan kualitas hidupnya. Perbedaan tersebut dapat terjadi karena ternyata anak-anak dengan *down syndrome* yang diteliti oleh Weijerman, *et al* kemungkinan telah menjalani berbagai macam perawatan bahkan operasi untuk memperbaiki kondisi jantung anak tersebut. Berbeda dengan anak *down syndrome* yang ada pada penelitian ini, mereka masih belum mendapatkan perawatan yang terlalu signifikan untuk memperbaiki kondisi jantung mereka. Sehingga pada penelitian yang dilakukan oleh Weijerman, *et al* (2011) tidak ditemukan korelasi antara kualitas hidup anak *down syndrome* dengan penyakit jantung yang dimiliki.

Adanya gangguan pendengaran dan penglihatan pada anak dengan *down syndrome* menyebabkan kemajuan perkembangan yang kurang baik (Soerjatmono, 1999). Hal tersebut dapat terlihat pada perolehan skor aspek fungsi kognitif. Secara umum pada aspek tersebut seluruh anak yang memiliki berbagai macam jenis penyakit mendapatkan skor yang rendah. Namun untuk anak *down syndrome* yang mengalami masalah dengan pendengarannya (6.00) mendapatkan skor yang lebih rendah dibanding lainnya, meskipun bukan yang paling rendah. Sedangkan anak *down syndrome* dengan keluhan sakit mata mendapatkan skor pada aspek fungsi kognitif yang cukup baik (9.00). Meskipun jika dibandingkan dengan skor maksimum (32.00) yang dapat di peroleh pada aspek tersebut, selisihnya masih terpaut sangat jauh. Tapi dibanding dengan anak yang menderita jenis penyakit lain, skor tersebut sudah dapat dikatakan cukup baik.

Dari hasil pemaparan tersebut, maka dapat dikatakan bahwa jenis penyakit memiliki hubungan dengan tingkat kualitas hidup anak dengan *down syndrome*. Pengaruh yang diberikan tergantung dengan jenis penyakit yang dialami oleh anak. Tiap jenis penyakit dapat memberikan pengaruh yang berbeda pada tiap aspek kualitas hidup anak dengan *down syndrome*.

#### 4.2.6 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Masalah Tingkah Laku

Hasil penelitian menunjukkan bahwa anak yang memiliki masalah perilaku total (*total problem*) mendapatkan rata-rata skor kualitas hidup yang paling rendah (122.00). Anak yang mempunyai masalah perilaku total berarti dalam kehidupan



sehari-hari memiliki perbedaan perilaku yang sangat berbeda dengan anak lain yang tidak memiliki masalah perilaku atau hanya memiliki masalah perilaku eksternal atau internal saja. Ditinjau pada tiap aspeknya anak dengan *down syndrome* yang memiliki masalah perilaku total mendapatkan skor paling rendah pada fungsi fisik (18.00) dan motorik (23.00) saja. Pada aspek fungsi aspek kognitif (17.00) dan perasaan (25.00), anak *down syndrome* yang mempunyai seluruh jenis masalah perilaku total memiliki skor kualitas hidup yang paling tinggi.

Skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang paling tinggi dimiliki oleh anak dengan masalah perilaku eksternal. Dari semua aspek kualitas hidup, skor yang dimiliki oleh anak *down syndrome* yang memiliki masalah perilaku eksternal paling tinggi ada pada aspek fungsi fisik (29.00), motorik (26.00) dan kebiasaan sehari-hari (27.00). Sedangkan pada aspek fungsi kognitif (11.00) dan sosial (21.00), anak *down syndrome* dengan masalah perilaku eksternal mendapatkan nilai paling rendah.

Perbedaan skor kualitas hidup pada anak dengan masalah perilaku eksternal dan masalah perilaku total dapat menunjukkan bahwa masalah perilaku dapat mempengaruhi kualitas hidup anak dengan *down syndrome*. Hasil penelitian ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Weijerman, *et al* (2011). Terdapat korelasi yang signifikan antara masalah perilaku dengan kualitas hidup anak dengan *down syndrome*. Korelasi tersebut khususnya antara kualitas hidup anak dengan *down syndrome* pada aspek tidur, nafsu makan, fungsi sosial dan komunikasi.

Anak dengan *down syndrome* memang menyenangkan, namun beberapa diantara mereka ada yang menunjukkan sikap yang kurang perhatian, selalu gelisah dan bahkan cenderung memiliki sifat perusak. Berdasarkan pengukuran yang dilakukan pada perilaku anak dengan *down syndrome* diketahui ada 21% anak memiliki masalah perilaku. Gameraen, *et al* (2011) dalam Weijerman, *et al* (2011), melakukan penelitian pada populasi anak dengan *down syndrome* yang berusia 8 tahun juga menemukan ada 27% anak yang memiliki masalah dengan perilaku. Sedangkan pada penelitian yang dilakukan oleh Weijerman, *et al* (2011)

ditemukan ada 20% anak dengan *down syndrome* yang memiliki masalah perilaku, dan 8% anak dengan *down syndrome* usia 3 tahun ditemukan juga memiliki masalah perilaku pada penelitian yang dilakukan oleh Eisenhower, *et al* (2005) dalam Weijerman, *et al* (2011). Sehingga Weijerman, *et al* (2011) menyimpulkan bahwa perilaku dari anak dengan *down syndrome* akan semakin menunjukkan masalah dengan semakin bertambahnya usia mereka.

#### 4.2.7 Kualitas Hidup Anak dengan *Down Syndrome* Berdasarkan Dukungan Orang Tua

Hasil penelitian menunjukkan bahwa hubungan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak *down syndrome* memiliki korelasi yang masih lemah. Hal tersebut karena data nilai korelasi antara kualitas hidup anak *down syndrome* dengan dukungan orang tua hanya sebesar 0.271. Berdasarkan nilai korelasi tersebut, meskipun korelasi antara kedua variabel masih lemah namun menunjukkan korelasi yang positif. Dari hasil analisis korelasi ini maka dapat dikatakan bahwa semakin tinggi dukungan yang diberikan oleh orang tua maka kualitas hidup anak dari *down syndrome* akan mengalami peningkatan.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa nilai korelasi positif yang paling kuat terjadi antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak *down syndrome* pada aspek fungsi sosial yaitu sebesar 0.501 dan korelasi yang paling rendah terjadi pada aspek fungsi kognitif yaitu sebesar 0.109. Sedangkan korelasi antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup anak *down syndrome* aspek fisik dan motorik menunjukkan hubungan yang negatif dengan nilai korelasi sebesar -0.436 dan -0.603. Korelasi negatif menunjukkan bahwa semakin tinggi dukungan yang diberikan orang tua, maka fungsi fisik dan motorik dari anak dengan *down syndrome* justru akan mengalami penurunan. Dukungan yang tinggi dari orang tua dalam hal ini lebih pada sikap orang tua yang terlalu memanjakan anaknya.

Korelasi negatif antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup pada aspek fisik dan motorik sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Watson (dalam Gerungan, 2004). Watson menyatakan bahwa orang tua yang otoriter dalam mendidik anak, akan berdampak perkembangan anak yang lebih pasif dan

menyerahkan segalanya pada orang lain serta anak tersebut menunjukkan ciri-ciri perilaku yang agresiv, cemas, dan mudah putus asa. Sedangkan orang tua yang demokratis akan menghasilkan perkembangan anak yang lebih inisiatif, tidak penakut, dan lebih giat.

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Nurlailiwangi (2011), menunjukkan bahwa sebesar 62.5% orang tua hanya memberikan dukungan yang rendah terhadap pengembangan *self help* anak dengan *down syndrome*. Dukungan orang tua yang masih rendah menyebabkan anak dengan *down syndrome* masih sulit untuk mengalami kemajuan dalam kemampuan *self help*. *Self help* merupakan kemampuan anak dengan *down syndrome* untuk melakukan kegiatan sehari-hari. Kurangnya dukungan dari orang tua maupun dari sosial yang lainnya akan menyebabkan individu menjadi kurang mampu menyelesaikan masalah (Garmezy dan Rutter, 1983:23).

Pada penelitian ini, *self help* merupakan salah satu aspek pada kualitas hidup yaitu aspek kebiasaan sehari-hari. Jika skor pada aspek kebiasaan sehari-hari rendah maka skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* juga akan rendah. Hal tersebut juga didukung dengan hasil korelasi antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* pada aspek kebiasaan sehari-hari menunjukkan hhubungan yang positif dengan nilai korelasi sebesar 0.446.

Peran orang tua sangat besar pengaruhnya dalam membantu seorang anak untuk bisa melakukan aktivitas sehari-hari dan meningkatkan kemampuan anak untuk menyesuaikan diri dengan lingkungan. Salah satu bentuk penyesuaian diri yang dimiliki oleh anak tunagrahita termasuk anak *down syndrome* adalah keinginan untuk bisa mandiri dan keinginan untuk sama dengan orang normal. Jika pola asuh dari orang tua salah, maka akan berdampak buruk pada perkembangan anaknya (Wiryadi, 2014). Contoh pada penelitian ini yaitu orang tua yang terlalu memanjakan anaknya dan kurang memberikan kepercayaan pada anaknya untuk beraktivitas sendiri mengakibatkan anaknya terlalu tergantung pada orang tua untuk melakukan aktivitas mereka sendiri.

Berdasarkan hasil wawancara dengan orang tua diketahui bahwa sebesar 78.57% orang tua jarang membawa anak mereka untuk menjalani pemeriksaan kesehatan. Para orang tua tersebut hanya akan membawa anak mereka pergi ke tempat pelayanan kesehatan jika anak mereka mengalami sakit. Bahkan ada salah satu dari orang tua yang justru membawa anak mereka ke pengobatan tradisional (tabib/dukun) saat anaknya sakit. Dari hasil wawancara, diketahui bahwa orang tua tersebut tidak percaya lagi pada tenaga medis karena dulu anaknya pernah meninggal saat berobat ke Rumah Sakit.

Anak dengan *down syndrome* sebenarnya harus dibawa ke pelayanan kesehatan secara rutin, mengingat besarnya kemungkinan dari anak tersebut untuk terkena penyakit. Berdasarkan pengamatan dari peneliti, ada anak yang terlihat memiliki masalah dengan telinganya. Anak tersebut selalu memukul-mukul telinganya saat mendengar suara yang terlalu keras, namun karena anak tersebut masih belum bisa bicara jadi tidak diketahui secara pasti kenapa anak tersebut memukul telinganya. Orang tuanya-pun tidak membawa anak mereka untuk periksa karena mengira perilaku anaknya tersebut dianggap sebagai kebiasaan biasa, padahal telinga anak tersebut pernah mengeluarkan darah.

Adanya korelasi yang positif antara dukungan orang tua dengan peningkatan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* dapat memberikan kesempatan bagi para orang tua untuk memperbaiki dan meningkatkan kualitas hidup anaknya yang terkena *down syndrome*. Dukungan yang diberikan tidak hanya dari segi materil, namun juga pemberian kasih sayang dan perhatian yang cukup bagi anaknya. Seperti pada uraian sebelumnya, dukungan berupa kepercayaan juga penting untuk diberikan kepada anak.

Dukungan dari orang tua akan muncul jika orang tua telah mampu menerima kondisi yang dimiliki oleh anaknya. Berdasarkan penelitian yang dilakukan Khoiri (2012) terdapat 43.75% orang tua memiliki tingkat penerimaan yang sedang terhadap kondisi anaknya yang mengalami retardasi mental. Jika orang tua belum bisa menerima apapun kondisi anak, maka orang tua tidak dapat memberikan kasih sayang pada anaknya. Padahal jika orang tua telah menerima apapun kondisi anak, selain akan memberikan kasih sayang mereka juga akan



memperhatikan perkembangan kemampuan anak dan memperhitungkan minat dari anak. Orang tua yang menerima anaknya tidak akan menentukan sesuatu terhadap anak tanpa mempertimbangkan keinginan dan kemampuan yang dimiliki oleh anak (Hurlock, 2009:204). Jika orang tua telah dapat menerima kondisi anak, maka orang tua akan memberikan dukungan pada anaknya. Orang tua akan membimbing, mendidik dan melatih anak sesuai dengan kemampuan anak, begitu juga dengan orang tua dari anak *down syndrome*. Sesuai dengan penjelasan sebelumnya, anak dengan *down syndrome* terbagi menjadi tiga kelompok sesuai dengan kemampuannya. Orang tua harus mengetahui seberapa banyak kemampuan yang bisa dimiliki oleh anaknya, sehingga orang tua bisa menerapkan pola asuh yang tepat. Pemberian pola asuh yang tepat dapat membantu meningkatkan kemampuan fungsi adaptasi dari anak dan fungsi adaptasi yang baik dapat membantu meningkatkan kualitas hidup dari anak *down syndrome*.

## BAB 5. PENUTUP

### 5.1. Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan mengenai kualitas hidup anak dengan *down syndrome* di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek, dapat disimpulkan bahwa:

- a. Proporsi anak *down syndrome* yang berjenis kelamin laki-laki dan perempuan adalah sama dengan rentang usia 6-13 tahun, kebanyakan dari mereka memiliki riwayat penyakit panas dan batuk/pilek, anak dengan *down syndrome* memiliki skor tertinggi untuk fungsi adaptasi sebesar 172, dan terdapat anak dengan *down syndrome* yang memiliki masalah perilaku internal, eksternal maupun total. Ayah mereka kebanyakan bekerja sebagai petani dan buruh tani dan berpendidikan terakhir SMA/ sederajat, sedangkan ibu dari anak *down syndrome* sebagian besar tidak bekerja dan tidak pernah bersekolah, serta sebagian besar orang tua dari anak dengan *down syndrome* hanya memiliki pendapatan per-bulan sebesar Rp 500.000,00 dan Rp 1.000.000,00 sedangkan dukungan yang mereka berikan pada anaknya hanya memiliki skor paling tinggi sebesar 65.
- b. Anak dengan *down syndrome* memiliki rata-rata skor kualitas hidup paling rendah pada aspek fungsi kognitif dan paling tinggi pada aspek fungsi fisik.
- c. Kualitas hidup anak dengan *down syndrome* pada anak yang berjenis kelamin perempuan memiliki skor rata-rata yang paling rendah dan pertambahan usia pada anak dengan *down syndrome* akan semakin meningkatkan kualitas hidupnya. Berdasarkan karakteristik orang tua dari anak dengan *down syndrome*, kualitas hidup anak dengan *down syndrome* yang paling rendah dimiliki oleh anak yang ayahnya bekerja sebagai petani, berpendidikan terakhir S1/ sederajat dan ibunya adalah wiraswasta dengan pendidikan terakhirnya adalah SD/ sederajat, serta semakin tinggi pendapatan yang dimiliki oleh keluarga maka akan semakin meningkatkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome*.

- d. Skor kualitas hidup anak dengan *down syndrome* akan mengalami peningkatan jika skor fungsi adaptasi dari anak tersebut juga mengalami peningkatan.
- e. Anak *down syndrome* yang memiliki penyakit pneumonia memiliki skor kualitas hidup yang paling rendah dan anak yang memiliki keluhan sakit pada gigi memiliki skor kualitas hidup yang paling tinggi. Tiap jenis penyakit dapat memberikan pengaruh yang berbeda pada tiap aspek kualitas hidup anak dengan *down syndrome*
- f. Skor rata-rata kualitas hidup yang paling rendah dimiliki oleh anak yang mempunyai masalah perilaku total, sedangkan anak yang mempunyai masalah perilaku eksternal mendapatkan skor kualitas hidup yang paling tinggi.
- g. Semakin tinggi dukungan yang diberikan oleh orang tua kepada anak dengan *down syndrome* maka skor rata-rata kualitas hidup anak dengan *down syndrome* juga akan mengalami peningkatan.

## 5.2. Saran

Adapun saran yang ditawarkan oleh peneliti untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan *down syndrome* di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek adalah sebagai berikut:

- a. Bagi Orang Tua Anak dengan *Down syndrome*
  - 1) Mengetahui seberapa jauh kemampuan yang bisa dimiliki oleh anak dengan *down syndrome*, sehingga dapat memberikan pendidikan dan pelatihan yang tepat. Jika anak masuk dalam kategori mampu didik, maka orang tua harus lebih giat melatih anak agar bisa mandiri, lebih sering mengajak untuk belajar dengan menggunakan metode yang menyenangkan dan memberikan ketrampilan-ketrampilan sederhana serta membiasakan anak untuk membantu pekerjaan di rumah. Jika anak masuk dalam kategori mampu latih, maka perhatian dari orang tua harus lebih tinggi dan anak tidak perlu dipaksa untuk mampu dalam pelajaran, cukup melatih anak agar bisa

mandiri. Jika anak masuk dalam kelompok mampu rawat, maka orang tua tidak boleh memaksakan kemampuan dari anak, orang tua harus lebih memberikan kasih sayang dan perhatian serta bantuan karena anak *down syndrome* pada kelompok ini sulit untuk tidak tergantung dengan orang lain.

- 2) Mendukung peningkatan kemandirian pada anak, sehingga anak dengan *down syndrome* bisa melakukan kegiatan sehari-hari tanpa bantuan orang lain dan siap untuk berinteraksi dengan masyarakat umum tanpa perlu bantuan.
  - 3) Rutin membacakan cerita yang dapat memberikan pengertian pada anak tentang cara bersosialisasi dengan orang lain.
  - 4) Rutin membawa anak untuk melakukan pemeriksaan kesehatan, mengingat kondisi fisik anak dengan *down syndrome* yang lebih rentan untuk terkena berbagai macam penyakit.
  - 5) Tegas dalam mengontrol perilaku anak yang menyimpang dan tindakan yang dapat membahayakan dirinya dan orang lain.
  - 6) Mendukung dan ikut serta dalam upaya perbaikan kondisi anak dengan *down syndrome* yang dilakukan pihak sekolah baik dalam pertemuan rutin maupun kegiatan lainnya seperti *outbond*, perlombaan, dan pelatihan ketrampilan yang ditujukan untuk meningkatkan kemampuan anak dengan *down syndrome*.
- b. Bagi Peneliti Kesehatan Masyarakat
- 1) Perlu dilakukan penelitian lebih lanjut mengenai kualitas hidup anak dengan *down syndrome* dengan metode analitik dan kualitatif serta dengan jumlah populasi yang lebih besar sehingga diketahui hubungan yang erat dan informasi yang lebih mendalam antara variabel kualitas hidup dengan variabel karakteristik anak, karakteristik orang tua, fungsi adaptasi, masalah perilaku, jenis penyakit dan dukungan orang tua.
  - 2) Penentuan jenis penyakit yang dialami oleh anak dengan *down syndrome* seharusnya dilakukan dengan menggunakan instrumen khusus yang telah distandarasi oleh Kementerian Kesehatan, selain itu juga bisa dengan



memeriksa catatan kesehatan yang dimiliki oleh anak dengan *down syndrome*.

c. Bagi Sekolah Luar Biasa

- 1) Melakukan tes IQ pada semua anak didik agar diketahui kemampuan dari anak sehingga dapat memberikan pendidikan dan pelatihan yang sesuai.
- 2) Mengoptimalkan fungsi dari Unit Kesehatan Sekolah yang telah ada untuk mengadakan kegiatan pemeriksaan secara rutin terhadap anak-anak berkebutuhan khusus yang ada di sekolah tersebut melalui kerjasama dengan pihak Puskesmas, Rumah Sakit atau Dinas Kesehatan Kabupaten Trenggalek.
- 3) Meningkatkan frekuensi untuk mengadakan pertemuan maupun kegiatan dengan orang tua anak, sehingga dapat dilakukan konseling secara rutin untuk saling bekerjasama meningkatkan kemampuan dari anak dengan *down syndrome*.
- 4) Setiap guru di Sekolah Luar Biasa perlu mengetahui alamat rumah dari anak didiknya, sehingga dapat melakukan pemantauan terhadap anak didiknya secara lebih mendalam.
- 5) Perlu adanya kerjasama dengan tenaga psikolog dan ahli terapi sesuai dengan kondisi anak didik di setiap Sekolah Luar Biasa, guna membantu menganalisis dan mengatasi masalah perilaku yang dialami oleh anak didiknya.

d. Bagi Pemerintah

- 1) Perlu adanya perhatian yang lebih untuk anak-anak dengan berkebutuhan khusus seperti anak dengan *down syndrome* melalui pengadaaan kebijakan dan program-program untuk membantu mengatasi permasalahan yang dialami oleh anak-anak dengan *down syndrome* khususnya yang berhubungan dengan peningkatan status kesehatannya, baik dari segi pembiayaan, fasilitas maupun tenaga kesehatannya.
- 2) Mengadakan program pelatihan untuk orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* tentang cara menangani, mendidik dan melatih anak dengan *down syndrome*.

**DAFTAR PUSTAKA**

- Abdullah, M. Amin. 1995. *Ortopedagogik Anak Tunagrahita*. Bandung: Dep Dikbud PT Proyek Pendidikan
- Achencach, T.M. 1991. *Child Behavior Checklist/4-18*. [serial online]. <http://www.unc.edu>. [11 Desember 2014].
- Al Harasi, Salma Mohammed. 2010. Down syndromee in Oman: Etiology, Prevalence and Potential Risk Factors. A Cytogenetic, Molecular Genetic and Epidemiological Study. [serial online]. <http://www.diss.fu-berlin.de/>. [30 Oktober 2014].
- Al Hazmi, Dhofirul Fadhil Dzil Ikrom., Tirtayasa, Ketut., dan Irfan, Muhammad. 2014. Kombinasi *Neuro Developmental Treatment* dan *Sensory Integration* Lebih Baik daripada Hanya *Neuro Developmental Treatment* untuk Meningkatkan Keseimbangan Berdiri Anak *Down syndrome*. *Sport and Fitnes Journal*. Vol.2 No 1: 56-71
- Aji, Fajar Danu. 2004. Kualitas Hidup Anak Paska Sindrom Dengue.[serial online]. <http://www.google.co.id/>. [22 Oktober 2014].
- Arikunto, S. 2006. *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktis*. Jakarta: Bina Aksara
- Aziz, Rini Utami. 2006. *Jangan Biarkan Anak Kita Berekreasi Menarin Diri*. Solo: Tiga Serangkai.
- Bustan, MN. 2007. *Epidemiologi penyakit Tidak Menular*. Jakarta Rineka Cipta.
- Budiarto. 2003. *Metodologi Penelitian Kedokteran*. Jakarta: EGC.
- Bungin, B. 2005. *Metode Penelitian Kuantitatif*. Jakarta: Prenanda Media Group.
- Berg, Marie., Jahnsen, Reidun., Froslic, Kathrine Frey., dan Hussain, Aktahr. 2004. Realibility of Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 24(3).
- Brooker, Chris. 2005. *Ensiklopedia Keperawatan*. Jakarta: EGC.
- Cramer JA. 1993. Clinimetri Approach To Assesing Quality Of Life In Epilepsy. *Journal Epilepsia*: 34 (suppl 4): 8-13.
- Davies, Terfion. dan Craig, T.K.J. 2004. *ABC of Mental Health*. Jakarta: EGC.

- Dewi C., Margaretha Novita, dan Wibhowo, Christine. 2014. Proses Penerimaan Ayah Terhadap Anak Penderita *Down Syndrome*. *Skripsi*. Semarang: Fakultas Psikologi Universitas Katolik Soegijapranata
- DSMIG (*The Syndrome Medical Interest Group*). 2011. Down syndrome-Child Development. [serial online]. [www.dsmig.org.uk](http://www.dsmig.org.uk). [ 7 September 2014].
- Efendi, Moh. 2009. *Pengantar Psikopedagogik Anak Berkelainan*. Jakarta: Bumi Aksara
- Eriyanto. 2007. *Teknik Sampling Analisis Opini Publik*. Yogyakarta: PT LKiS Pelangi Aksara.
- Fadhli, Aulia. 2010. *Buku Pintar Kesehatan Anak*. Yogyakarta: Pustaka Anggrek
- Febri. 2013. Shangri-La Hotel Surabaya Peduli Anak-anak dengan *Down Syndrome*. [serial online]. <http://www.solopos.com>. [21 Juni 2015]
- Ginsberg, Lionel. 2007. *Lecture Notes Neurolog*. Jakarta: Erlangga.
- Gulo, W. 2011. *Metode Penelitian*. Jakarta: Grasindo.
- Gerungan, W.A. 2004. *Psikologi Sosial*. Bandung: PT Refika Aditama
- Garmezy, N., Rutter, M. 1983. *Stress, Coping, and Developmental In Children*. New York: Mc Graw-Hill Book Company
- Handini, Laksmi Suci. 2010. Kenali Faktor Kesehatan Penyandang Syndrom Down. [serial online]. <http://www.husadautamahospital.com/>. [23 Oktober 2014].
- Hull, David dan Johnston, Derek I. 2008. *Dasar-dasar Pediatri*, Jilid 3. Jakarta: EGC.
- Hukormas. 2012. Keterbatasan Bukanlah Halangan. *Artikel Kementerian Kesehatan Republik Indonesia*. [serial online] <http://www.depkes.go.id>, [7 September 2014].
- Hurlock, Elizabeth B. 1978. *Perkembangan Anak Jilid 1 Edisi Keenam*. Jakarta: Erlangga
- Hurlock, E.B. 1999. *Perkembangan Anak Jilid 2 (Alih Bahasa Meitasari Tjandrasa)*. Jakarta: Erlangga

- Hurairah, KAA., 2012. Prevalensi Kejadian Kelainan Jantung Kongenital pada Anak-anak Penderita Sindrom Down. [serial online]. <http://repository.usu.ac.id/> (29 April 2015).
- Izzaty, Rita Eka. 2010. Permasalahan Perkembangan Anak Prasekolah Dan Peran Pendidik Dan Orang Tua Dalam Menghadapinya.[serial online]. <http://staff.uny.ac.id>. [18 Desember 2014].
- Juwariah. 2009. Dukungan Sosial Keluarga terhadap Anak *Down Syndrome* di Yayasan Pembina Anak Cacat (YPAC) Medan. Medan: Fakultas Keperawatan Universitas Sumatera Utara
- Kompas.com. 2010. Teori Baru Penyebab "Down syndrome".[serial online]. <http://kesehatan.kompas.com>. [17 Oktober 2014].
- Khoiri, Hadil. 2012. Penerimaan Orang Tua terhadap Anak Retardasi Mental Ditinjau dari Kelas Sosial. *Journal Develpomental and Clinical Psychology 1(1)*.
- Lase, W.N. 2011. Analisis Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Pasien Gagal Ginjal Kronis yang Menjalani Hemodialisa di RSUP Haji Adam Malik Medan. *Skripsi*. Medan: Universitas Sumatra Utara.
- Leman, Martin. 2000. Perkembangan mental dari bayi hingga dewasa. [serial online]. <http://leman.or.id/anakku/daribayi.html>. [17 Desember 2014].
- Loonen HJ, Derkx BHF, Oyley AR. Measuring Health-Related Quality of Life of Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2001;32: 523-526.
- Marliyah. Lina, Dewi. Fransisca I.R dan Suyasa. P.Tommy Y.S. 2004. Persepsi terhadap dukungan orang tua dan pembuatan keputusan karir remaja. *Jurnal Provitae* No 1 Desember 2004.
- Megawati, Putri. 2009. Pelaksanaan Program Peningkatan Interaksi Sosial Anak Penyandang *Down syndrome* di SLB Dharma Asih. [serial online]. [22 April 2015]
- Menteri Hukum dan Hak Asasi Manusia. 2011. *Peraturan Menteri Negara Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak Republik Indonesia No. 07 tentang Kebijakan Peningkatan Ketahanan Keluarga Anak yang Membutuhkan Perlindungan Khusus*. Jakarta: Menteri Hukum dan Hak Asasi Manusia
- Nazir, M. 2005. *Metode Penelitian*. Bogor: Ghalia Indonesia.



- Nikmah, Maulin. 2013. Status Fungsional Anaka Sindroma Down Usia 6-18 Tahun Menurut Modified WeeFIM Serta Faktor-Faktor yang Berhubungan Di Beberapa SLB C Di Jakarta. [serial online]. <http://lib.ui.ac.id/>. [21 Januari 2015]
- Nurlailiwangi, Eneng., Rahayu, Makmuroh Sri., dan Juwita, Okma. 2011. Studi Mengenai Dukungan Sosial Orang Tua Dalam Melatih “Self Help” Anak yang Mengalami “Down syndrome”.
- Nurhayati. 2010. *Metodologi Penelitian*. [serial online] <http://a-research.upi.edu/> [17 September 2014].
- Nofitri. 2009. *Kualitas Hidup Penduduk Dewasa di Jakarta*. [serial online] <http://lontar.ui.ac.id>. [9 September 2014].
- Noghani, M., Asgharpur, A., dan Kermani, M. 2007. Quality of Life in Social Capital in Mashhad City in Iran [Serial Online]. <http://www.sociology.org> . [15 Oktober 2014].
- Notoatmodjo, S. 2003. *Pendidikan dan Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Notoatmodjo, S. 2012. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Okezone. 2008. *Adaptasi Anak Penting, Tapi Jangan Stres*. [serian online]. <http://lifestyle.okezone.com>. [18 Desember 2014]
- Badan Perencanaan Pembangunan Daerah. 2013. *Peraturan Gubernur Jawa Timur No. 78 tentang Upah Minimum Kabupaten Tahun 2014 di Provinsi Jawa Timur*. Surabaya: Badan Perencanaan Pembangunan Daerah
- PNC (*Preventive and Care*). 2011. Pertumbuhan dan Perkembangan Anak. [serial online]. <http://www.pnccenter.co.id/>. [17 Desember 2014].
- Rachmawati, Suhardiana. 2013. Kualitas Hidup Orang dengan HIV/AIDS yang Mengikuti Terapi Antiretroviral. *Jurnal Sains dan Praktik Psikologi*. 1(1): 48-62
- Rapley, M. 2003. *Quality of Life Research: A Critical Introduction*. London: Sage Publication, Inc.
- Ridley S, Young D. *Classification and Measurement Probelms of Outcomes After Intensive Care*. Dalam : Griffiths RD, Jones C, penyunting. *Intensive Care Aftercare*. Oxford : Butterworth-Heinemann, 2002: 142-155.

- Rehani. 2012. Gangguan Tingkah Laku Pada Anak. *Jurnal Al-Ta'lim Jilid 1 (3)*: 201-208.
- Reynolds, Gemma. 2010. Down's Syndrome In Children And Young People. [serial online] <http://cerebra.org.uk>. [ 07 September 2014].
- Rosidah. 2010. Peran Serta Orang Tua dan Masyarakat untuk Mengurangi Stress Para Orang Tua. [serial online]. <http://repository.ipb.ac.id>. [18 Desember 2014].
- Santoso, Singgih. 2000. *Statistik Nonparametrik, Konsep dan Aplikasi dengan SPSS*. Jakarta: Elex Media Komputindo.
- Sastroasmoro, Sudigdo., dan Ismael, Sofyan. 2014. *Dasar-dasar Metodologi Penelitian Klinis*. Edisi 5. Jakarta : Sagung Seto.
- Saomah, Aas. 2004. Permasalahan Anak dan Upaya Penangannya.[serial online]. <http://file.upi.edu>. [18 Desember 2014].
- Sarafino, E. P., 1994. *Healthy psychology*. 2nd ed. New York: John Wiley n Sons.
- Schwartz, M.William. 2005. *Pedoman Klinis Pediatri*. Jakarta: EGC.
- Sugiarto dan Dergibson, S. 2000. *Metode Statistika untuk Bisnis dan Ekonomi*. Jakarta: PT. Gramedia Pustaka Umum.
- Silitonga, Robert. 2007. Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Penderita Penyakit Parkinson Di Poliklinik Saraf Rs Dr Kariadi. *Tesis*. Semarang: Universitas Diponegoro
- Soediono, Janti. 2009. *Gangguan Tumbuh Kembang Dentrokraniofasial*. Jakarta: EGC.
- Sugiyono. 2013. *Metode Penelitian Kuantitatif kualitatif dan R&D*. Bandung: Alfabeta.
- Suryo. 2010. *Genetika Manusia*. Yogyakarta: Gajah Mada University Press.
- Sularyo, Titi Sunarwati., Kadim, Muzal. 2000. Retardasi Mental. *Jurnal Sari Pediatri*. Vol. 2 No. 3: 170-177.
- Sunaryo. 2004. *Psikologi Untuk Keperawatan*. Jakarta: EGC.
- Selikowitz, Mark. 2008. *Down syndromee*, Third edition. New York: Oxford University Press .

- Smet, K.G. 2004. Social Support Survey. *Journal of Social Science & Medicine*. Vol: 705-706.
- Senkeyta, Yohana. 2011. Proses Penerimaan Diri Ayah Terhadap Anak yang Mengalami *Down Syndrome*. *Skripsi*. Malang: Universitas Brawijaya
- Setyaningrum, Rosdiana. 2014. Memahami Dunia Pendidikan Down syndrome. [serial online] <http://futureday.com>. [23 Oktober 2014]
- Soetjiningsih. 1995. *Tumbuh Kembang Anak*. Jakarta: EGC
- Soerjatmono. 1999. Kemampuan Penglihatan dan Pendengaran pada Sindrom Down. [serial online]. <http://eprints.undip.ac.id/>. [4 Mei 2015]
- Susanti, Lita. 2013. Meningkatkan Kemampuan Memakai Seragam Sekolah Melalui Media Model Bagi Anak Tunagrahita Ringan. *Jurnal Ilmiah Pendidikan Khusus* Vol. 1 No. 2
- Vogels, T., Verrips, G.H.W., dkk. 1996. *TACQOL Manual Parent Form and Child Form 6-11 years*. [serial online]. <https://www.tno.nl/>. [16 Desember 2014]
- Ware, J.E., dan Sherbourne, C.D. 1992. The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Med care*. Vol.30: 473-483.
- Wiryadi, Sri Samiwasi. 2014. Pola Asuh Orang Tua dalam Upaya Pembentukan Kemandirian Anak Doen Syndrome X Kelas D1/C1 di SLB Negeri 2 Padang. *Jurnal Ilmiah Pendidikan Khusus*. Vol. 3 No 3: 737-746.
- Weijerman, Michel E., Vab Schie, Petra YYM., Volman, Michiel J.M., dkk. 2011. *Quality Life and its determinants in preschool children with down synrom*. Amstetdam: Ipskamp Drukkers B.V.
- Wenar. Charles, Kerig. Patricia, Ludlow. Amanda. 2012. *Developmental Psychopathology*. New York : McGraw-Hill Education
- WHO. 1996. Introduction, Administration, Scoring, and Generic Version of the Asessment. Geneva: Program on Mental Health WHO.

**Lampiran A. Pengantar Kuesioner**

**Bagian A Pengantar Kuesioner**



**KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI  
UNIVERSITAS JEMBER  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT**

JL. KALIMANTAN I/93 TELP ☎ (0331) 337878, 322995 FAX ☎ (0331) 322995 JEMBER (68121)

---

Dengan hormat,

Dalam rangka menyelesaikan perkuliahan di Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember dan mencapai gelar Sarjana Kesehatan Masyarakat (SKM) pada Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember, penulis melaksanakan penelitian sebagai salah satu bentuk tugas akhir dan kewajiban yang harus diselesaikan. Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan kualitas hidup anak dengan *Down syndromee* di SLB Kemala Bhayangkari dan SDLB Panggungsari Kabupaten Trenggalek.

Untuk mencapai tujuan tersebut, peneliti dengan hormat meminta kesediaan Anda untuk membantu dalam pengisian kuesioner yang peneliti ajukan sesuai dengan keadaan sebenarnya. Kerahasiaan jawaban dan identitas Anda akan dijamin oleh kode etik dalam penelitian. Perlu diketahui bahwa penelitian ini hanya semata-mata sebagai bahan untuk penyusunan skripsi.

Peneliti mengucapkan terima kasih atas perhatian dan kesediaan Anda untuk mengisi kuesioner yang peneliti ajukan.

Jember,.....2015

Peneliti,

Dinasty Hari Raditya



**Bagian B. Lembar Persetujuan (*Informed Consent*)****KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI  
UNIVERSITAS JEMBER  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT**

JL. KALIMANTAN I/93 TELP ☎ (0331) 337878, 322995 FAX ☎ (0331) 322995 JEMBER (68121)

Saya yang bertanda tangan di bawah ini.

Nama :

Alamat :

Usia :

Menyatakan persetujuan saya untuk membantu dengan menjadi subjek dalam penelitian yang dilakukan oleh:

Nama : Dinasty Hari Raditya M.

Judul : Kualitas Hidup Anak dengan *Down syndromee* di SLB Kemala Bhayangkari dan SDLB Panggungsari Kabupaten Trenggalek

Prosedur penelitian ini tidak menimbulkan resiko atau dampak apapun terhadap saya dan keluarga saya. Saya telah diberi penjelasan mengenai hal tersebut di atas dan saya diberi kesempatan menanyakan hal-hal yang belum jelas dan telah diberikan jawaban dengan jelas dan benar.

Dengan ini saya menyatakan secara sukarela dan tanpa tekanan untuk ikut sebagai subjek penelitian.

Jember,.....2015

Responden,

Peneliti,

(.....)

Dinasty Hari Raditya M.

**Lampiran B. Kuesioner Penelitian**

**Bagian A. Karakteristik Responden**



**KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI  
UNIVERSITAS JEMBER  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT**

JL. KALIMANTAN I/93 TELP ☎ (0331) 337878, 322995 FAX ☎ (0331) 322995 JEMBER (68121)

**KUESIONER PENELITIAN KUALITAS HIDUP PENDERITA  
SINDROM DOWN DI KABUPATEN TRENGGALEK**

**Karakteristik Responden**

Petunjuk pengisian

1. Isilah pertanyaan berikut pada tempat yang disediakan.
2. Untuk pertanyaan pilihan, silakan diisi dengan cara melingkari jawaban yang tersedia pada kolom pilihan, kemudian pilih kode “1”, “2”, “3”, “4” atau “5” sesuai dengan nomor pilihan yang tertera di kolom pilihan.

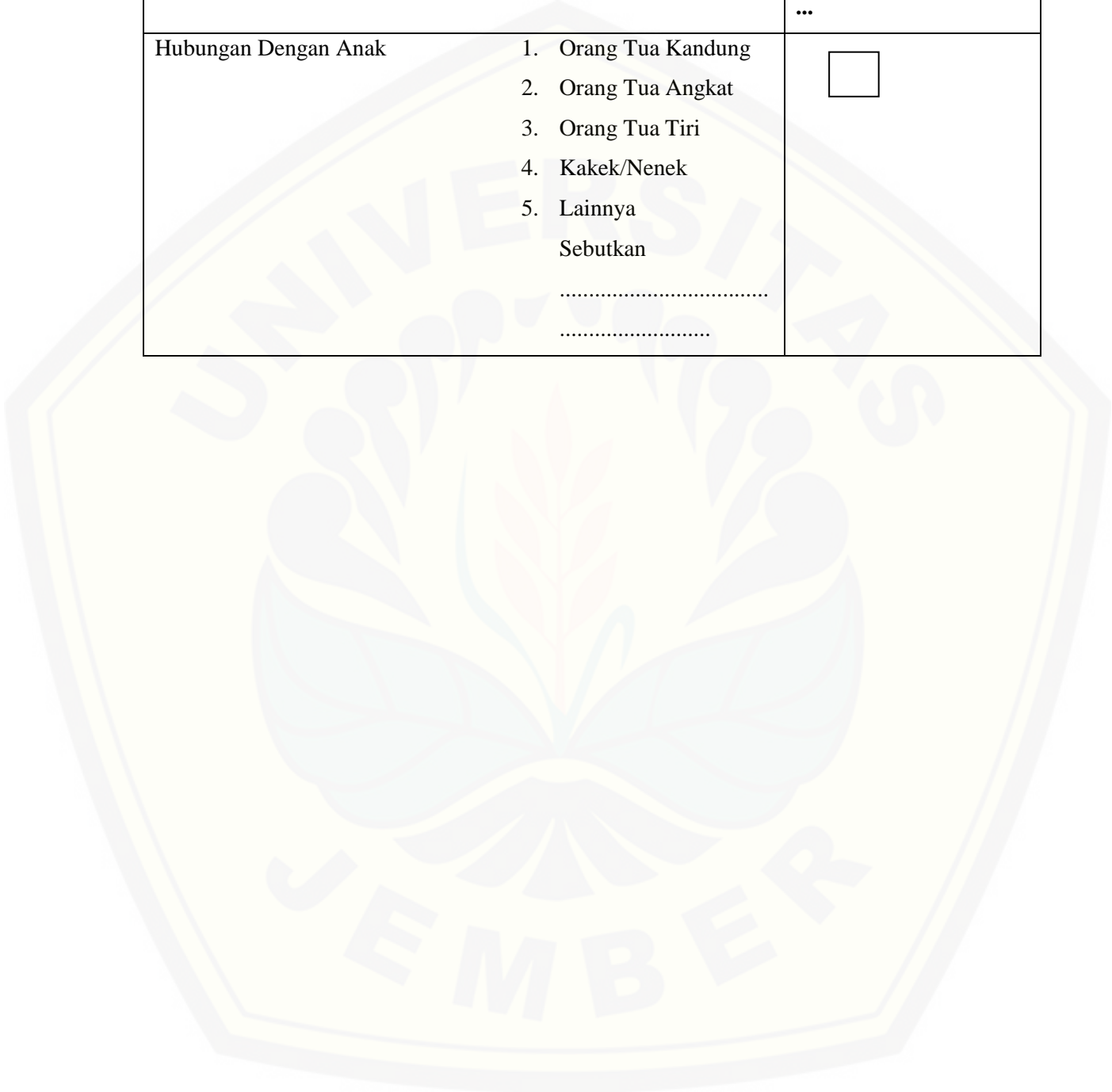
	Kode :
	Tanggal :
<b>IDENTITAS ANAK</b>	
Nama Anak :	
Jenis Kelamin Anak :	<input type="checkbox"/> Laki-Laki <input type="checkbox"/> Perempuan
Tanggal Lahir Anak :	Usia Anak:
<b>IDENTITAS ORANG TUA/WALI</b>	
Nama Ayah/Wali :	
Alamat :	
No Telpn :	
Pendidikan Terakhir Ayah	1. : Tidak Sekolah 2. Lulus SD/Sederajat 3. Lulus SMP/Sederajat 4. Lulus SMA/Sederajat

	5. Lulus Perguruan Tinggi/Sederajat	<input type="checkbox"/>
Status Pekerjaan Ayah/Wali saat ini	1. Bekerja 2. Tidak Bekerja	<input type="checkbox"/>
Apabila saat ini Ayah/Wali bekerja, jenis pekerjaan.	1. Buruh Tani 2. Petani 3. Pedagang Sebutkan ..... ..... 4. Wiraswasta Sebutkan ..... ..... 5. Karyawan Sebutkan ..... ..... 6. TNI/POLRI 7. PNS Sebutkan ..... ..... 8. Lainnya Sebutkan ..... .....	<input type="checkbox"/>
Apabila saat ini Ayah/Wali tidak bekerja, alasannya ..... .....		
Nama Ibu/Wali	:	
Alamat	:	
No Telpon	:	
Status Pekerjaan Ibu/Wali saat ini	1. Bekerja	<input type="checkbox"/>

	2. Tidak Bekerja	
Pendidikan Terakhir Ayah	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tidak Sekolah</li> <li>2. Lulus SD/Sederajat</li> <li>3. Lulus SMP/Sederajat</li> <li>4. Lulus SMA/Sederajat</li> <li>5. Lulus Perguruan Tinggi/Sederajat</li> </ol>	<input type="checkbox"/>
Apabila saat ini Ibu/Wali bekerja, jenis pekerjaan.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Buruh Tani</li> <li>2. Petani</li> <li>3. Pedagang Sebutkan ..... .....</li> <li>4. Wiraswasta Sebutkan ..... .....</li> <li>5. Karyawan Sebutkan ..... .....</li> <li>6. TNI/POLRI</li> <li>7. PNS Sebutkan ..... .....</li> <li>8. Lainnya Sebutkan ..... .....</li> </ol>	<input type="checkbox"/>
Apabila saat ini Ibu/Wali tidak bekerja, alasannya		



..... .....	
Pendapatan keluarga per bulan	..... ...
Hubungan Dengan Anak <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Orang Tua Kandung</li> <li>2. Orang Tua Angkat</li> <li>3. Orang Tua Tiri</li> <li>4. Kakek/Nenek</li> <li>5. Lainnya</li> </ol> Sebutkan ..... .....	<input type="checkbox"/>



## Bagian B Kuisioner Masalah Kesehatan



**KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI**  
**UNIVERSITAS JEMBER**  
**FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT**

JL. KALIMANTAN I/93 TELP ☎ (0331) 337878, 322995 FAX ☎ (0331) 322995 JEMBER (68121)

					Kode
<p><b>Jenis Penyakit apa yang pernah / sedang di derita oleh anak anda sejak anak anda lahir sampai sekarang ?.....</b></p> <p><i>(Berilah tanda checklist (√) pada kolom frekuensi sakit sesuai dengan jenis penyakit yang pernah / sedang diderita).</i></p>					
No	Jenis Penyakit	Frekuensi Sakit			
		1	2	3	4
1.	Panas/demam				
2.	Batu Pilek				
3.	Sakit Mata				
4.	Asthma				
5.	Bronkhitis				
6.	TBC				
7.	Typhus				
8.	Campak				
9.	Cacat Air				
10.	Diare (>5 kali)				
11.	Muntaber				
12.	Sakit Kulit (bisul, borok, gatal, ruam)				
13.	Demam Berdarah				
14.	Penyakit Gondok				
15.	Gangguan Tidur (Insomnia)				
16.	Osteoporosis				
17.	Diabetes				
18.	Penyakit Jantung / CHD				
19.	Penyakit pendengaran				
20.	Penyakit Mata				
21.	Leukimia				
22.	Pneumonia				
23.	Obesitas				
24.	Demensia				
25.	Lain-lain..				

## Bagian C Kuesioner Masalah Perilaku



KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI  
UNIVERSITAS JEMBER  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT

JL. KALIMANTAN I/93 TELP ☎ (0331) 337878, 322995 FAX ☎ (0331) 322995 JEMBER (68121)

## CHILD BEHAVIOUR CHECKLIST FOR AGES 6-18

Apa yang paling menjadi perhatian anda tentang anak anda ?				
Dibawah ini merupakan daftar pernyataan yang mendeskripsikan anak anda. Untuk setiap pernyataan yang mendeskripsikan tentang anak anda sekarang atau <i>kurang lebih enam bulan</i> ini, tolong lingkari <i>angka 2</i> jika pernyataan tersebut <i>sangat benar atau sering benar</i> tentang anak anda. Lingkari <i>angka 1</i> jika pernyataan tersebut <i>sedikit atau kira-kira benar</i> tentang anak anda. Jika pernyataan tersebut <i>tidak benar</i> , maka lingkari <i>angka 0</i> . Mohon jawab semua pernyataan di bawah sebaik yang anda bisa, meskipun jika tidak sesuai dengan anak anda.				
<b>0 = Tidak benar (sejauh yang anda tau) 1 = sedikit atau kira-kira benar 2 = sangat benar</b>				
1.	Tindakan terlalu kekanak-kanakan	0	1	2
2.	Konsumsi minuman yang tidak diperbolehkan tanpa izin orang tua (jelaskan).....	0	1	2
3.	Banyak berargumen	0	1	2
4.	Gagal dalam menyelesaikan apa yang telah dia mulai	0	1	2
5.	Tidak menikmati segala sesuatu	0	1	2
6.	Buang air besar di luar toilet / tidak di toilet	0	1	2
7.	Membanggakan diri sendiri, sombong	0	1	2
8.	Tidak dapat berkonsentrasi, Tidak bisa memberikan perhatian dalam waktu yang lama	0	1	2
9.	Tidak bisa keluar dari pemikiran tertentu	0	1	2
10.	Tidak bisa duduk diam, gelisah atau hiperaktif	0	1	2
11.	Menempel pada orang dewasa atau terlalu tergantung	0	1	2
12.	Mengeluh kesepian	0	1	2
13.	Bingung atau tidak bisa mengenali/berfikir tentang sesuatu dengan jelas	0	1	2
14.	Banyak menangis	0	1	2
15.	Kejam pada hewan	0	1	2
16.	Kejam, mengganggu atau jahat pada orang lain	0	1	2
17.	Melamun atau kehiangan pikirannya	0	1	2
18.	Sengaja melukai diri sendiri atau mencoba bunuh diri	0	1	2
19.	Meminta banyak perhatian	0	1	2
20.	Merusak benda miliknya sendiri	0	1	2
21.	Termasuk merusak barang milik keluarganya atau milik orang lain	0	1	2
22.	Tidak tunduk atau tidak patuh saat di rumah	0	1	2

23.	Tidak tunduk atau tidak patuh saat di sekola	0	1	2
24.	Tidak makan dengan baik	0	1	2
25.	Tidak bergaul dengan anak lain	0	1	2
26.	Tidak pernah merasa bersalah setelah berbuat jahat	0	1	2
27.	Mudah cemburu	0	1	2
28.	Melanggar peraturan di rumah, sekolah atau dimana saja	0	1	2
29.	Takut dengan situasi, hewan atau tempat tertentu selain di sekolah (jelaskan) .....	0	1	2
30.	Ketakutan untuk pergi ke sekolah	0	1	2
31.	Ketakutan dengan apa yang difikirkan atau melakukan sesuatu yang buruk	0	1	2
32.	Merasa dirinya harus sempurna	0	1	2
33.	Merasa atau mengeluh bahwa tidak ada seorangpun yang menyayanginya	0	1	2
34.	Merasa yang lain menjauhinya	0	1	2
35.	Merasa tidak berharga atau rendah	0	1	2
36.	Banyak terluka atau sering mengalami kecelakaan	0	1	2
37.	Terlibat dalam perkelahian	0	1	2
38.	Banyak digoda orang lain	0	1	2
39.	Berkumpul bersama orang-orang yang terlibat masalah	0	1	2
40.	Mendengar suara yang tidak ada di tempat (jelaskan).....	0	1	2
41.	Melakukan sesuatu dengan gegabah atau bertindak tanpa berfikir	0	1	2
42.	Lebih memilih untuk sendiri dari pada dengan orang lain	0	1	2
43.	Bohong atau menipu	0	1	2
44.	Menggigit kuku tangan	0	1	2
45.	Gugup, cepat gugup atau tegang	0	1	2
46.	Gerakan yang gugup atau tersentak (jelaskan).....	0	1	2
47.	Mimpi buruk	0	1	2
48.	Tidak disukai oleh anak-anak lain	0	1	2
49.	Sembelit, susah buang air besar (BAB)	0	1	2
50.	Mengeluh merasa takut atau cemas	0	1	2
51.	Mengeluh merasa pening atau pusing	0	1	2
52.	Terlalu merasa bersalah	0	1	2
53.	Terlalu banyak makan	0	1	2
54.	Terlalu lelah tanpa alasan yang sesuai	0	1	2
55.	Kelebihan berat badan	0	1	2
56.	Masalah Fisik (tanpa diketahui penyebab medisnya):			
	a. sakit atau gejala (bukan sakit kepala atau sakit perut)	0	1	2



	b. Pusing	0	1	2
	c. Mual, merasa sakit	0	1	2
	d. bermasalah dengan mata (bukan bila dibenarkan dengan kacamata) (jelaskan).....	0	1	2
	e. Ruam atau masalah kulit yang lainnya	0	1	2
	f. Sakit perut	0	1	2
	g. Muntah	0	1	2
	h. Lainnya (jelaskan	0	1	2
57.	Menyerang orang secara fisik	0	1	2
58.	Mengupil, mengelupas kulit, atau bagian tubuh yang lain (jelaskan).....	0	1	2
59.	Bermain dengan bagian alat kelaminnya di depan umum	0	1	2
60.	Terlalu sering bermain dengan bagian alat kelaminnya	0	1	2
61.	Kurang baik dalam pekerjaan sekolah	0	1	2
62.	Tidak memiliki koordinasi tubuh dengan baik atau canggung	0	1	2
63.	Lebih suka dengan anak yang lebih tua	0	1	2
64.	Lebih suka dengan anak yang lebih muda	0	1	2
65.	Menolak untuk berbicara	0	1	2
66.	Mengulang kegiatan tertentu secara berlebihan atau keinginan kuat untuk melakukan sesuatu yang sulit untuk dikontrol (jelaskan).....	0	1	2
67.	Pergi dari rumah	0	1	2
68.	Banyak berteriak	0	1	2
69.	Suka berhasia, menjaga sesuatu untuk diri-sendiri	0	1	2
70.	Melihat benda yang tidak ada ditempat (jelaskan)..	0	1	2
71.	Mudah malu	0	1	2
72.	Suka membakar	0	1	2
73.	Masalah seksual (jelaskan).....	0	1	2
74.	Bertingkah lucu atau melucu	0	1	2
75.	Terlalu pemalu atau malu	0	1	2
76.	Tidur kurang dari anak pada umumnya	0	1	2
77.	Tidur sepanjang hari atau malam melebihi anak pada umumnya	0	1	2
78.	Kurang memperhatikan atau bingung	0	1	2
79.	Masalah dengan kemampuan belajar	0	1	2
80.	Pandangan kosong	0	1	2
81.	Mencuri di rumah	0	1	2
82.	Mencuri di luar rumah	0	1	2
83.	Menyimpan banyak benda yang tidak terpakai	0	1	2

	(jelaskan)..... .....			
84.	Kebiasaan aneh / ganjil (jelaskan) ..... .....	0	1	2
85.	Pemikiran aneh / ganjil (jelaskan) ..... .....	0	1	2
86.	Keras kepala, cemberut, suka marah	0	1	2
87.	Perasaan berubah secara tiba-tiba	0	1	2
88.	Mudah marah karena terganggu	0	1	2
89.	Curiga	0	1	2
90.	Bersumpah atau menggunakan bahasa yang mengejutkan	0	1	2
91.	Sering berbicara tentang bunuh diri	0	1	2
92.	Tidur sambil bicara atau berjalan (jelaskan)..... .....	0	1	2
93.	Berbicara terlalu banyak	0	1	2
94.	Tidak serius	0	1	2
95.	Cepat marah, gampang marah	0	1	2
96.	Terlalu banyak berfikir tentang seks	0	1	2
97.	Mengancam orang	0	1	2
98.	Menghisap jempol / ibu jari	0	1	2
99.	Merokok atau menghisap tembakau	0	1	2
100	Bermasalah dengan tidur (jelaskan)..... .....	0	1	2
101	Bolos, mangkir dari sekolah	0	1	2
102	Tidak aktif, bergerak lambat atau kurang energi	0	1	2
103	Tidak bahagia, sedih atau sterse	0	1	2
104	Tidak biasanya bersuara keras	0	1	2
105	Menggunakan obat untuk tujuan nen medis (jangan sertakan alkohol dan rokok) (jelaskan)..... .....	0	1	2
106	Suka merusak	0	1	2
107	Membasahi diri sendiri sepanjang hari	0	1	2
108	Membasahi tempat tidur	0	1	2
109	Melolong	0	1	2
110	Mengharapkan lawan jenis	0	1	2
111	Menarik diri, tidak ingin bersama dengan yang lain	0	1	2
112	Khawatir	0	1	2
113	Tolong tuliskan masalah lain yang anak anda miliki tapi tidak terdapat di pernyataan diatas :			

## Bagian D Kemampuan Perawatan Diri (Fungsi Adaptasi)



**KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI  
UNIVERSITAS JEMBER  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT**

JL. KALIMANTAN I/93 TELP ☎ (0331) 337878, 322995 FAX ☎ (0331) 322995 JEMBER (68121)

### KUESIONER FUNGSI ADAPTASI

**Keterangan :**

- SL** : Selalu dibantu / mampu / diawasi  
**KD** : Kadang-kadang dibantu / mampu / diawasi  
**TP** : Tidak pernah dibantu / mampu / diawasi

Berikan tanda ceklist (√) pada kotak pilihan jawaban yang sesuai dengan kemampuan anda sehari-hari:

NO	KEGIATAN	SL Dibantu	KD Dibantu	TP Dibantu
1.	Kebersihan badan			
	1.1. Mencuci muka sendiri			
	1.2. Mencuci tangan sendiri			
	1.3. Mencuci kaki sendiri			
	1.4. Menyikat gigi			
	1.5. Mencuci rambut dengan shampo			
	1.6. Menyisir rambut			
	1.7. Mandi sendiri			
2.	Eliminasi			
	2.1. Buang air kecil			
	2.2. Buang air besar			
3.	Makan dan minum			
	3.1. Memegang piring			
	3.2. Memegang sendok			
	3.3. Menyendok makanan dari piring			
	3.4. Menggerakkan sendok ke mulut			
	3.5. Memegang gelas			
	3.6. Menuang air ke dalam gelas			
	3.7. Menggerakkan gelas ke dalam mulut			
4.	Berpakaian			
	4.1. Memakai kaos			
	4.2. Memakai kemeja			
	4.3. Memakai rok/celana pendek			
	4.4. Memakai rok/ celana panjang			
	4.5. Memakai pakaian dalam			
	4.6. Memakai kaos kaki			
	4.7. Memakai sepatu			
	4.8. Mengikat tali sepatu			
	4.9. Melepas kaos			

	4.10. Melepaskan kemeja			
	4.11. Melepaskan celana			
5.	Mobilisasi /pergerakkan			
	5.1. Berjalan pada bidang datar			
	5.2. Berjalan pada bidang miring			
	5.3. Berjalan di dalam rumah			
	5.4. Berjalan mengelilingi sekolah			
	5.5. Berlari			
	5.6. Menggeser kursi atau meja			
	5.7. Memindahkan kursi atau meja			
	5.8. Turun dari tempat tidur			
	5.9. Mengangkat benda ringan (<1 Kg)			
	5.10. Mengangkat benda berat (>2Kg)			
	5.11. Masuk / keluar dari kamar mandi			
	5.12. Duduk di kursi			
	5.13. Berdiri tegak			
	5.14. Melompat			
	5.15. Memanjat			
6.	Sosialisasi dan perkembangan			
	6.1. Bermain dengan teman di rumah			
	6.2. Bermain dengan saudara / kerabat dalam keluarga			
	6.3. Bermain dengan teman di sekolah			
	6.4. Dapat menuliskan huruf / abjad			
	6.5. Dapat menuliskan 1 kata atau lebih			
	6.6. Dapat menuliskan angka			
	6.7. Dapat menuliskan huruf / abjad dengan benar			
	6.8. Dapat membaca 1 kata			
	6.9. Dapat membaca 1 kalimat			
	6.10. Dapat mengikuti perintah			
7.	Komunikasi			
	7.1. Menampakkan kesukaan terhadap sesuatu/seseorang			
8.	Pekerjaan rumah tangga			
	8.1. Mencuci piring / gelas			
	8.2. Menyapu lantai			
	8.3. Mengepel lantai			
	8.4. Membersihkan jendela			
	8.5. Mencuci pakaian			
	8.6. Membantu menyediakan makan bagi anggota keluarga yang lain			
	8.7. Membereskan ruangan / kamar tidur			
9.	Perlindungan diri			
	9.1. Anak memakai helm bila naik sepeda			
	9.2. Menghindari api			



## Bagian E Dukungan Keluarga



**KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI  
UNIVERSITAS JEMBER  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT**

JL. KALIMANTAN I/93 TELP ☎ (0331) 337878, 322995 FAX ☎ (0331) 322995 JEMBER (68121)

**KUESIONER DUKUNGAN KELUARGA**

Petunjuk Pengisian:

1. Pernyataan berikut menyangkut adanya dukungan keluarga pada anak dengan sindrom down
2. Bacalah pernyataan di bawah ini, lalu pilih satu pilihan yang tersedia di sampingnya dengan melingkari nomor pada kolom yang tersedia, dengan keterangan sebagai berikut.
  - a. Jarang (JR) : Bila menerima dukungan 1-2x dalam 1 minggu terakhir
  - b. Kadang-kadang (KK) : Bila menerima dukungan 3-4x dalam 1 minggu terakhir
  - c. Sering (SR) : Bila menerima dukungan 5-6x dalam 1 minggu terakhir
  - d. Selalu (SL) : Bila menerima dukungan > 6x dalam 1 minggu terakhir
3. Anda diminta untuk memberikan penilaian sesuai dengan apa yang Anda pikirkan/rasakan.

No	Pernyataan tentang dukungan keluarga	JR	KK	SR	SL
1	Keluarga mengerti kondisi anak yang mengalami Sindrom Down (mongoloid)	1	2	3	4
2	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan penyakit Sindrom Down	1	2	3	4
3	Keluarga berusaha mencari informasi yang berhubungan dengan cara meningkatkan perkembangan anak dengan Sindrom Down	1	2	3	4
4	Keluarga membacakan buku-buku cerita untuk anak yang menderita Sindrom Down.	1	2	3	4
5	Keluarga memberikan jawaban atas pertanyaan yang diberikan oleh anak dengan bahasa sederhana.	1	2	3	4
6	Keluarga menemani anak ketika menonton televisi.	1	2	3	4
7	Keluarga memberikan kesempatan pada anak untuk menceritakan pengalamannya sehari-hari	1	2	3	4
8	Keluarga mendengarkan keluhankeluhan anak yang menderita Sindrom Down.	1	2	3	4
9	Keluarga memberikan respon atau tanggapan terhadap keluhan anak.	1	2	3	4
10	Keluarga memberikan dorongan pada anak untuk melakukan kegiatan sendiri seperti makan, mandi,	1	2	3	4

	dan berpakaian.				
11	Keluarga memberikan kesempatan pada anak untuk bermain sendiri atau dengan teman-temannya.	1	2	3	4
12	Keluarga memberikan makanan dengan menu yang seimbang untuk anak (nasi+lauk+sayur+buah+susu).	1	2	3	4
13	Keluarga memberikan ruang bermain untuk anak.	1	2	3	4
14	Keluarga membelikan peralatan menggambar untuk anak.	1	2	3	4
15	Keluarga memberi kesempatan pada anak untuk mendengarkan musik dari radio, tape, dan televisi.	1	2	3	4
16	Keluarga membawa anak untuk menjalani pemeriksaan kesehatan dan mendampingi-nya secara teratur.	1	2	3	4
17	Keluarga berusaha memberi ketenangan pada anak bila anak merasa minder dengan keadaannya.	1	2	3	4
18	Keluarga menegur anak jika ia membuat kesalahan dalam berbicara.	1	2	3	4
19	Keluarga memberikan pujian pada anak setiap ia dapat menyelesaikan pekerjaan yang sederhana, seperti mandi, menyikat gigi, berpakaian, menyisir rambut, dan lain-lain.	1	2	3	4
20	Keluarga menegur anak bila dalam melakukan pekerjaannya terdapat sedikit ketidakrapian.	1	2	3	4

## Bagian F Kuesioner Kualitas Hidup



KEMENTERIAN RISET, TEKNOLOGI, DAN PENDIDIKAN TINGGI  
UNIVERSITAS JEMBER  
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT

JL. KALIMANTAN I/93 TELP ☎ (0331) 337878, 322995 FAX ☎ (0331) 322995 JEMBER (68121)

## KUESIONER TACQOL

## Untuk Orang Tua atau Wali dari Anak Usia 6-15 Tahun

## PETUNJUK PENGISIAN:

Pada lembar berikut, anda akan melihat beberapa pertanyaan. Terdapat beberapa jawaban pada setiap pertanyaan tersebut. Pilihlah jawaban yang paling sesuai dengan keadaan anak anda dan pada silanglah jawaban yang anda pilih pada tempat yang telah disediakan.

Sebagai contoh (anda tidak perlu mengisi pertanyaan dibawah ini) :

1.	Pernahkah anak anda menderita sakit kepala ?	<input checked="" type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">} <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
2.	Apakah anak anda menderita sakit telinga atau sakit tenggorokan?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input checked="" type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">} <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input checked="" type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk

Jika anak anda tidak menderita sakit kepala pada satu minggu ini, maka berikan tanda silang pada kotak “tidak pernah”. Anda bisa melanjutkan ke pertanyaan berikutnya tentang sakit tenggorokan pada contoh diatas.

Jika anak anda “kadang-kadang” atau “sering” menderita sakit kepala, maka berikan tanda silang pada kotak yang tersedia. Di bawah kotak tersebut, anda dapat menemukan kalimat: “**Pada saat itu, anak saya merasa:**”. Selanjutnya anda dapat memberikan tanda silang pada kotak pilihan jawaban bagaimana keadaan anak anda saat anak anda menderita sakit kepala.

Sebagai Contoh :







1.	Pernahkah anak anda menderita sakit kepala ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input checked="" type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input checked="" type="checkbox"/> buruk</p>
----	--	--

Anda dapat melanjutkan ke pertanyaan selanjutnya.

<b>GEJALA DAN SAKIT DI MINGGU-MINGGU TERAKHIR</b>		
<i>Cobalah untuk mengingat bagaimana anak anda satu minggu terakhir</i>		
1.	Apakah anak anda menderita sakit telinga atau sakit tenggorokan?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
2.	Pernahkah anak anda menderita sakit perut atau gejala sakit pada daerah perut ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
3.	Pernahkah anak anda menderita sakit kepala ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
4.	Pernahkah anak anda menderita pening ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
5.	Pernahkah anak anda merasa sakit atau mual ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>



6.	Apakah anak anda kelelahan ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <p style="text-align: center;"><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
7.	Apakah anak anda mudah mengantuk ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <p style="text-align: center;"><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
8.	Apakah anak anda mudah lelah atau lesu ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <p style="text-align: center;"><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
9.	Apakah anak anda menderita kesakitan atau gejala lain ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <p style="text-align: center;"><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
Apa jenis kesakitan atau gejala-gejalanya ? .....		
10.	Jika anak anda menderita sakit atau gejala-gejala lain di minggu-minggu terakhir: <b>Menurut anda apa penyebab sakitnya atau gejala-gejalanya ?</b> ..... .....	
<p style="text-align: center;"><b>KESULITAN MANA YANG ANAK ANDA MILIKI DI MINGGU-MINGGU TERAKHIR</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Cobalah untuk mengingat bagaimana anak anda satu minggu terakhir, Pernahkah anak anda memiliki.....</i></p>		
11.	Kesulitan dalam berlari ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <p style="text-align: center;"><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p>

		<input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
12.	Kesulitan dalam berjalan?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <div style="text-align: center;">  </div> <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
13.	Kesulitan dalam berdiri ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <div style="text-align: center;">  </div> <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
14.	Kesulitan menuruni tangga ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <div style="text-align: center;">  </div> <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
15.	Kesulitan dalam bermain?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <div style="text-align: center;">  </div> <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
16.	Kesulitan dalam berlari atau berjalan dalam waktu lama dengan stamina ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <div style="text-align: center;">  </div> <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
17.	Kesulitan dalam keseimbangan?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering  <div style="text-align: center;">  </div> <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
18.	Kesulitan melakukan sesuatu	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering

	dengan cekatan atau cepat ?	<p style="text-align: right;">}</p> <p><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
19.	<p>Jika anak anda memiliki masalah seperti diatas dalam minggu-minggu terakhir:</p> <p><b>Menurut anda apa penyebab dari masalah itu ?</b></p> <p>.....</p> <p>.....</p>	
<p><b>KESULITAN APA YANG ANAK ANDA MILIKI DI SATU MINGGU TERAKHIR</b></p> <p><i>Cobalah untuk mengingat bagaimana anak anda satu minggu terakhir, Pernahkah anak anda memiliki.....</i></p>		
20.	Kesulitan untuk pergi ke sekolah sendiri ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: right;">}</p> <p><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
21.	Kesulitan membersihkan diri sendiri ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: right;">}</p> <p><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
22.	Kesulitan memakai baju sendiri ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: right;">}</p> <p><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
23.	Kesulitan pergi ke kamar kecil sendiri ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: right;">}</p> <p><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
24.	Kesulitan makan atau minum	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering

	sendiri ?	<p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
25.	Kesulitan berolah raga atau keluar bermain sendiri ?	<p><input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
26.	Kesulitan melakukan hobi sendiri ?	<p><input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
27.	Kesulitan mengendarai sepeda sendiri ?	<p><input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
28.	Jika anak anda memiliki masalah seperti diatas di minggu-minggu terakhir: <b>Menurut anda apa penyebab dari masalah tersebut ?</b> ..... .....	
<p><b>KESULITAN MANA YANG ANAK ANDA MILIKI DI MINGGU-MINGGU INI</b> <i>Cobalah untuk mengingat bagaimana anak anda satu minggu terakhir, Pernahkah anak anda memiliki.....</i></p>		
29.	Kesulitan memberikan perhatian atau konsentrasi ?	<p><input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>
30.	Kesulitan mengerti tugas sekolah?	<p><input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering</p> <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk          <input type="checkbox"/> buruk</p>



		<p><b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
31.	Kesulitan memahami apa yang diucapkan orang lain ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">} <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
32.	Kesulitan dalam aritmatika ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">} <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
33.	Kesulitan dalam membaca ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">} <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
34.	Kesulitan dalam menulis ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">} <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
35.	Kesulitan dalam belajar ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">} <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
36.	Kesulitan dalam mengucapkan apa yang dia maksud ?	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang-kadang <input type="checkbox"/> sering <p style="text-align: center;">} <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b></p> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk

37.	Jika anak anda memiliki masalah seperti diatas di minggu-minggu terakhir ini: <b>Menurut anda apa yang penyebab dari masalah tersebut ?</b> ..... .....	
<b>PERGAULAN DENGAN ANAK LAIN DAN DENGAN ANDA DI MINGGU-MINGGU TERAKHIR</b> <i>Cobalah untuk mengingat bagaimana anak anda satu minggu terakhir,</i>		
38.	Anak saya mampu untuk bermain dan berbicara dengan senang dengan anak lain	<input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> tidak } <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
39.	Anak saya mampu untuk bergaul dengan anak lain	<input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> tidak } <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
40.	Anak lain mengajak anak saya untuk bermain bersama mereka	<input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> tidak } <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
41.	Anak saya senang bersama dengan anak lain	<input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> tidak } <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
42.	Anak saya mampu untuk bermain dan berbicara dengan senang dengan kami (orang tua)	<input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> tidak } <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b> <input type="checkbox"/> baik <input type="checkbox"/> sedikit baik <input type="checkbox"/> sedikit buruk <input type="checkbox"/> buruk
43.	Anak saya tidak mampu	<input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> tidak

	berkomunikasi atau diam dengan kami (orang tua)	<p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/>baik <input type="checkbox"/>sedikit baik <input type="checkbox"/>sedikit buruk          <input type="checkbox"/>buruk</p>
44.	Anak saya bosan atau tidak sabar dengan kami (orang tua)	<p><input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> tidak</p> <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/>baik <input type="checkbox"/>sedikit baik <input type="checkbox"/>sedikit buruk          <input type="checkbox"/>buruk</p>
45.	Anak saya menentang kami (orang tua)	<p><input type="checkbox"/> ya <input type="checkbox"/> sedikit <input type="checkbox"/> tidak</p> <p style="text-align: center;">}          <b>Pada saat itu, anak saya merasa:</b>  <input type="checkbox"/>baik <input type="checkbox"/>sedikit baik <input type="checkbox"/>sedikit buruk          <input type="checkbox"/>buruk</p>
46.	Jika segala sesuatu tidak memuaskan sehubungan dengan anak-anak lain atau dengan anda : <b>Menurutmu apa alasannya ?</b> .....	
<b>DI MINGGU-MINGGU TERAKHIR INI, ANAK SAYA MERASA.....</b>		
47.	Gembira	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
48.	Sedih	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
49.	Berseemangat	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
50.	Marah	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
51.	Puas	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
52.	Khawatir	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
53.	Antusias	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
54.	Tidak bahagia/Putus Asa	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
55.	Santai	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
56.	Agresif	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
57.	Senang	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
58.	Pemarah	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
59.	Percaya Diri	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang
60.	Cemburu	<input type="checkbox"/> tidak pernah <input type="checkbox"/> kadang

61.	Riang	<input type="checkbox"/> tidak pernah	<input type="checkbox"/> kadang
62.	Gelisah	<input type="checkbox"/> tidak pernah	<input type="checkbox"/> kadang
63.	Jika anakmu tidak selalu dalam keadaan yang baik minggu-minggu terakhir ini, <b>Apa alasannya ?</b> .....		





**Lampiran C. Hasil Uji Statistika**

**1. Analisis Deskriptif**

**a. Distribusi Skor Fungsi Adaptasi**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Kebersihan Badan	14	7.00	21.00	15.3571	5.15315
Eliminasi	14	2.00	6.00	4.5714	1.45255
Makanan & Minuman	14	12.00	21.00	18.1429	3.57033
Berpakaian	14	13.00	33.00	24.9286	6.30585
Mobilisasi/Pergerakan	14	34.00	45.00	42.2143	3.40087
Sosialisasi dan Perkembangan	14	10.00	24.00	16.8571	3.18306
Komunikasi	14	1.00	3.00	2.5000	.75955
Pekerjaan Rumah Tangga	14	7.00	21.00	10.7143	4.12177
Perlindungan diri	14	2.00	6.00	5.0000	1.24035
Fungsi Adaptasi	14	92.00	172.00	140.2857	21.32326
Valid N (listwise)	14				

**b. Distribusi Skor Kualitas Hidup**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	14	18.00	35.00	29.5714	4.91018
FUNGSI MOTORIK	14	19.00	32.00	25.5000	3.39116
KEBIASAAN SEHARI-HARI	14	8.00	27.00	17.9286	5.82388
FUNGSI KOGNITIF	14	1.00	17.00	7.5714	4.30946
FUNGSI SOSIAL	14	20.00	30.00	25.4286	3.73578
EMOPOS & EMONEG	14	19.00	29.00	23.7857	3.01735
KUALITAS HIDUP	14	120.00	145.00	129.7857	8.77215
Valid N (listwise)	14				

**c. Distribusi T-Skor Masalah Perilaku**

Subjek Penelitian	Masalah Perilaku										
	Internal Problem			T Internal	Eksternal Problem		T Eksternal	T Social	T Thought	T Attention	T total
	T withdrawn	T Somatic	T Anxiety		T Delinquent	T Agressive					
P01	52.05	39.23	37.92	40.38	40.68	43.12	41.23	38.33	43.80	56.12	39.25
P02	44.89	66.65	44.51	53.35	44.64	39.69	39.85	51.09	46.02	52.82	47.75
P03	44.89	48.37	48.90	47.36	72.30	74.06	77.10	56.20	46.02	56.12	59.75
P04	55.63	68.94	59.88	64.33	56.49	50.00	52.27	56.20	46.02	52.82	58.75
P06	44.89	46.08	35.72	40.38	48.59	55.16	53.65	40.88	79.42	46.23	50.75
P07	66.37	55.22	55.49	59.34	48.59	37.97	39.85	53.65	46.02	52.82	51.25
P08	34.15	43.80	53.29	44.37	60.45	41.41	46.75	33.22	41.57	36.35	38.75
B01	37.73	39.23	40.12	37.38	52.54	41.41	43.99	35.78	46.02	33.05	35.25
B02	59.21	50.65	55.49	55.35	36.73	62.03	55.02	53.65	57.16	36.35	54.75
B03	62.79	62.08	70.86	68.32	56.49	56.88	57.78	68.97	52.70	69.30	69.25
B06	48.47	46.08	48.90	47.36	48.59	48.28	48.13	51.09	52.70	52.82	49.25
B07	44.89	46.08	53.29	48.36	56.49	55.16	56.40	56.20	52.70	59.42	54.75
B08	41.31	36.94	37.92	36.38	36.73	44.84	41.23	45.99	37.12	42.94	35.25
B09	62.79	50.65	57.69	57.34	40.68	50.00	46.75	58.75	52.70	52.82	55.25

## 2. Analisis Korelasi Kualitas Hidup Tiap Aspek

### a. Uji Normalitas

#### Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
FUNGSI FISIK	.178	14	.200(*)	.888	14	.077
FUNGSI MOTORIK	.171	14	.200(*)	.958	14	.687
KEBIASAAN SEHARI-HARI	.097	14	.200(*)	.970	14	.882
FUNGSI KOGNITIF	.103	14	.200(*)	.969	14	.863
FUNGSI SOSIAL	.188	14	.197	.875	14	.049
PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF	.186	14	.200(*)	.939	14	.409
TOTAL KUALITAS HIDUP	.196	14	.150	.881	14	.059
USIA ANAK	.153	14	.200(*)	.920	14	.221
PENDAPATAN KELUARGA	.306	14	.001	.704	14	.000
FUNGSI ADAPTASI	.156	14	.200(*)	.958	14	.692
DUKUNGAN ORANG TUA	.216	14	.074	.885	14	.068

\* This is a lower bound of the true significance.

a Lilliefors Significance Correction

### b. Aspek Usia Anak

#### Kualitas Hidup Aspek Fungsi Fisik

##### Correlations

		USIA ANAK	FUNGSI FISIK
USIA ANAK	Pearson Correlation	1	.410
	Sig. (2-tailed)		.146
	N	14	14
FUNGSI FISIK	Pearson Correlation	.410	1
	Sig. (2-tailed)	.146	
	N	14	14

#### Kualitas Hidup Aspek Fungsi Motorik

##### Correlations

		USIA ANAK	FUNGSI MOTORIK
USIA ANAK	Pearson Correlation	1	-.088
	Sig. (2-tailed)		.764
	N	14	14
FUNGSI MOTORIK	Pearson Correlation	-.088	1
	Sig. (2-tailed)	.764	
	N	14	14

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari

**Correlations**

		USIA ANAK	KEBIASAAN SEHARI-HARI
USIA ANAK	Pearson Correlation	1	.613(*)
	Sig. (2-tailed)		.020
	N	14	14
KEBIASAAN SEHARI-HARI	Pearson Correlation	.613(*)	1
	Sig. (2-tailed)	.020	
	N	14	14

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Kognitif

**Correlations**

		USIA ANAK	FUNGSI KOGNITIF
USIA ANAK	Pearson Correlation	1	-.150
	Sig. (2-tailed)		.608
	N	14	14
FUNGSI KOGNITIF	Pearson Correlation	-.150	1
	Sig. (2-tailed)	.608	
	N	14	14

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Sosial

**Correlations**

			USIA ANAK	FUNGSI SOSIAL
Spearman's rho	USIA ANAK	Correlation Coefficient	1.000	.167
		Sig. (2-tailed)	.	.567
		N	14	14
	FUNGSI SOSIAL	Correlation Coefficient	.167	1.000
		Sig. (2-tailed)	.567	.
		N	14	14

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Perasaan

**Correlations**

		USIA ANAK	PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF
USIA ANAK	Pearson Correlation	1	-.411
	Sig. (2-tailed)		.144
	N	14	14
PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF	Pearson Correlation	-.411	1
	Sig. (2-tailed)	.144	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Total

## Correlations

		USIA ANAK	TOTAL KUALITAS HIDUP
USIA ANAK	Pearson Correlation	1	.443
	Sig. (2-tailed)		.112
	N	14	14
TOTAL KUALITAS HIDUP	Pearson Correlation	.443	1
	Sig. (2-tailed)	.112	
	N	14	14

## c. Aspek Jenis Kelamin Anak

## Perempuan

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	7	18.00	33.00	27.0000	5.41603
FUNGSI MOTORIK	7	19.00	28.00	23.7143	2.81154
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	7	10.00	21.00	16.4286	3.73529
FUNGSI KOGNITIF	7	4.00	17.00	9.1429	4.67007
FUNGSI SOSIAL	7	22.00	30.00	26.1429	3.62531
MOODS POSITIF&NEGATIF	7	19.00	29.00	24.2857	3.54562
KUALITAS HIDUP TOTAL	7	120.00	141.00	126.7143	6.99319
Valid N (listwise)	7				

## Laki-laki

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	7	28.00	35.00	32.1429	2.73426
FUNGSI MOTORIK	7	24.00	32.00	27.2857	3.09377
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	7	8.00	27.00	19.4286	7.36788
FUNGSI KOGNITIF	7	1.00	11.00	6.0000	3.55903
FUNGSI SOSIAL	7	20.00	30.00	24.7143	3.98808
MOODS POSITIF&NEGATIF	7	20.00	28.00	23.2857	2.56348
KUALITAS HIDUP TOTAL	7	120.00	145.00	132.8571	9.78823
Valid N (listwise)	7				



**d. Aspek Jenis Pekerjaan Orang Tua**

## 1) Pekerjaan Ayah

Buruh tani

**Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	23.00	33.00	29.3333	5.50757
FUNGSI MOTORIK	3	23.00	26.00	24.3333	1.52753
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	10.00	24.00	17.6667	7.09460
FUNGSI KOGNITIF	3	4.00	8.00	6.3333	2.08167
FUNGSI SOSIAL	3	25.00	30.00	28.0000	2.64575
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	28.00	29.00	28.3333	.57735
Valid N (listwise)	3				

Petani

**Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	30.00	35.00	32.6667	2.51661
FUNGSI MOTORIK	3	19.00	30.00	26.0000	6.08276
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	8.00	21.00	13.3333	6.80686
FUNGSI KOGNITIF	3	5.00	12.00	8.3333	3.51188
FUNGSI SOSIAL	3	20.00	28.00	24.0000	4.00000
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	19.00	24.00	21.0000	2.64575
Valid N (listwise)	3				

Wiraswasta

**Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	29.00	31.00	30.0000	1.41421
FUNGSI MOTORIK	2	23.00	26.00	24.5000	2.12132
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	19.00	27.00	23.0000	5.65685
FUNGSI KOGNITIF	2	4.00	11.00	7.5000	4.94975
FUNGSI SOSIAL	2	21.00	22.00	21.5000	.70711
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	24.00	24.00	24.0000	.00000
Valid N (listwise)	2				

## Lain-lain

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	18.00	28.00	23.3333	5.03322
FUNGSI MOTORIK	3	23.00	26.00	24.3333	1.52753
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	15.00	23.00	18.3333	4.16333
FUNGSI KOGNITIF	3	7.00	17.00	11.6667	5.03322
FUNGSI SOSIAL	3	22.00	30.00	27.0000	4.35890
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	23.00	25.00	24.0000	1.00000
Valid N (listwise)	3				

## Tidak Bekerja

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	30.00	35.00	32.6667	2.51661
FUNGSI MOTORIK	3	24.00	32.00	28.0000	4.00000
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	14.00	25.00	19.0000	5.56776
FUNGSI KOGNITIF	3	1.00	9.00	4.0000	4.35890
FUNGSI SOSIAL	3	23.00	30.00	25.3333	4.04145
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	21.00	23.00	21.6667	1.15470
Valid N (listwise)	3				

2) Pekerjaan Ibu  
Buruh tani

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	30.00	32.00	31.0000	1.41421
FUNGSI MOTORIK	2	24.00	28.00	26.0000	2.82843
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	14.00	24.00	19.0000	7.07107
FUNGSI KOGNITIF	2	8.00	9.00	8.5000	.70711
FUNGSI SOSIAL	2	23.00	25.00	24.0000	1.41421
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	21.00	28.00	24.5000	4.94975
Valid N (listwise)	2				

## Petani

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	30.00	30.00	30.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	19.00	19.00	19.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	21.00	21.00	21.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	12.00	12.00	12.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	28.00	28.00	28.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	19.00	19.00	19.0000	.
Valid N (listwise)	1				

## Pedagang

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	33.00	33.00	33.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	26.00	26.00	26.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	19.00	19.00	19.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	4.00	4.00	4.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	30.00	30.00	30.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	29.00	29.00	29.0000	.
Valid N (listwise)	1				

## Wiraswasta

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	35.00	35.00	35.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	29.00	29.00	29.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	11.00	11.00	11.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	5.00	5.00	5.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	20.00	20.00	20.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	20.00	20.00	20.0000	.
Valid N (listwise)	1				

## PNS

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	33.00	33.00	33.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	30.00	30.00	30.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	8.00	8.00	8.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	8.00	8.00	8.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	24.00	24.00	24.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	24.00	24.00	24.0000	.
Valid N (listwise)	1				

## Lain-lain

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	31.00	31.00	31.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	23.00	23.00	23.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	19.00	19.00	19.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	4.00	4.00	4.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	22.00	22.00	22.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	24.00	24.00	24.0000	.
Valid N (listwise)	1				

## Tidak Bekerja

## Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	7	18.00	35.00	27.1429	5.92814
FUNGSI MOTORIK	7	23.00	32.00	25.4286	3.15474
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	7	10.00	27.00	19.2857	6.01981
FUNGSI KOGNITIF	7	1.00	17.00	8.0000	5.56776
FUNGSI SOSIAL	7	21.00	30.00	26.2857	4.07080
MOODS POSITIF&NEGATIF	7	21.00	28.00	24.0000	2.16025
Valid N (listwise)	7				



**e. Aspek Pendapatan Orang Tua**

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Fisik

**Correlations**

			PENDAPATAN KELUARGA	FUNGSI FISIK
Spearman's rho	PENDAPATAN KELUARGA	Correlation Coefficient	1.000	.553(*)
		Sig. (2-tailed)	.	.040
		N	14	14
	FUNGSI FISIK	Correlation Coefficient	.553(*)	1.000
		Sig. (2-tailed)	.040	.
		N	14	14

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Motorik

**Correlations**

			PENDAPATAN KELUARGA	FUNGSI MOTORIK
Spearman's rho	PENDAPATAN KELUARGA	Correlation Coefficient	1.000	.317
		Sig. (2-tailed)	.	.269
		N	14	14
	FUNGSI MOTORIK	Correlation Coefficient	.317	1.000
		Sig. (2-tailed)	.269	.
		N	14	14

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari

**Correlations**

			PENDAPATAN KELUARGA	KEBIASAAN SEHARI-HARI
Spearman's rho	PENDAPATAN KELUARGA	Correlation Coefficient	1.000	.074
		Sig. (2-tailed)	.	.801
		N	14	14
	KEBIASAAN SEHARI-HARI	Correlation Coefficient	.074	1.000
		Sig. (2-tailed)	.801	.
		N	14	14

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Kognitif

**Correlations**

			PENDAPATAN KELUARGA	FUNGSI KOGNITIF
Spearman's rho	PENDAPATAN KELUARGA	Correlation Coefficient	1.000	-.468
		Sig. (2-tailed)	.	.092
		N	14	14
	FUNGSI KOGNITIF	Correlation Coefficient	-.468	1.000
		Sig. (2-tailed)	.092	.
		N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Sosial

## Correlations

			PENDAPATAN KELUARGA	FUNGSI SOSIAL
Spearman's rho	PENDAPATAN KELUARGA	Correlation Coefficient	1.000	-.163
		Sig. (2-tailed)	.	.577
		N	14	14
	FUNGSI SOSIAL	Correlation Coefficient	-.163	1.000
		Sig. (2-tailed)	.577	.
		N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Perasaan

## Correlations

			PENDAPATAN KELUARGA	PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF
Spearman's rho	PENDAPATAN KELUARGA	Correlation Coefficient	1.000	-.105
		Sig. (2-tailed)	.	.721
		N	14	14
	PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF	Correlation Coefficient	-.105	1.000
		Sig. (2-tailed)	.721	.
		N	14	14

## Kualitas Hidup Total

## Correlations

			PENDAPATAN KELUARGA	TOTAL KUALITAS HIDUP
Spearman's rho	PENDAPATAN KELUARGA	Correlation Coefficient	1.000	.075
		Sig. (2-tailed)	.	.800
		N	14	14
	TOTAL KUALITAS HIDUP	Correlation Coefficient	.075	1.000
		Sig. (2-tailed)	.800	.
		N	14	14

## f. Aspek Fungsi Adaptasi

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Fisik

## Correlations

		FUNGSI ADAPTASI	FUNGSI FISIK
FUNGSI ADAPTASI	Pearson Correlation	1	-.168
	Sig. (2-tailed)		.565
	N	14	14
FUNGSI FISIK	Pearson Correlation	-.168	1
	Sig. (2-tailed)	.565	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Motorik

**Correlations**

		FUNGSI ADAPTASI	FUNGSI MOTORIK
FUNGSI ADAPTASI	Pearson Correlation	1	-.338
	Sig. (2-tailed)		.237
	N	14	14
FUNGSI MOTORIK	Pearson Correlation	-.338	1
	Sig. (2-tailed)	.237	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari

**Correlations**

		FUNGSI ADAPTASI	KEBIASAAN SEHARI-HARI
FUNGSI ADAPTASI	Pearson Correlation	1	.754(**)
	Sig. (2-tailed)		.002
	N	14	14
KEBIASAAN SEHARI-HARI	Pearson Correlation	.754(**)	1
	Sig. (2-tailed)	.002	
	N	14	14

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Kognitif

**Correlations**

		FUNGSI ADAPTASI	FUNGSI KOGNITIF
FUNGSI ADAPTASI	Pearson Correlation	1	.181
	Sig. (2-tailed)		.535
	N	14	14
FUNGSI KOGNITIF	Pearson Correlation	.181	1
	Sig. (2-tailed)	.535	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Sosial

**Correlations**

			FUNGSI ADAPTASI	FUNGSI SOSIAL
Spearman's rho	FUNGSI ADAPTASI	Correlation Coefficient	1.000	.485
		Sig. (2-tailed)	.	.079
		N	14	14
	FUNGSI SOSIAL	Correlation Coefficient	.485	1.000
		Sig. (2-tailed)	.079	.
		N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Perasaan

**Correlations**

		FUNGSI ADAPTASI	PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF
FUNGSI ADAPTASI	Pearson Correlation	1	.056
	Sig. (2-tailed)		.849
	N	14	14
PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF	Pearson Correlation	.056	1
	Sig. (2-tailed)	.849	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Total

**Correlations**

		FUNGSI ADAPTASI	TOTAL KUALITAS HIDUP
FUNGSI ADAPTASI	Pearson Correlation	1	.561(*)
	Sig. (2-tailed)		.037
	N	14	14
TOTAL KUALITAS HIDUP	Pearson Correlation	.561(*)	1
	Sig. (2-tailed)	.037	
	N	14	14

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**g. Aspek Jenis Penyakit Panas & Batuk**

**Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	14	18.00	35.00	29.5714	4.91018
FUNGSI MOTORIK	14	19.00	32.00	25.5000	3.39116
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	14	8.00	27.00	17.9286	5.82388
FUNGSI KOGNITIF	14	1.00	17.00	7.5714	4.30946
FUNGSI SOSIAL	14	20.00	30.00	25.4286	3.73578
MOODS POSITIF&NEGATIF	14	19.00	29.00	23.7857	3.01735
KUALITAS HIDUP TOTAL	14	120.00	145.00	129.7857	8.77215
Valid N (listwise)	14				



**Sakit Mata****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	18.00	33.00	27.3333	8.14453
FUNGSI MOTORIK	3	23.00	30.00	25.3333	4.04145
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	8.00	19.00	14.6667	5.85947
FUNGSI KOGNITIF	3	4.00	17.00	9.6667	6.65833
FUNGSI SOSIAL	3	22.00	24.00	22.6667	1.15470
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	24.00	25.00	24.3333	.57735
KUALITAS HIDUP TOTAL	3	122.00	127.00	124.0000	2.64575
Valid N (listwise)	3				

**Asthma****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	18.00	23.00	20.5000	3.53553
FUNGSI MOTORIK	2	23.00	23.00	23.0000	.00000
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	10.00	17.00	13.5000	4.94975
FUNGSI KOGNITIF	2	7.00	17.00	12.0000	7.07107
FUNGSI SOSIAL	2	21.00	30.00	25.5000	6.36396
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	25.00	28.00	26.5000	2.12132
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	120.00	122.00	121.0000	1.41421
Valid N (listwise)	2				

**Bronkitis, Muntaber, Gondok, Sakit Mata****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	18.00	18.00	18.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	23.00	23.00	23.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	17.00	17.00	17.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	17.00	17.00	17.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	21.00	21.00	21.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	25.00	25.00	25.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	122.00	122.00	122.0000	.
Valid N (listwise)	1				

**Thyphus****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	6	18.00	35.00	28.1667	6.24233
FUNGSI MOTORIK	6	19.00	32.00	24.6667	4.27395
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	6	15.00	27.00	20.5000	4.72229
FUNGSI KOGNITIF	6	1.00	17.00	9.0000	6.22896
FUNGSI SOSIAL	6	21.00	30.00	25.5000	3.93700
MOODS POSITIF&NEGATIF	6	19.00	25.00	22.6667	2.25093
KUALITAS HIDUP TOTAL	6	122.00	145.00	130.5000	9.22497
Valid N (listwise)	6				

**Cacar Air****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	18.00	28.00	23.0000	7.07107
FUNGSI MOTORIK	2	23.00	26.00	24.5000	2.12132
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	10.00	17.00	13.5000	4.94975
FUNGSI KOGNITIF	2	7.00	17.00	12.0000	7.07107
FUNGSI SOSIAL	2	22.00	30.00	26.0000	5.65685
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	23.00	25.00	24.0000	1.41421
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	122.00	137.00	129.5000	10.60660
Valid N (listwise)	2				

**Diare****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	5	18.00	35.00	27.2000	6.45755
FUNGSI MOTORIK	5	19.00	29.00	24.2000	3.70135
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	5	11.00	27.00	18.2000	6.09918
FUNGSI KOGNITIF	5	5.00	17.00	11.2000	4.26615
FUNGSI SOSIAL	5	20.00	29.00	24.0000	4.18330
MOODS POSITIF&NEGATIF	5	19.00	25.00	22.4000	2.70185
KUALITAS HIDUP TOTAL	5	120.00	138.00	127.2000	7.04982
Valid N (listwise)	5				

**Sakit Kulit****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	5	24.00	33.00	30.0000	3.67423
FUNGSI MOTORIK	5	19.00	30.00	25.4000	4.21900
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	5	8.00	21.00	15.4000	5.02991
FUNGSI KOGNITIF	5	4.00	17.00	10.0000	4.84768
FUNGSI SOSIAL	5	23.00	30.00	26.8000	3.11448
MOODS POSITIF&NEGATIF	5	19.00	29.00	23.4000	3.78153
KUALITAS HIDUP TOTAL	5	125.00	141.00	129.8000	6.41872
Valid N (listwise)	5				

**DB, Jantung****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	18.00	35.00	26.5000	12.02082
FUNGSI MOTORIK	2	23.00	29.00	26.0000	4.24264
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	11.00	17.00	14.0000	4.24264
FUNGSI KOGNITIF	2	5.00	17.00	11.0000	8.48528
FUNGSI SOSIAL	2	20.00	22.00	21.0000	1.41421
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	20.00	25.00	22.5000	3.53553
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	120.00	122.00	121.0000	1.41421
Valid N (listwise)	2				

**Insomnia****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	18.00	33.00	25.5000	10.60660
FUNGSI MOTORIK	2	23.00	30.00	26.5000	4.94975
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	8.00	17.00	12.5000	6.36396
FUNGSI KOGNITIF	2	8.00	17.00	12.5000	6.36396
FUNGSI SOSIAL	2	22.00	24.00	23.0000	1.41421
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	24.00	25.00	24.5000	.70711
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	127.00	133.00	130.0000	4.24264
Valid N (listwise)	2				

**Telinga****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	31.00	33.00	32.0000	1.41421
FUNGSI MOTORIK	2	23.00	30.00	26.5000	4.94975
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	8.00	19.00	13.5000	7.77817
FUNGSI KOGNITIF	2	4.00	8.00	6.0000	2.82843
FUNGSI SOSIAL	2	22.00	24.00	23.0000	1.41421
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	24.00	24.00	24.0000	.00000
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	123.00	127.00	125.0000	2.82843
Valid N (listwise)	2				

**Pneumonia****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	33.00	33.00	33.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	32.00	32.00	32.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	25.00	25.00	25.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	2.00	2.00	2.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	30.00	30.00	30.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	23.00	23.00	23.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	120.00	120.00	120.0000	.
Valid N (listwise)	1				

**Obesitas****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	18.00	32.00	24.6667	7.02377
FUNGSI MOTORIK	3	23.00	24.00	23.6667	.57735
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	15.00	24.00	18.6667	4.72582
FUNGSI KOGNITIF	3	8.00	17.00	12.0000	4.58258
FUNGSI SOSIAL	3	22.00	29.00	25.3333	3.51188
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	24.00	28.00	25.6667	2.08167
KUALITAS HIDUP TOTAL	3	122.00	141.00	130.0000	9.84886
Valid N (listwise)	3				



**Sakit Gigi****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	28.00	33.00	31.0000	2.64575
FUNGSI MOTORIK	3	24.00	32.00	27.3333	4.16333
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	23.00	25.00	24.0000	1.00000
FUNGSI KOGNITIF	3	2.00	8.00	5.6667	3.21455
FUNGSI SOSIAL	3	25.00	30.00	28.3333	2.88675
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	23.00	28.00	24.6667	2.88675
KUALITAS HIDUP TOTAL	3	137.00	145.00	141.0000	4.00000
Valid N (listwise)	3				

**Amandel****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	30.00	33.00	31.5000	2.12132
FUNGSI MOTORIK	2	19.00	32.00	25.5000	9.19239
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	21.00	25.00	23.0000	2.82843
FUNGSI KOGNITIF	2	2.00	12.00	7.0000	7.07107
FUNGSI SOSIAL	2	28.00	30.00	29.0000	1.41421
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	19.00	23.00	21.0000	2.82843
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	129.00	145.00	137.0000	11.31371
Valid N (listwise)	2				

**Sembelit****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	24.00	28.00	26.0000	2.82843
FUNGSI MOTORIK	2	24.00	26.00	25.0000	1.41421
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	15.00	23.00	19.0000	5.65685
FUNGSI KOGNITIF	2	7.00	11.00	9.0000	2.82843
FUNGSI SOSIAL	2	29.00	30.00	29.5000	.70711
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	23.00	24.00	23.5000	.70711
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	127.00	137.00	132.0000	7.07107
Valid N (listwise)	2				

**Masalah Tulang****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	28.00	28.00	28.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	26.00	26.00	26.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	23.00	23.00	23.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	7.00	7.00	7.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	30.00	30.00	30.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	23.00	23.00	23.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	137.00	137.00	137.0000	.
Valid N (listwise)	1				

**Gastritis****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	30.00	30.00	30.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	19.00	19.00	19.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	21.00	21.00	21.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	12.00	12.00	12.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	28.00	28.00	28.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	19.00	19.00	19.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	129.00	129.00	129.0000	.
Valid N (listwise)	1				

**h. Aspek Masalah Tingkah Laku****Withdrawn****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	18.00	31.00	26.3333	7.23418
FUNGSI MOTORIK	3	19.00	23.00	21.6667	2.30940
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	17.00	21.00	19.0000	2.00000
FUNGSI KOGNITIF	3	4.00	17.00	11.0000	6.55744
FUNGSI SOSIAL	3	22.00	28.00	24.0000	3.46410
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	19.00	25.00	22.6667	3.21455
KUALITAS HIDUP TOTAL	3	122.00	129.00	124.6667	3.78594
Valid N (listwise)	3				

*Somatic***Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	3	18.00	35.00	27.6667	8.73689
FUNGSI MOTORIK	3	23.00	29.00	26.6667	3.21455
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	3	11.00	17.00	14.0000	3.00000
FUNGSI KOGNITIF	3	5.00	17.00	10.3333	6.11010
FUNGSI SOSIAL	3	20.00	23.00	21.6667	1.52753
MOODS POSITIF&NEGATIF	3	20.00	25.00	22.0000	2.64575
KUALITAS HIDUP TOTAL	3	120.00	125.00	122.3333	2.51661
Valid N (listwise)	3				

*Anxiety, Social, Attention***Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	18.00	18.00	18.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	23.00	23.00	23.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	17.00	17.00	17.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	17.00	17.00	17.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	22.00	22.00	22.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	25.00	25.00	25.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	122.00	122.00	122.0000	.
Valid N (listwise)	1				

*Delinquent***Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	29.00	33.00	31.0000	2.82843
FUNGSI MOTORIK	2	26.00	32.00	29.0000	4.24264
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	25.00	27.00	26.0000	1.41421
FUNGSI KOGNITIF	2	11.00	14.00	12.5000	2.12132
FUNGSI SOSIAL	2	2.00	21.00	11.5000	13.43503
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	30.00	35.00	32.5000	3.53553
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	138.00	145.00	141.5000	4.94975
Valid N (listwise)	2				

***Agressive*****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	2	24.00	29.00	26.5000	3.53553
FUNGSI MOTORIK	2	24.00	26.00	25.0000	1.41421
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	2	15.00	27.00	21.0000	8.48528
FUNGSI KOGNITIF	2	11.00	11.00	11.0000	.00000
FUNGSI SOSIAL	2	21.00	29.00	25.0000	5.65685
MOODS POSITIF&NEGATIF	2	24.00	35.00	29.5000	7.77817
KUALITAS HIDUP TOTAL	2	127.00	138.00	132.5000	7.77817
Valid N (listwise)	2				

***Thought*****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	33.00	33.00	33.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	30.00	30.00	30.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	8.00	8.00	8.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	8.00	8.00	8.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	24.00	24.00	24.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	24.00	24.00	24.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	127.00	127.00	127.0000	.
Valid N (listwise)	1				

**Masalah Perilaku Total****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	18.00	18.00	18.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	23.00	23.00	23.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	17.00	17.00	17.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	17.00	17.00	17.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	22.00	22.00	22.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	25.00	25.00	25.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	122.00	122.00	122.0000	.
Valid N (listwise)	1				



**Masalah Perilaku Internal****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	30.00	30.00	30.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	28.00	28.00	28.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	14.00	14.00	14.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	9.00	9.00	9.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	23.00	23.00	23.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	21.00	21.00	21.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	125.00	125.00	125.0000	-
Valid N (listwise)	1				

**Masalah Perilaku Eksternal****Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
FUNGSI FISIK	1	29.00	29.00	29.0000	.
FUNGSI MOTORIK	1	26.00	26.00	26.0000	.
FUNGSI KEBIASAAN SEHARI-HARI	1	27.00	27.00	27.0000	.
FUNGSI KOGNITIF	1	11.00	11.00	11.0000	.
FUNGSI SOSIAL	1	21.00	21.00	21.0000	.
MOODS POSITIF&NEGATIF	1	24.00	24.00	24.0000	.
KUALITAS HIDUP TOTAL	1	138.00	138.00	138.0000	.
Valid N (listwise)	1				

**i. Aspek Dukungan Orang Tua**

Kualitas Hidup Aspek Fungsi Fisik

**Correlations**

		DUKUNGAN ORANG TUA	FUNGSI FISIK
DUKUNGAN ORANG TUA	Pearson Correlation	1	-.436
	Sig. (2-tailed)		.119
	N	14	14
FUNGSI FISIK	Pearson Correlation	-.436	1
	Sig. (2-tailed)	.119	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Motorik

**Correlations**

		DUKUNGAN ORANG TUA	FUNGSI MOTORIK
DUKUNGAN ORANG TUA	Pearson Correlation	1	-.603(*)
	Sig. (2-tailed)		.023
	N	14	14
FUNGSI MOTORIK	Pearson Correlation	-.603(*)	1
	Sig. (2-tailed)	.023	
	N	14	14

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Kebiasaan Sehari-Hari

**Correlations**

		DUKUNGAN ORANG TUA	KEBIASAAN SEHARI-HARI
DUKUNGAN ORANG TUA	Pearson Correlation	1	.446
	Sig. (2-tailed)		.110
	N	14	14
KEBIASAAN SEHARI-HARI	Pearson Correlation	.446	1
	Sig. (2-tailed)	.110	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Kognitif

**Correlations**

		DUKUNGAN ORANG TUA	FUNGSI KOGNITIF
DUKUNGAN ORANG TUA	Pearson Correlation	1	.109
	Sig. (2-tailed)		.712
	N	14	14
FUNGSI KOGNITIF	Pearson Correlation	.109	1
	Sig. (2-tailed)	.712	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Sosial

**Correlations**

		DUKUNGAN ORANG TUA	FUNGSI SOSIAL
Spearman's rho	DUKUNGAN ORANG TUA	Correlation Coefficient	1.000
		Sig. (2-tailed)	.068
		N	14
FUNGSI SOSIAL		Correlation Coefficient	.501
		Sig. (2-tailed)	.068
		N	14

## Kualitas Hidup Aspek Fungsi Perasaan

**Correlations**

		DUKUNGAN ORANG TUA	PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF
DUKUNGAN ORANG TUA	Pearson Correlation	1	.473
	Sig. (2-tailed)		.088
	N	14	14
PERASAAN POSITIF DAN NEGATIF	Pearson Correlation	.473	1
	Sig. (2-tailed)	.088	
	N	14	14

## Kualitas Hidup Total

**Correlations**

		DUKUNGAN ORANG TUA	TOTAL KUALITAS HIDUP
DUKUNGAN ORANG TUA	Pearson Correlation	1	.271
	Sig. (2-tailed)		.349
	N	14	14
TOTAL KUALITAS HIDUP	Pearson Correlation	.271	1
	Sig. (2-tailed)	.349	
	N	14	14

Lampiran D. Dokumentasi Penelitian



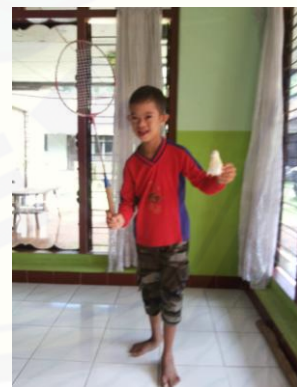
Gambar 1. Wawancara dengan Responden 2



Gambar 2. Latihan Bina Diri (Makan)

PEMERINTAH KABUPATEN TRENGGALEK RSD dr. SOEDOMO TRENGGALEK Jalan dr. Soetomo No.2 Telp. 791118 TRENGGALEK - 66312	
KARTU KETERANGAN PERAWATAN	
Nama	di [redacted] No. reg. 16496.2
Jenis Kelamin	♀ Umur 1 th
Alamat	Rumbaya
Dirawat	diruang "DARU" tgl. 12/4 s/d. 20/4 09
Diagnosa	Down Syndrome + gizi buruk + Asp.
Teraphie	Kayu 3 B. efo. gula, Deka. Nifone.
Saran - saran	Riga ke kontrol P. Mub
CATATAN	: BAGI PESERTA ASKES, AGAR MEMBAWA RUJUKAN BARU

Gambar 4. Kartu Keterangan yang menyatakan Anak tersebut termasuk Down Syndrome



Gambar 3. Anak dengan Down Syndrome yang menjadi subjek penelitian



Lampiran E. Surat Ijin Penelitian

1. Bangkesbangpol Kabupaten Trenggalek



PEMERINTAH KABUPATEN TRENGGALEK  
KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK  
Jln. HOS. Cokroaminoto No. 1 Telp. (0355) 796547  
T R E N G G A L E K Kode Pos. 66316

Trenggalek, 6 Maret 2015

Nomor : 070/44 /406.043/2015 Kepada :  
Sifat : biasa Yth. Sdr. Kepala Dinas Pendidikan dan Kebudayaan;  
Lampiran : 1 (satu) berkas di  
Perihal : Rekomendasi **TRENGGALEK**  
Penelitian/Survey

Menunjuk surat Universitas Jember Nomor: 493/UN25.1.12/SP/2015 tanggal 09 Februari 2015 perihal Permohonan ijin Penelitian, bersama ini terlampir disampaikan dengan hormat Rekomendasi Penelitian/Survey/Kegiatan dari Kantor Kesatuan Bangsa, Politik dan Perlindungan Masyarakat Kabupaten Trenggalek untuk mendapatkan tindak lanjut dari instansi tujuan.

Demikian untuk menjadikan maklum dan terima kasih.

a.n. KEPALA KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK  
KABUPATEN TRENGGALEK  
Kasi Kesbang



**BAGUS SUHARYOKO, S.STP.,M.AP.**

Penata

NIP. 19830702 200212 1 001

Tembusan:

1. Bapak Bupati Trenggalek (sebagai laporan);
2. Dekan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Jember
3. Yang bersangkutan



**PEMERINTAH KABUPATEN TRENGGALEK**  
**KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK**  
 Jln. HOS. Cokroaminoto No. 1 Telp. (0355) 796547  
 T R E N G G A L E K Kode Pos. 66316

**REKOMENDASI PENELITIAN**

Nomor: 070/ 44 /406.043/2015

- Dasar** :
1. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 18 Tahun 2002 tentang Sistem nasional Penelitian, Pengembangan dan Penerapan Ilmu Pengetahuan dan Teknologi;
  2. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 32 Tahun 2004 tentang Pemerintah Daerah, sebagaimana telah diubah beberapa kali terakhir dengan undang-Undang nomor 12 Tahun 2008;
  3. Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 20 tahun 2011 tentang Pedoman Penelitian dan Pengembangan di Lingkungan Dalam Negeri dan Pemerintah Daerah;
  4. Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 64 tahun 2011 tentang Pedoman Penerbitan Rekomendasi Penelitian, sebagaimana telah diubah pertama kalinya dengan Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 7 Tahun 2014.
- Menimbang** :
- a. bahwa untuk tertib administrasi dan pengendalian pelaksanaan penelitian dan pengembangan perlu diterbitkan rekomendasi penelitian;
  - b. bahwa sesuai surat dari Pembantu Dekan Universitas Jember Nomor: 493/UN25 1.12/SP/2015 tanggal 09 Februari 2015 perihal Permohonan Ijin Penelitian;
  - c. bahwa sesuai pertimbangan huruf a dan b dan sesuai permohonan dari yang bersangkutan serta berkas persyaratan administrasi penelitian telah memenuhi syarat sesuai pasal 4,5 dan 6 Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 64 Tahun 2011 tentang Pedoman Penerbitan Rekomendasi Penelitian.

**Bupati Trenggalek, memberikan rekomendasi/perpanjangan kepada:**

- a. Nama : DINASTY HARI RACITYA M.
- b. Alamat : RT/RW. 009/003 Kel. Sumbergedong Kec. Trenggalek, Kab. Trenggalek
- c. Pekerjaan/Jabatan : Mahasiswa
- d. Instansi/Civitas/  
Organisasi : Universitas Jember
- e. Kebangsaan : Indonesia

**Untuk mengadakan penelitian/survey/research dengan:**

- a. Judul : Kualitas Hidup Anak Dengan Down Syndrome di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Trenggalek.
- b. Bidang Penelitian : Kesehatan
- c. Tujuan : Survey Penelitian
- d. Status Penelitian : Swadaya
- e. Penanggung Jawab : Abu Khoiri, S. KM., M. Kes
- f. Anggota : -
- g. Tanggal (Waktu) : 6 Maret s/d 6 April 2015
- h. Tempat/Lokasi : 1. SDLBN Panggungsari Kec. Durenan  
2. SLB Kemala Bhayangkari Kabupaten Trenggalek

- Dengan Ketentuan** :
1. Berkewajiban menghormati dan mentaati peraturan dan tata tertib di daerah setempat/ lokasi peneliti;
  2. Pelaksanaan penelitian agar tidak d'salahgunakan untuk tujuan tertentu yang dapat mengganggu kestabilan keamanan dan ketertiban di daerah setempat/lokasi penelitian;
  3. Melaporkan hasil penelitian dan sejenisnya kepada Bupati Trenggalek melalui Kantor Kesatuan Bangsa, Politik dan Perlindungan Masyarakat Kabupaten Trenggalek dalam kesempatan pertama.

Demikian rekomendasi ini dibuat untuk dipergunakan seperlunya.

Trenggalek, 6 Maret 2015

a.n. BUPATI TRENGGALEK  
KEPALA KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK  
KABUPATEN TRENGGALEK

u.b.

Kasi Kesatuan Bangsa



**BAGUS SUHARYOKO, S.STP.,M.AP.**

Penata

NIP. 19830702 200212 1 001



## 2. Dinas Pendidikan Kabupaten Trenggalek



**PEMERINTAH KABUPATEN TRENGGALEK**  
**DINAS PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN**  
 Jl. RA Kartini No. 76 Telp. ( 0355 ) 791344 Fax ( 0355 ) 791128  
**TRENGGALEK 66315**

---

**SURAT PERIJINAN**  
 Nomor : 070/1204/406.023/2015

**TENTANG**  
**IJIN PENELITIAN**

Dasar	: Surat Kantor Kesatuan Bangsa, Politik dan Perlindungan Masyarakat Nomor: 070/44/406.043/2015 Tanggal 06 Maret 2015 Perihal : Rekomendasi Penelitian / Survey.
-------	---

**MEMBERIKAN IJIN**

Kepada	: DINASTY HARI RADITYA M.
Nama	: -
NIM	: -
Alamat	: Rt 009 Rw 003 Ds.Sumbergedong Kec. Trenggalek Kab. Trenggalek
Asal Sekolah	: Universitas Jember
Tujuan	: Mengadakan Survey Penelitian dengan judul " Kualitas Hidup Anak dengan Down Syndrom di Sekolah Luar Biasa ( SLB ) Kab. Trenggalek
Tempat Penelitian	: 1.SDLBN Pangungsari Kec. Durenan 2.SLB Kemala Bhayangkari Kab.Trenggalek
Pelaksanaan	: Tanggal 06 Maret s/d 06 April 2015
Catatan	: Dalam melaksanakan Penelitian tidak mengganggu proses Kegiatan sekolah

Demikian ijin penelitian ini dibuat untuk dipergunakan sebagaimana mestinya.

Ditetapkan di Trenggalek  
 Pada Tanggal 06 Maret 2015  
 An. Kepala Dinas Pendidikan dan Kebudayaan  
 Kabupaten Trenggalek  
 Sekretaris



**Drs. SUNYOTO, M.Pd**  
 Pembina TK.IV/b  
 NIP. 19670521 199203 1 008

Tembusan Disampaikan kepada :

1. Yth. Sdr Kepala SDLBN Pangungsari Kec.Durenan
2. Yth. Sdr Kepala SLB Bhayangkari Kab.Trenggalek



### 3. SLB Kemala Bhayangkari



**YAYASAN KEMALA BHAYANGKARI  
CABANG TRENGGALEK  
SDLB-C, C1 KEMALA BHAYANGKARI 1 TRENGGALEK  
Jl. Hos. Cokroaminoto No. 7 Trenggalek. Tlp. 0355 793039 Kp. 66316**

#### **SURAT KETERANGAN**

**No. 421.8/05/406.023.01.1/2015**

Yang bertanda tangan dibawah ini, Kepala Sekolah SDLB-C Kemala Bhayangkari 1 Trenggalek :

Nama : **PUDJI SUPATMI, S.Pd.**  
NIP. : 19560101 198103 2 013  
Jabatan : Kepala Sekolah

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa anak yang terdaftar dalam lampiran merupakan anak dengan *Down Syndrom*. Adapun yang dimaksud dengan anak *Down Syndrom* yaitu yang memiliki raut muka seolah-olah menyerupai orang mongol dan memiliki cirri-ciri :

1. Mata sipit dan miring
2. Lidah tebal dan terbelah-belah, serta biasanya menjulur keluar
3. Telinga kecil
4. Tangan Kering
5. Makin dewasa kulit semakin kasar
6. Pada umumnya memiliki susunan gigi yang kurang baik sehingga mempengaruhi pencernaanya
7. Lingkar tenggorokan biasanya kecil
8. Memiliki rambut yang lurus dan cenderung kaku.

Demikian surat keterangan kami buat untuk digunakan seperlunya.

Trenggalek, 02 Februari 2015  
Kepala Sekolah

**PUDJI SUPATMI, S.Pd.**  
NIP. 19560101 198103 2 013



**YAYASAN KEMALA BHAYANGKARI**  
**CABANG TRENGGALEK**  
**SDLB-C , C1 KEMALA BHAYANGKARI 1 TRENGGALEK**  
Jl. Hos. Cokroaminoto No. 7 Trenggalek. Tlp. 0355 793039 Kp. 66316

**SURAT KETERANGAN**

**No. 421.8/10 /406.023 .01.1/2015**

Yang bertanda tangan dibawah ini, Kepala Sekolah SDLB-C Kemala Bhayangkari 1  
Trenggalek :

Nama : **PUDJI SUPATMI, S.Pd.**  
NIP. : 19560101 198103 2 013  
Jabatan : Kepala Sekolah

Menerangkan dengan sebenarnya bahwa :

Nama : Dinasty Hari Raditya M  
NIM/DNI : 112110101075  
Jurusan/ Program : Fakultas Kesehatan Masyarakat ,UNEJ

Telah melaksanakan kegiatan Survey Penelitian tentang Kualitas Hidup Anak Dengan Down  
Syndrom di Sekolah Luar Biasa Kabupaten Trenggalek, pada Tanggal 06 Maret 2015 s/d 16  
April 2015

Demikian surat keterangan kami buat untuk digunakan seperlunya.

Trenggalek, 16 April 2015  
Kepala Sekolah

  
**PUDJI SUPATMI, S.Pd.**  
**NIP. 19560101 198103 2 013**

#### 4. SDLB Panggungsari



PEMERINTAH KABUPATEN TRENGGALEK  
DINAS PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN  
UDPK KECAMATAN DURENAN  
SEKOLAH DASAR LUAR BIASA NEGERI PANGGUNGSAARI  
Jln. Warungasem No, 23 RT.11/RW.04 Desa Panggungsari Kecamatan Durenan  
DURENAN 66381

#### SURAT KETERANGAN

Nomor: 421.8/007/406.023.753/2015

Yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : SRI YUANI, S.Pd  
NIP : 196303301986032012  
Pangkat Golongan : Pembina TK. I / IVb  
Jabatan : Kepala Sekolah  
Unit kerja : SDLB Negeri Panggungsari

Dengan ini menerangkan bahwa nama-nama yang terlampir adalah anak Tunagrahita yang tergolong Down syndrom ( dahulu disebut Mongoloid ). Dengan ciri-ciri sebagai berikut:

- a. Mata sipit dan miring,
- b. Lidah tebal dan terbelah-belah, serta biasanya suka mengulur keluar;
- c. Telinga kecil;
- d. Tangan kering;
- e. Makin dewasa kulit semakin kasar;
- f. Pada umumnya memiliki susunan gigi geligi yang kurang baik, sehingga berpengaruh pada pencernaan;
- g. Lingkar tenggorokan biasanya kecil.

Demikian surat keterangan ini kami buat untuk dipergunakan sebagaimana mestinya dan atas perhatiannya kami sampaikan terima kasih.

Durenan, 02 Februari 2015  
Kepala SDLB Negeri Panggungsari

SRI YUANI, S.Pd  
Pembina TK. I  
NIP. 196303301986032012



PEMERINTAH KABUPATEN TRENGGALEK  
 DINAS PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN  
 UDPK KECAMATAN DURENAN  
**SEKOLAH DASAR LUAR BIASA NEGERI PANGGUNGSAARI**  
 Jln.Warungasem No. 23 RT.11/RW.04 Desa Panggungsari Kecamatan Durenan  
**DURENAN 66381**

**SURAT KETERANGAN**

Nomor : 421.8/015 / 406.023.753/2015

Dasar : Surat Dinas Pendidikan Dan Kebudayaan Kabupaten Trenggalek Nomor : 070 / 1207 / 406.023/753/2015 tanggal 06 Maret 2015 perihal : Ijin Penelitian.

Yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : **SRI YUANI,S.Pd**  
 NIP : 19630330 198603 2 012  
 Pangkat/Gol.Ruang : Pembina TK. I / IV b  
 Jabatan : Kepala Sekolah  
 Instansi : Dinas Pendidikan dan Kebudayaan Kabupaten Trenggalek  
 Unit Kerja : SDLB Negeri Panggungsari Kecamatan Durenan Kabupaten Trenggalek

**MENERANGKAN**

Nama : **DINASTY HARI RADITYA M**  
 NIM : 112110101075  
 Alamat : Rt.009 Rw.003 Kelurahan Sumbergedong Kec./Kab Trenggalek  
 Asal Sekolah : Universitas Jember

Telah melaksanakan penelitian di SDLBN Panggungsari Kecamatan Durenan Kabupaten Trenggalek dengan judul : " **KUALITAS HIDUP ANAK DENGAN DOWN SYNDROM DI SEKOLAH LUAR BIASA ( SLB ) KABUPATEN TRENGGALEK**" yang dilaksanakan pada tanggal 06 Maret s/d 06 April 2015.

Demikian Surat Keterangan ini kami buat untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya

TRENGGALEK, 07 APRIL 2015

KEPALA SDLB NEGERI PANGGUNGSAARI  
 KECAMATAN DURENAN KABUPATEN TRENGGALEK



**SRI YUANI,S.Pd**  
 Pembina TK. I  
 NIP. 196303301986032012