



# Kemampuan Penglihatan dan Pendengaran pada Sindrom Down.

Soerjatmono

TESIS

Sebagai salah satu syarat untuk memperoleh  
gelar Brevet Dokter Spesialis Anak  
Program Pendidikan Dokter Spesialis I



PROGRAM PENDIDIKAN DOKTER SPESIALIS I  
FAKULTAS KEDOKTERAN  
UNIVERSITAS DIPONEGORO  
SEMARANG  
1999.

Penelitian ini dilakukan  
di Bagian Ilmu Kesehatan Anak Fakultas  
Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang  
Sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar  
Dokter Spesialis Anak

HASIL DAN ISI PENELITIAN INI MERUPAKAN HAK MILIK  
BAGIAN ILMU KESEHATAN ANAK  
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS DIPONEGORO  
SEMARANG

Disetujui untuk diajukan  
Semarang, Juni 1999.

Ketua Bagian/SMF IKA FK Undip  
RSUP Dr. Kariadi Semarang

  
  
DR. H. Harsoyo N. dr. SpAK  
NIP : 130 324 167

KPS PPDS-1 IKA FK Undip  
RSUP Dr. Kariadi Semarang

  
Kamilah Budhi Rahardjani, dr SpAK  
NIP : 130 354 868

HALAMAN PENGESAHAN

JUDUL PENELITIAN : Kemampuan Penglihatan dan Pendengaran pada  
Sindrom Down

RUANG LINGKUP : Ilmu Kesehatan Anak

PELAKSANAAN PENELITIAN

Nama : Soerjatmono ,dr.

N.I.P : 140 223 791.

Pangkat / Golongan : Penata Tk I / III d.  
Jabatan : Peserta PPDS-1 Laboratorium Ilmu Kesehatan  
Anak FK UNDIP Semarang.

TEMPAT PENELITIAN : RSUP Dr. Kariadi dan sekitarnya.

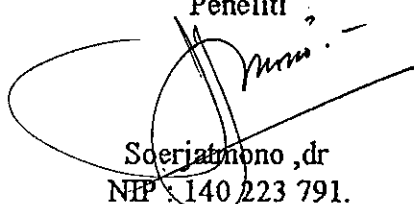
PEMBIMBING : Prof DR. Ag. Soemantri, dr. SpAK  
M. Sidhartani Zain dr. Msc SpAK.  
Asri Purwanti SpA.

LAMA PENELITIAN : 9 bulan .

SUMBER BIAYA : Atas biaya sendiri.

Semarang, Juni 1999.

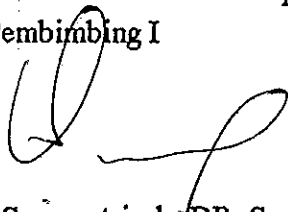
Peneliti



Soerjatmono ,dr  
NIP : 140 223 791.

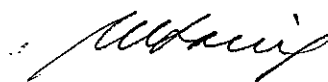
Menyetujui :

Pembimbing I



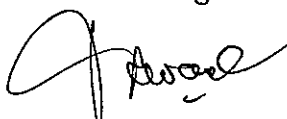
Prof. Ag. Soemantri, dr. DR. SpAK.  
NIP : 130 354 868

Pembimbing II



M. Sidhartani Zain dr, Msc SpAK  
NIP : 130 422 788

Pembimbing III



Asri Purwanti SpA.  
NIP : 140 138 429.



## KATA PENGANTAR

Sebagai salah satu persyaratan dan merupakan tugas akhir dalam menyelesaikan Pendidikan Dokter Spesialis I Bidang Ilmu Kesehatan Anak di Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro / Rumah Sakit Dokter Kariadi Semarang, maka setiap peserta program harus mengadakan penelitian.

Puji dan syukur kami panjatkan kepada Allah Yang Maha Kuasa atas ridhonya sehingga kami dapat menyelesaikan tugas penelitian ini dengan mengambil judul : Kemampuan Penglihatan dan Pendengaran pada Sindroma Down.

Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui gambaran tentang perkembangan penglihatan dan pendengaran pada penderitanya sindroma Down

Pada kesempatan ini peneliti menyampaikan ucapan terima kasih kepada berbagai pihak yang telah mendukung dalam pendidikan / penelitian kami, pertama kali kami ucapkan terima kasih kepada Prof. Moeljono S. Trastotenojo dr. SpAK. selaku Rektor Universitas Diponegoro pada periode 1990-1994, Prof. DR. Muladi SH selaku rektor Universitas Diponegoro Semarang pada periode 1994-1998 dan Prof. DR Ir Eko Budhihardjo. periode 1998 sampai sekarang, yang telah memberi kesempatan kepada peneliti untuk mengikuti pendidikan Dokter Spesialis I dalam bidang Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang.

Terima kasih juga disampaikan kepada Prof. dr. Soebowo SpPA selaku dekan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro periode 1993 - 1996 dan kepada Dr. Anggoro DB. Sachro DTM&H SpAK selaku dekan FK Undip Semarang pada periode 1996 sampai sekarang, yang telah memberikan ijin belajar di bagian Ilmu Kesehatan Anak FK Undip / SMF Kesehatan Anak RSUP Dr. Kariadi Semarang.

Ucapan terima kasih disampaikan kepada Dr. Anityo Mochtar DSPD, DSJP selaku direktur RSUP Dr. Kariadi Semarang periode 1992 - 1996 dan kepada Dr. Sulaeman MM. Mkes. SpA, selaku direktur RSUP Dr. Kariadi pada periode 1996 sampai sekarang yang telah memberi kesempatan kepada peneliti mengikuti Program Pendidikan Dokter Spesialis I di Bagian IKA FK Undip / SMF Kesehatan Anak RSUP Dr. Kariadi Semarang.

Peneliti juga mengucapkan terima kasih kepada Prof. dr. Hardiman Sastrosubroto SpAK selaku Kepala Laboratorium Ilmu Kesehatan Anak FK Undip / SMF Kesehatan Anak RSUP Dr. Kariadi Semarang periode 1992 - 1995 dan juga kepada Prof. DR.dr. L.Sudigbia SpAK selaku Ketua Bagian Ilmu Kesehatan Anak / SMF Kesehatan Anak periode 1995-1997 serta kepada DR.dr. H. Harsoyo Notoatmodjo DTM&H SpAK selaku Ketua Bagian Ilmu Kesehatan periode 1997 sampai sekarang yang telah memberikan kesempatan untuk mengikuti pendidikan PPDS-1 di Bagian Ilmu Kesehatan Anak RSUP Dr. Kariadi dan juga telah memberikan bimbingan dan petunjuk selama peneliti mengikuti pendidikan.

Demikian juga kepada Prof. DR.dr R. Hariyono Suyitno SpAK selaku Ketua Program Studi Pendidikan Dokter Spesialis I Bagian IKA FK Undip / SMF Kesehatan Anak RSUP Dr. Kariadi Semarang sampai periode 1997 dan juga kepada Dr. Kamilah Budhi Rahardjani SpAK, selaku Ketua Program Studi Pendidikan Dokter Spesialis I Bagian IKA FK Undip/SMF Kesehatan Anak RSUP Dr. Kariadi Semarang periode 1997 sampai sekarang dihaturkan banyak terima kasih yang sebanyak-banyaknya yang telah memberikan kesempatan peneliti mengikuti pendidikan serta ijin melakukan penelitian dengan judul seperti diatas.

Tidak lupa dihaturkan terima kasih sebesar-besarnya kepada Prof. .DR.Dr. Ag. Soemantri SpAK, Dr. M. Sidhartani Zain Msc. SpAK. serta Dr. Asri Purwanti SpA. selaku pembimbing yang secara terus menerus dengan penuh kesabaran memberikan masukan dan bimbingan serta pengarahan saat penelitian maupun dalam penyusunan laporan ini. Tidak lupa pula disampaikan terima kasih kepada Dr. Herawati Yuslam SpA selaku dosen wali kami yang selalu memberi dorongan semangat, dan bimbingan serta petunjuk sejak mulai sampai selesai pendidikan.

Terima kasih pula dihaturkan kepada seluruh guru kami : Prof. Dr. Moeljono S.Trastotenojo SpAK, Prof.Dr. Hardiman Satrosubroto SpAK, Prof. DR.Dr. H.R.Hariyono Suyitno SpAK, Prof. DR Dr. Ag.Soemnatri SpAK, Prof. DR.Dr. L.Sudigbia SpAK, Prof.DR.Dr. Lydia Kosnadi SpAK, Dr. Soetadji Notoatmodjo SpA, DR.Dr. H.Harsoyo Notoatmodjo SpAK, Dr. Tatty Ermin Setiati SpAK Dr. Budi Santoso SpAK, Dr. Santoso Soeroso SpAK, Dr. H. Rochmanadji Widayat SpAK, Dr. Tjipta Bahtera SpAK, Dra.Psi. Suci Murtikarini, Dr. Soetono SpAK, Dr. Moedrik Tamam SpAK, Dr. H. M. Sholeh Kosim SpAK,

Dr. Djoti Atmodjo SpA, Dr. Rudi Susanto SpAK, Dr. Hartantyo SpAK, Dr. I.Hartantyo SpA, Dr. Herawati Yuslam SpA, Dr. P.W. Irawan MSc. SpAK, Dr. Hendriani Selina SpA, Dr. J.C. Susanto SpAK, Dr. Agus Priyatno SpA, Dr. Dwi Wastoro SpA, Dr. Asri Purwanti SpA, Dr. Bambang Sudarmanto SpA, Dr. Elly Deliana SpA, Dr. Ismail Sangaji SpA, yang telah memberikan bimbingan, dorongan dalam menuntut ilmu khususnya dalam mengikuti PPDS -1 Bidang Ilmu Kesehatan Anak FK Undip/ SMF Kesehatan Anak RSUP DR. Kariadi Semarang. yang telah memberikan limpahan ilmu selama mengikuti program pendidikan.

Terima kasih pula peneliti ucapkan kepada Yth. Dr. Yuslam Samihardja DSTHT yang telah membantu dalam pemeriksaan pendengaran, juga Dra. Widayati dan Dra. Psi Sutji Murtikarini yang telah pula banyak membantu dalam penelitian ini, khususnya dalam pemeriksaan perkembangan anak.

Kepada teman sejawat Dr. Alifiani Hikmah Putranti, Dr. Yuliana Masnita Dongoran, Dr. Nyoman Putra Arcana, serta Dr. Prasetyo Wijayanto yang mulai dari awal pendidikan ini selalu saling mendorong memberikan semangat kepada peneliti Kepada Dr. Eko Jaenudin, Dr. Heri Susanto kami ucapkan terima kasih karena telah membantu dalam memulai penelitian ini.

Demikian juga kepada seluruh teman sejawat residen Peserta Program Pendidikan Dokter Spesialis I Ilmu Kesehatan Anak FK Undip / RSUP Dr. Kariadi Semarang yang tidak sempat kami sebut satu persatu baik yang telah menyelesaikan maupun belum atas segala bantuan dan kerja samanya yang sangat baik peneliti sampaikan banyak terima kasih.

Kepada segenap paramedis yang setiap hari bersama peneliti melakukan tugas memberikan perawatan kepada penderita baik siang atau pun malam dan seluruh karyawan Bagian / SMF Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro / RSUP Dr. Kariadi Semarang, diucapkan terima kasih atas telah terciptanya segala bantuan dan kerjasama yang amat baik, selama mengikuti pendidikan ini.

Rasa hormat dan terima kasih yang tidak terhingga dihaturkan kepada Ayahanda R. Oesno Kartodipoero dan ibunda Rr. Soerjati yang dengan penuh rasa kasih sayang telah membesarkan, mendidik peneliti serta memberikan semangat serta doa sejak lahir sampai selesainya mengikuti pendidikan Spesialisasi ini.

Kepada bapak mertua Let Kol Pol. Yohanes. Slamet (Alm) dan ibu mertua Cecilia Wartinem kami ucapkan terima kasih atas bantuan dan dorongan semangat serta doa yang tulus hingga selesainya pendidikan kami.

Kepada istriku tercinta Dr. Th. Sri Kristiani yang dengan tabah telah memberikan dorongan pengorbanan, pengertian, kesabaran, selama peneliti mengikuti pendidikan ini, saya ucapkan terima kasih yang tidak terhingga.

Peneliti merasa bahwa tulisan hasil penelitian ini masih jauh dari sempurna, oleh karena itu segala kritik dan saran kami terima dengan senang hati demi perbaikan di masa yang akan datang. Semoga Allah Yang Maha Pengasih dan Maha Bijaksana melimpahkan rahmat dan berkahNya kepada kita semua. Amien

Semarang 6 Juli 1999.

Peneliti

## DAFTAR ISI

	hal
LEMBAR PENGESAHAN	
KATA PENGANTAR .....	i
DAFTAR ISI .....	v
DAFTAR TABEL .....	vii
DAFTAR GAMBAR .....	viii
ABSTRAK .....	ix
DAFTAR SINGKATAN .....	xi
BAB I. PENDAHULUAN .....	1
IA Latar Belakang .....	1
IB Perumusan masalah .....	4
IC. Tujuan penelitian .....	4
ID Manfaat penelitian .....	5
BAB II. TINJAUAN PUSTAKA .....	6
II.A Sejarah .....	6
II.B Epidemiologi .....	6
II.C Patogenesis .....	7
II.D Tipe Sindrom Down .....	8
II.D.1 Trisomi 21 .....	9
II.D.2 Translokasi .....	9
II.D.3 Mosaikisme .....	11
II.E Faktor faktor yang mempengaruhi Tumbuh Kembang Anak Dengan Sindrom Down .....	11
II.E.1 Faktor Genetik .....	11
II.E.2 Faktor Lingkungan .....	12
II.F Perkembangan anak dengan Sindrom Down .....	19
II.G Gejala Klinis Sindrom Down .....	19
II.H Diagnosis .....	22

BAB III. KERANGKA TEORI .....	23
BAB IV. KERANGKA KONSEP .....	24
BAB V. HIPOTESIS .....	25
BAB VI. METODOLOGI .....	26
VI A. Ruang lingkup Penelitian .....	26
VI B. Jenis / Rancangan Penelitian .....	26
VI C Lokasi Penelitian .....	27
VI D. Waktu Penelitian .....	27
VI E. Populasi dan Sampel .....	27
VI F. Kriteria Inklusi .....	28
VI G.Kriteria Eksklusi .....	28
VI H Definisi Operasional .....	28
VI I Cara Kerja / Alat dan Bahan Pemeriksaan .....	30
VI J.Teknik Pengolahan Data dan Analisa .....	31
BAB.VII HASIL PENELITIAN .....	33
BAB. VIII PEMBAHASAN .....	46
BAB IX .KESIMPULAN DAN SARAN .....	52
DAFTAR PUSTAKA .....	55
LAMPIRAN.	

## DAFTAR TABEL

Tabel 1. Frekuensi Karakteristik pada anak dengan Sindrom Down .....	21
Tabel 2. Distribusi anak dengan Sindrom Down menurut jenis kelamin .....	33
Tabel 3. Distribusi frekuensi pertumbuhan anak dengan Sindrom Down menurut WHO-NCHS .....	34
Tabel 4. Distribusi frekuensi pertumbuhan anak dengan Sindrom Down menurut ROSS .....	35
Tabel 5. Distribusi lingkaran kepala anak dengan Sindrom Down menurut WHO .	36
Tabel 6. Distribusi perkembangan mental anak dengan Sindrom Down .....	36
Tabel 7. Distribusi penglihatan dan pendengaran .....	37
Tabel 8. Distribusi frekuensi umur ayah dan ibu .....	38
Tabel 9. Distribusi pekerjaan orang tua .....	39
Tabel 10. Keluarga yang sakit serupa .....	39
Tabel 11. Distribusi frekuensi yang mengasuh anak paling lama dalam sehari ...	40
Tabel 12. Tanggapan / alasan terhadap Stimulasi anak .....	40
Tabel 13. Distribusi keinginan orang tua terhadap sekolah anak penderita Sindrom Down .....	41
Tabel 14. Tanggapan lingkungan terhadap keadaan anak .....	41
Tabel 15. Hubungan antara adanya gangguan penglihatan dan pendengaran dengan kemajuan perkembangan hasil stimulasi .....	42
Tabel 16. Hubungan antara gangguan penglihatan dengan kemajuan dalam perkembangan anak Sindrom Down .....	43
Tabel 17. Hubungan antara gangguan pendengaran dengan kemajuan dalam perkembangan anak Sindrom Down .....	44
Tabel 18. Hubungan antara pengasuh anak dengan kemajuan perkembangan anak dengan Sindrom Down .....	44

## DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Kerangka teori .....	23.
Gambar 2 Kerangka konsep .....	24

KEMAMPUAN PENGLIHATAN DAN PENDENGARAN  
PADA SINDROM DOWN

*Soerjatmono, Soemantri Ag, Sidhartani Z, Asri Poerwanti*

**ABSTRAK**

*Latar belakang* : Sindrom Down merupakan salah satu kelainan genetik dengan insiden satu diantara 800 kelahiran. Angka kematiannya pun masih tinggi terutama dalam tahun-tahun pertama kehidupannya. Stimulasi yang adekuat diperlukan untuk meningkatkan perkembangannya. Beberapa faktor penderita dapat menyebabkan kesulitan, atau bahkan kegagalan perkembangan, dan faktor lingkungan memainkan peranan penting. Anak-anak dengan Sindroma Down mengalami perkembangan yang lebih lambat dibandingkan dengan anak normal, yang sering kali disertai gangguan pendengaran dan penglihatan. Dukungan lingkungan psikososial seperti stimuli memiliki peranan penting dalam perkembangan anak dengan Sindroma Down.

*Tujuan* : Tujuan penelitian ini adalah untuk menentukan hubungan antara gangguan pendengaran dan penglihatan dengan kemajuan perkembangan anak Sindrom Down.

*Rancangan penelitian* : Studi kohort prospektif dengan pembandingan internal.

*Lokasi Penelitian* : Penelitian dilakukan di RSUP Dr. Kariadi Semarang.

*Subyek penelitian*: Sampel diperoleh dari penderita-penderita Sindrom Down di RSUP Dr. Kariadi, YPAC dan SLB Widya Bhakti selama kurun waktu 6 bulan.

*Analisa data* : Untuk analisa data digunakan Kai-Kuadrat.

*Hasil* : Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa penderita Sindrom Down yang disertai gangguan penglihatan dan pendengaran mengalami peningkatan perkembangan yang lebih kecil, dibandingkan mereka yang tanpa gangguan pendengaran dan penglihatan; Demikian pula mereka yang hanya mengalami gangguan pendengaran saja. Kami menganjurkan untuk memberi penanganan pada gangguan pendengaran atau penglihatan untuk meningkatkan perkembangan anak dengan Sindrom Down

*Kata kunci* : Sindrom Down, Retardasi mental, Gangguan Pendengaran, Gangguan Penglihatan.

**VISUAL ABILITY AND HEARING ABILITY  
IN DOWN'S SYNDROME**

*Soerjatmono, Soemantri Ag, Sidhartani Z, Asri Poerwanti*

**ABSTRACT**

**Background :** Down's Syndrome is one of genetic disorder the incidence is about 1 in 800 live birth. The morbidity is higher especially in the first year of life. Adequate stimulation was needed to improve the development. Several factors of the patients, may cause unsuccessful or even failure of improvement, of which environmental factors play an important role. Down's Syndrome children had a slower development than normal children, they often accompanied by hearing and visual disorders. Psychosocial environment support, such as stimuly had an important role on development of children with Down's Syndrome.

**Objective :** The purpose of this study is to define relationship between hearing and visual disorder and development of children with Down's Syndrome.

**Design of this study :** Prospectif Cohort study with internal control.

**Location of study :** This Study was performed at Dr. Kariadi Hospital Semarang.

**Subject of study :** Sample were obtained from patient of Down's Syndrome in Dr. Kariadi Hospital, YPAC, & SLB Widya Bakti for 6 month period

**Data analysis :** were done using  $X^2$  test.

**Result :** Result showed that Down's Syndrome patient accompanied by visual and hearing disorder had less improvement on development, than those without visual and hearing disorder. as were those with hearing disorder only. We recomend to give treatment on hearing or visual disorder to improve the development of child with Down's Syndrome.

**Key word :** Down's Syndrome, Mental retardation, Hearing disorder, Visual disorder.

## DATAR SINGKATAN

SD	:	Sidroma Down
DDST	:	Denver Development Screening Test
PS	:	Personal Sosial
MK	:	Motorik Kasar
MH	:	Motorik Halus
BHS	:	Bahasa
SB	:	Sekolah Luar Biasa
YPAC	:	Yayasan Pendidikan Anak Cacat
BB	:	Berat Badan
TB	:	Tinggi Badan
LK	:	Lingkar Kepala
THT	:	Telinga Hidung Tenggorokan
IQ	:	Intelegentia Quotient

## BAB I PENDAHULUAN

### A LATAR BELAKANG.

Sindrom Down sebagai salah satu kelainan genetik mempunyai angka kejadian satu diantara 800 kelahiran. Angka kematiannya pun masih cukup tinggi terutama dalam tahun-tahun pertama kehidupannya. Apabila penderita dapat hidup lebih lama atau sampai dewasa yang menjadi permasalahan adalah keterlambatan dalam perkembangannya. ( 1,2 ). Dalam usaha perbaikan perkembangannya membutuhkan stimulasi yang memadai. Namun berbagai faktor yang ada pada penderita tidak jarang menyebabkan kurang berhasilnya bahkan gagalnya perbaikan perkembangan yang diharapkan. Dan faktor lingkungan mempunyai peranan yang amat penting. (1,2,3)

Dunia saat ini mulai mempercakapkan tentang hak anak. Konvensi Hak Anak telah diratifikasi oleh banyak negara. Di banyak negara banyak anak terserang lapar, harus meringkuk di rumah sakit, serta menghadapi kendala lain dalam tumbuh kembangnya. Sementara UNICEF makin gencar mendengung dengarkan perlunya menangi nasib anak yang makin tersisihkan, makin banyak saja negara yang memperkerjakan anak dibawah umur untuk mendapatkan tenaga kerja murah.

Sementara itu kehidupan dokter sehari-hari masih banyak disibikkan menolong bayi asfiksia, bayi sepsis, anak dengan infeksi, bagaimana memilih obat, meracik puyer, akan membawa kita ke alam yang menyudutkan kita ke pojok klinik dan sering lupa bahwa klien kita punya hak bermain, protes, mengikuti pendidikan dan memperoleh pekerjaan dan penghidupan yang layak. Oleh karena itu dokter anak anak tentunya tidak hanya melihat dari sisi klinis penyakit anak saja.

Bagaimanakah yang akan terjadi dan diharapkan dari penderita Sindrom Down ?.

Dalam GBHN 1193 dinyatakan bahwa salah satu prioritas dari tujuan pembangunan selama PJPT II adalah meningkatkan kualitas sumber daya manusia. Anak merupakan salah satu sumberdaya manusia. Ciri khas anak yang membedakannya dengan manusia dewasa adalah proses tumbuh kembang. Dalam setiap tahap tumbuh kembang anak dapat mengalami gangguan bahkan kematian<sup>(1,2)</sup>

Pesatnya perkembangan ilmu dan teknologi dalam bidang kedokteran di berbagai negara maju telah berhasil menurunkan angka kematian bayi yang merupakan salah satu parameter utama kesejahteraan masyarakat umumnya dan kesehatan anak pada khususnya.

Penyebab kematian terbesar pada bayi di negara maju adalah kelainan genetik / kongenital, sedangkan di negara berkembang selain karena kelainan kongenital juga disebabkan oleh masih tingginya kematian karena infeksi. Tetapi dengan semakin baiknya sistem pelayanan kesehatan maka kematian bayi karena infeksi telah dapat diturunkan angka kejadiannya. Sedangkan kematian karena kelainan kongenital sampai saat ini belum dapat diatasi dengan baik, baik oleh negara berkembang maupun negara maju. Pada tahun 1986 di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo dilaporkan bahwa penyebab kematian karena kelainan kongenital sebesar 33,3 %<sup>(1)</sup>.

Salah satu kelainan kongenital tersebut adalah Sindrom Down. Sindrom Down merupakan kelainan kongenital yang terjadi karena kelainan pada kromosom 21. Diperkirakan bayi penyandang Sindrom Down lahir satu diantara 800 kelahiran hidup di dunia. Risiko tersebut akan meningkat dengan bertambahnya umur ibu. Di

Indonesia sendiri belum ada penelitian dengan skala nasional yang menghitung secara pasti angka kejadiannya (3,4,5).

Sindrom Down terdiri dari gejala yang bervariasi sangat luas yaitu gejala fisik berupa mata sipit dan miring keatas dibagian luar, bentuk tangan dan jari yang pendek. Semua gejala tersebut juga dapat ditemukan pada gejala retardasi mental (6,7,9).

Selain terdapat kecepatan pertumbuhan yang relatif lebih rendah, perkembangan Sindrom Down sering terdapat gangguan dengan sering ditemukan penyakit Jantung Bawaan ( PJB ), Hipotiroid, Hipotonia, Gangguan pencernaan, gangguan bicara, gangguan pendengaran, gangguan penglihatan dan masalah lingkungan lainnya yang sangat berpengaruh terhadap pertumbuhan dan perkembangannya (2,5,8).

Perkembangan anak dengan Sindrom Down yang mendapat dukungan lingkungan psikososial seperti mendapat berbagai stimulasi motivasi belajar, cinta kasih akan menunjukkan kemajuan yang relatif lebih baik. Bahkan stimulasi yang spesifik telah disepakati memberikan dampak yang sangat besar pada perkembangan fisik maupun mental anak (2,6,8,9).

Dalam pemberian stimulasi diharapkan dapat diterima oleh penderita dengan menggunakan pancaindera sebanyak mungkin. Namun pada kenyataannya sering pada penderita Sindrom Down ditemukan adanya gangguan pendengaran dan penglihatan. Dan dalam pelaksanaan pemberian stimulasi / rehabilitasi tidak selalu melakukan pemeriksaan pendengaran dan penglihatan terlebih dahulu, oleh karena alasan biaya dan sarana yang kurang.

Tanpa ditemukan kelainan pendengaran dan penglihatan, dengan stimulasi yang diberikan akan menunjukkan perbaikan 90 %, sebaliknya bila ditemukan kelainan tersebut hanya akan menunjukkan perbaikan 60%.<sup>(10)</sup>

Oleh karena tampaknya kita harus segera dapat menemukan kelainan atau gangguan pada penglihatan dan pendengaran sehingga perawatan pada penderita Sindrom Down akan lebih baik. Karena penyimpangan tumbuh kembang pada usia dini amat penting untuk diketahui karena koreksi pada usia dini jauh lebih berhasil dari pada apabila baru diketahui pada usia yang lebih lanjut.<sup>(11)</sup>

## B. PERUMUSAN MASALAH

Pendengaran dan penglihatan adalah jalan masuknya rangsangan / stimulasi dalam proses belajar / latihan. Namun sering dalam perawatan anak dengan Sindroma Down belum sepenuhnya diperhatikan. Oleh karena itu perlu diteliti adanya perbedaan perkembangan pada penderita Sindrom Down yang mengalami gangguan penglihatan dan pendengaran dengan yang tidak mengalami gangguan penglihatan dan / atau pendengaran.

## C. TUJUAN PENELITIAN

### 1. Tujuan Umum :

Menggambarkan beberapa faktor yang berhubungan dengan pertumbuhan dan perkembangan anak dengan Sindrom Down yang ditemukan di Pusat pusat pelayanan kesehatan di Kodya Semarang.

2. Tujuan khusus :

- a. Mengetahui hubungan antara gangguan penglihatan dan pendengaran dengan kemajuan perkembangan pada penderita Sindrom Down
- b. Mengetahui hubungan antara gangguan penglihatan dengan kemajuan perkembangan pada penderita Sindrom Down.
- c. Mengetahui hubungan antara gangguan pendengaran dengan kemajuan perkembangan hasil stimulasi.pada penderita Sindrom Down
- d. Mengetahui hubungan antara pengasuh anak dengan kelainan kemajuan perkembangan pada penderita Sindrom Down.

D. MANFAAT PENELITIAN.

1. Di bidang Pendidikan ( Ilmu Pengatahuan )

Mendapatkan gambaran tentang kemampuan penglihatan dan pendengaran pada penderita Sindrom Down, yang terjadi di Kodya Semarang.

2. Di Bidang Penelitian

Sebagai masukan yang diharapkan dapat digunakan dalam penelitian lebih lanjut.

3. Di bidang Pelayanan Kesehatan :

- a. Membantu menemukan berbagai hambatan dalam perawatan penderita Sindrom Down
- b. Memberikan pertimbangan penanganan yang perlu dilakukan pada penderita Sindrom Down.
- c. Membantu memberikan bahan penyuluhan pada orang tua penderita Sindrom Down.

## BAB II. TINJAUAN PUSTAKA.

### A SEJARAH :

Sindrom Down ini pertama kali diperkenalkan oleh John Langdon Down pada tahun 1865 dan saat itu telah dideskripsikan secara mendalam. Kemudian pada tahun 1930 Brewster dan Cannon melaporkan tentang adanya hubungan antara Sindrom Down dengan Leukemia akut.

Pada tahun 1954 dua orang sarjana Schunk dan Lehman juga melaporkan adanya hubungan antara Sindrom Down dengan Transient Leukemia.

Dan selanjutnya pada 5 tahun kemudian yaitu pada tahun 1959 Lejeune pertama pertama kali melaporkan adanya hubungan antara Sindrom Down dengan Trisomy 21. <sup>(12)</sup>.

### B. EPIDEMIOLOGI

Angka kejadian Sindrom Down adalah 1/800 kelahiran hidup, dan 75 % dari mereka lahir dengan spontan, dan ditemukan 10 % pada penderita retardasi mental <sup>(3,7,12)</sup>.

Di Indonesia belum ada penelitian dalam skala nasional yang menghitung secara pasti angka kejadian bayi lahir dengan Sindrom Down.

Usia awal terjadinya Sindrom Down adalah sejak lahir. Dan salah satu faktor yang mempengaruhi adalah bertambahnya usia ibu hamil / melahirkan semakin mempunyai risiko yang lebih tinggi walaupun dikatakan 80 % dari penderita Sindrom Down adalah dilahirkan dari ibu dengan usia kurang dari 35 tahun. Dikatakan pula bahwa pada penderita Sindrom Down akan mengalami

gangguan pendengaran sebanyak 38 % dan kelainan penglihatannya 50 % 50 % mengalami stabismus dan 28 % mengalami kelainan refraksi. (2).

### C. PATOGENESIS.

Untuk memahami bagaimana munculnya Sindrom Down maka pertama kali kita harus melihat pada komponen terkecil dari tubuh yaitu sel, gen dan kromosom.

Tubuh manusia dibentuk dari sel-sel yang terlalu kecil untuk dilihat dengan mata telanjang, tetapi dapat dilihat dengan mikroskop. Sifat setiap sel tubuh ditentukan oleh fusi dari sel telur ibu dan sel sperma dari ayah. Dan setiap sel akan mengandung gen dengan sifat-sifat yang diwariskan dari kedua orang tua mereka. Setiap sel dari tubuh mengandung 46 kromosom atau 23 pasang kromosom. Satu dari setiap pasang kromosom adalah berasal dari orang tuanya. Dua puluh dua pasang kromosom diberi nomer untuk mengidentifikasinya. Nomer tersebut sesuai dengan ukurannya dimulai dari yang terbesar sebagai nomer satu. (5).

Pasangan kromosom yang tidak diberi nomer adalah kromosom seks jenis kelamin yang akan menentukan apakah sebuah janin akan berkembang menjadi pria atau wanita. Kromosom ini dinyatakan dalam huruf "X" dan "Y".

Pria memiliki X ( yang berasal dari ibu ) dan Y ( yang berasal dari Ayah ), Sedangkan wanita memiliki dua X masing masing dari kedua orang tuanya.

Sindrom Down muncul jika ada tambahan kromosom 21. Kromosom tambahan ini karena gen yang memilikinya akan menyebabkan kelebihan protein tertentu yang dibentuk didalam sel. Hal ini akan mengganggu pertumbuhan secara normal didalam tubuh janin. Ada protein tertentu yang terlibat dan bagaimana mereka bekerja hingga saat ini belum diketahui. Karena janin berkembang, maka sel

tubuh tidak dapat membelah secara cepat sebagaimana jika mereka normal. Hal ini mengakibatkan sel tubuh jumlahnya lebih sedikit, maka akan menghasilkan bayi yang lebih kecil. Selain ini migrasi sel yang terjadi selama pembentukan berbagai bagian tubuh akan mengalami gangguan pembentukan otak. Begitu individu dengan Sindrom Down lahir, maka semua kelainan tersebut akan muncul. Bayi tersebut memiliki sel otak yang kurang dan mengalami gangguan pembentukan otak, sehingga terlambat dalam belajar. Perubahan anatomis tersebut telah berkembang sebelum lahir, dan tidak dapat dipulihkan setelah lahir.

Adanya kromosom tambahan tersebut juga mempengaruhi survival janin, 80 % kehamilan akan berakhir dengan kematian.

Saat ini telah diketahui bahwa tidak harus ada tambahan pada seluruh kromosom 21.

#### D. TIPE SINDROM DOWN

Setiap penderita Sindrom Down memiliki tambahan pada kromosom 21 sel mereka. Tetapi jumlah kromosom 21 yang ada dapat dibagi menjadi 3 bentuk, dan hal ini yang mengakibatkan munculnya kesalahan.

Perlu membedakan bentuk-bentuk tersebut, karena peluang orang tua untuk memiliki anak lagi dengan Sindrom Down tergantung dari tipe Sindrom Down. Dalam salah satu bentuk mempengaruhi karakteristik Sindrom ini. Ketiga bentuk tersebut yakni Trisomi 21, Translokasi dan mosaikisme<sup>(5)</sup>.

## 1. TRISOMI 21.

Sebagian besar anak dengan Sindrom Down ( 95 % ), memiliki kromosom 21 tambahan dalam setiap sel tubuh mereka. Hal ini disebut Trisomi 21. Merupakan bentuk Sindrom Down yang paling sering ditemukan. Akibat dari salah satu orang tuanya memberi dua kromosom pada kromosom 21.

Yang normal, jika sel telur terbentuk atau se sperma terbentuk, sel didalam ovarium atau testis akan membelah menjadi dua sel baru, masing-masing memiliki separo dari jumlah kromosom. Sel tersebut berasal dari sperma atau sel telur. Dalam kasus trisomi 21 pembelahan tersebut mengalami abnormalitas, dan sel telur atau sperma menerima tambahan kromosom 21. Proses ini dikenal sebagai "non disjunction" karena kromosom 21 dalam sel asalnya tidak mengalami pembelahan tetapi tetap bersatu dengan sel yang baru.

Faktor-faktor yang pernah diduga seperti predisposisi genetik, paparan radiasi, dan adanya antibodi tiroid dalam darah ibu mungkin memiliki arti penting. Faktor yang sangat bermakna yakni usia ibu. Perlu ditekankan bahwa faktor tersebut merupakan satu faktor diantara beberapa faktor lainnya, dan yang sebagian besar masih belum diketahui.

## 2. TRANSLOKASI

Kira-kira 4 % kasus Sindrom Down akibat dari adanya bagian tambahan dalam kromosom 21 bukan pada seluruh bagian. Hal ini terjadi jika bagian ujung kromosom 21 dan kromosom yang lain patah, dan bagian yang tersisa saling bersatu pada bagian yang patah tersebut. Proses penempelan salah satu kromosom pada kromosom lain disebut " Translokasi". Belum dapat diketahui mengapa dapat

terjadi translokasi, tetapi dikatakan bahwa hal tersebut berkaitan dengan faktor usia orang tua.<sup>(3)</sup>

Hanya kromosom tertentu yang dapat terlibat dalam translokasi dengan kromosom 21. Kromosom tersebut yakni kromosom 13, 14, 15, 22 atau lainnya. Dan yang paling sering adalah kromosom 14. Semua kromosom tersebut menuju ujung kecil yang inaktif yang dapat patah dan hilang dengan sendirinya.

Anak-anak dengan translokasi Sindrom Down tidak menunjukkan perbedaan terhadap anak-anak trisomi 21. Pada kenyataannya, anak-anak yang mengalami translokasi tidak memiliki ujung tambahan pada kromosomnya sehingga tidak tampak adanya perbedaan, karena bagian tersebut tidak memiliki arti genetika yang penting.

Perlu dilakukan pemeriksaan kromosom pada semua anak dengan Sindrom Down untuk mendeteksi adanya translokasi, karena kira-kira 1/3 dari anak tersebut dapat diketahui bahwa salah satu orang tuanya adalah pembawa sifat Sindrom Down. Ini berarti sekalipun mereka tidak menurunkan Sindrom ini, tetapi mereka lebih perpeluang memiliki anak dengan Sindroma ini. Pembawa (Carrier) translokasi biasanya bersifat normal, karena ia memiliki 23 pasang kromosom. Satu-satunya perbedaan yakni kromosom 21 nya menempel pada kromosom lain. Hal ini tidak menimbulkan permasalahan bagi Pembawa (Carrier), tetapi pada saat harus menghasilkan sel telur atau sperma maka akan sulit membagi kromosomnya yang bersatu.

Perlu diingat bahwa 2/3 kasus translokasi Sindrom Down, tidak disebabkan oleh karena orang tuanya sebagai pembawa. Pada kasus tersebut translokasi merupakan kekeliruan yang berdiri sendiri yang terjadi selama pembentukan sel

telur atau sperma. Translokasi tersebut merupakan peristiwa yang bersifat acak ( random ), dan kecil peluangnya untuk muncul lagi pada kehamilan berikutnya.<sup>(5)</sup>

### 3. MOSAIKISME

Kira-kira 1 % anak-anak dengan Sindrom Down memiliki tambahan pada seluruh bagian kromosom 21. Sedangkan sel yang lain dalam keadaan normal. Individu tersebut dikatakan mengalami mosaikisme, karena sel tubuh mereka menyerupai mosaik yang disusun dari berbagai serpihan, beberapa diantaranya memiliki kromosom tambahan.

Mosaikisme biasanya tidak begitu nyata pada individu yang terserang, karena adanya perlawanan dari sel normal. Individu yang mengalami mosaikisme seringkali memiliki gambaran fisik yang tidak begitu menonjol dan fungsi maupun perkembangannya masih dalam batas normal. Sangat jarang penderita Sindrom Down akibat mosaikisme yang memiliki intelektual normal.

### E. FAKTOR FAKTOR YANG MEMPENGARUHI TUMBUH KEMBANG ANAK DENGAN SINDROM DOWN.

Berbagai faktor yang mempengaruhi anak normal juga terdapat pada anak dengan Sindrom Down, antara lain :

#### 1. Faktor Genetik :

Faktor Genetik merupakan modal dasar dalam mencapai hasil akhir proses tumbuh kembang anak. Secara genetik anak dengan Sindrom Down pertumbuhan dan perkembangannya lebih rendah dibandingkan dengan anak normal.

## 2. Faktor lingkungan :

Lingkungan merupakan faktor yang sangat menentukan tercapai atau tidaknya potensi bawaan. Lingkungan yang cukup baik akan memungkinkan tercapainya potensi bawaan, sedangkan yang kurang baik akan menghambatnya. Lingkungan ini merupakan bio-fisiko-psiko-sosial yang mempengaruhi individu setiap hari, mulai dari konsepsi sampai akhir hayatnya.

Lingkungan yang mempengaruhi tumbuh kembang anak dengan Sindrom Down secara umum digolongkan menjadi :

### a. Lingkungan Biologis

#### 1. Kelainan biologis

Anak dengan Sindrom Down sering kali disertai kelainan biologis seperti : Penyakit jantung bawaan ( PJB). Tiga puluh sampai 40 persen Sindrom Down disertai dengan penyakit Jantung Bawaan. Pada hampir 50 % penderita jantung bawaan, gejala sudah timbul pada minggu pertama kehidupannya sedang sisanya tidak menunjukkan gejala. Anak dengan penyakit jantung bawaan menunjukkan pertumbuhan yang telambat. Demikian pula pada anak dengan Sindrom Down tingginya angka kejadian penyakit jantung bawaan akan mengakibatkan 80 % kematian terutama pada satu tahun pertama kehidupannya <sup>(2,58)</sup>

#### 2. Hipotiroid.

Hormon tiroid mutlak diperlukan pada tumbuh kembang anak, karena mempunyai fungsi pada metabolisme protein, karbohidrat dan lemak. Maturation tulang juga dibawah pengaruh hormon ini. Demikian pula dengan pertumbuhan dan fungsi otak sangat tergantung pada tersedianya hormon tiroid dalam kadar yang cukup. Defisiensi hormon tiroid ini mengakibatkan retardasi fisik dan mental yang

apabila berlangsung lama dapat menjadi permanen. Karena sering disertai hipotiroid maka pemeriksaan kadar hormon tiroid sangat penting dilakukan pada anak dengan Sindrom Down. Pemantauan tumbuh kembang pada anak ini perlu dilakukan secara berkelanjutan. Prognosis perkembangan mental berkaitan erat dengan awal terapi. Beberapa penelitian menunjukkan bahwa prognosis terbaik bila terapi dimulai sebelum usia 6 bulan <sup>(2,8,13)</sup>.

### 3. Gastrointestinal

Kelainan gastrointestinal seperti atersia ani dan obstruksi usus banyak dijumpai pada anak dengan sindrom Down. Sebanyak 5 % anak Sindrom Down mengalaminya. Muntah dan ketidakmampuan anak untuk menyusu pada 12 jam setelah lahir merupakan suatu tanda adanya obstruksi usus. Keadaan seperti ini perlu penanganan yang serius, sebab dapat menimbulkan kematian bila penanganannya terlambat <sup>(8)</sup>.

### 4. Kelainan pada mata

Katarak kongenital ditemukan 3 % - 4 % anak dengan Sindrom Down, selain katarak kongenital, kelainan mata lain juga sering ditemukan seperti strabismus, obstruksi duktus lakrimalis dan nistagnus dan kelainan refraksi. Untuk itu anak dengan sindrom Down perlu pemeriksaan mata secara rutin dan evaluasi seawal mungkin yaitu antara 6 - 12 bulan untuk mengetahui kelainan mata. Apabila kelainan seperti hipermetropia, miopia dan astigmatisma ditemukan pada 60 % pada anak dengan Sindrom Down ini tidak ditangani seawal mungkin maka akan mengalami hambatan dalam perkembangannya <sup>(5,8)</sup>.

## 5. Kelainan pada telinga, hidung dan tenggorokan.

Otitis media dan infeksi saluran napas atas sering mengganggu anak dengan Sindrom Down. Hal ini disebabkan karena beberapa anak dengan Sindrom Down memiliki imunoglobulin G yang rendah. Anak usia 2 bulan hingga 3,5 tahun perlu dipantau pendengarannya. Perlu dilakukan test pendengaran sebab 28 % anak dengan Sindrom Down disertai kehilangan pendengaran pada satu telinga dan 38 % lainnya pada kedua telinga. Tipe kehilangan pendengaran tersebut dapat berupa tipe konduksi, sensoneural dan campuran, dari ringan sampai berat. Deteksi seawal mungkin harus dilakukan sebab kehilangan pendengaran mempengaruhi kemampuan bicara. Bila kemampuan bicara menurun secara keseluruhan maka perkembangan anak akan sangat terhambat (2,5,8).

## 6. Infeksi

Anak dengan Sindrom Down sangat rentan terhadap penyakit infeksi, yang sebabnya belum diketahui. Tetapi mungkin karena kadar Imunoglobulin yang rendah (2,5,8)

## 7. Hematologi

Meningkatnya angka kejadian leukemia pada anak dengan Sindrom Down sekitar 15 kali dari populasi normal. Leukemia sangat mempengaruhi tumbuh kembang anak dengan Sindrom Down begitu pula dengan harapan hidupnya (2,5,8).

## 8. Kelainan Tulang dan Otot

Kelainan tulang dan kelemahan otot juga dapat terjadi pada anak dengan Sindrom Down yang menyebabkan gangguan tumbuh kembang, oleh karena itu kadang-kadang diperlukan pemeriksaan radiologis dan neurologis (2,8)

## 9. Gangguan Bicara

Sebagian besar anak dengan Sindrom Down mengalami gangguan dalam bicara. hal ini disebabkan oleh banyak faktor antara lain kelainan pendengaran, kelainan anatomi seperti lidah besar, fungsi syaraf, emosi psikologis dan pengaruh lingkungan. Gangguan bicara ini sangat menghambat perkembangan karena kemampuan berbahasa merupakan indikator perkembangan anak. Kemampuan berbahasa sensitif terhadap keterbatasan atau kerusakan sistem lainnya, sebab melibatkan kemampuan kognitif, psikologis, emosi dan lingkungan sekitar anak ( 2 ).

### b. Perawatan Kesehatan

Perawatan kesehatan yang teratur dan pemeriksaan kesehatan pada anak dengan Sindrom Down sangat diperlukan, dan perlu perhatian khusus dalam hal kemampuan pendengaran, penyakit jantung bawaan, penglihatan, nutrisi, kelainan tulang dan otot, hipotiroid dan kelainan biologis lainnya, imunisasi dan kedaruratan medis. Oleh karena itu pelayanan kesehatan dianjurkan secara komprehensif, yang mencakup aspek promotif, preventif, kuratif dan rehabilitatif<sup>(2,5,8)</sup>.

### c. Lingkungan Fisik

#### 1 Cuaca , musim, keadaan geografis suatu daerah

Musim kemarau panjang, adanya bencana alam, gagal panen dan adanya gondok endemik dapat berdampak pada tumbuh kembang anak. Keadaan tersebut dapat juga mempeburuk tumbuh kembang anak dengan Sindrom Down<sup>(2,5)</sup>.

#### 2 Sanitasi

Anak dengan Sindrom Down sangat rentan terhadap infeksi. Sehingga keadaan sanitasi lingkungan yang jelek memegang peranan penting dalam

menimbulkan berbagai penyakit yang selanjutnya akan mengganggu pertumbuhan dan perkembangannya<sup>(2,5)</sup>.

### 3. Lingkungan rumah

Keadaan perumahan yang kurang memadai baik dari struktur bangunan, ventilasi, cahaya, dan padat akan mempunyai andil pula dalam timbulnya suatu penyakit,<sup>(2,5)</sup>.

### 4. Radiasi

Paparan radiasi yang tinggi pada anak akan dapat menghambat pertumbuhan dan perkembangannya, demikian pula pada anak dengan Sindrom Down<sup>(2,5)</sup>.

#### d. Lingkungan Psikososial

##### 1. Stimulasi oleh orang tua.

Penjelasan kepada orang tua tentang keadaan anaknya dengan bijaksana dan jujur, akan membuat orang tua lebih tegar dalam menghadapi kenyataan yang dihadapinya. Keadaan ini orang tua dapat menerima anaknya sebagaimana adanya, memberikan hak, kasih sayang, dan pengasuhan yang sama dengan anak normal.

Stimulasi dari orang tua inilah yang juga berperan sangat penting sebagai stimulasi dini dalam peningkatan perkembangan khususnya anak dengan Sindrom Down

(2,5,8)

##### 2. Sekolah / taman bermain

Taman bermain / sekolah juga mempunyai peranan yang cukup dengan diperolehnya manfaat berupa peningkatan ketrampilan motorik kasar, halus, interaksisosial diluar rumah melalui bermain bersama temannya<sup>(2)</sup>.

### 3. Pendidikan khusus ( SLB C ).

Program pendidikan khusus akan membantu anak melihat dunia sebagai suatu tempat yang menarik untuk mengembangkan diri dan bekerja. Pengalaman dari pendidikan ini akan membantu mereka memperoleh perasaan identitas personal, harga diri dan kesenangan <sup>(2,5)</sup>.

### 4. Cinta dan Kasih sayang.

Hak anak dengan Sindrom Down untuk mendapatkan cinta dan kasih sayang serta keadilan adalah sama dengan lainnya. Sebaliknya kasih sayang dan perlindungan yang diberikan secara berlebihan pada anak dengan Sindrom Down akan menghambat perkembangan pribadinya. Akibatnya anak menjadi manja, kurang mandiri dan kurang dapat menerima kenyataan <sup>(2,5,8)</sup>.

### 5. Stres.

Keadaan stres pada anak khususnya pada anak dengan Sindrom Down akan sangat berpengaruh terhadap pertumbuhan dan perkembangannya. Anak dengan stres akan menarik diri, rendah diri, terlambat bicara, nafsu makan turun dan lain sebagainya <sup>(2)</sup>

#### e. Faktor keluarga dan adat istiadat

##### 1. Ekonomi / pendapatan keluarga

Keadaan ekonomi yang baik dari keluarga tentunya akan dapat memberikan dukungan pada pemenuhan kebutuhan anak baik primer maupun sekunder <sup>(2)</sup>.

##### 2. Pendidikan orang tua

Dengan pendidikan ayah dan ibu yang cukup baik maka informasi mengenai berbagai hal yang diperlukan memberikan pengasuhan pada anak khususnya dengan

Sindrom Down dapat mudah diterima dengan lebih baik. Sehingga hal ini dapat diharapkan akan dapat membantu dalam proses pelaksanaan perawatan anaknya,<sup>(2,5)</sup>

### 3. Jumlah saudara / jenis kelamin

Dengan jumlah saudara yang lebih banyak tentunya akan mengakibatkan perhatian dan kasih sayang serta pemenuhan kebutuhan sandang pangan dan papan yang diterima anak akan berkurang. Pada kelompok masyarakat tertentu perhatian terhadap wanita sering masih lebih rendah dari pada perhatian yang diberikan terhadap laki-laki. Karena pada masyarakat tersebut beranggapan status wanita lebih rendah dari pada laki-laki<sup>(2,5)</sup>.

### 4. Stabilitas rumah tangga.

Stabilitas dan keharmonisan kehidupan rumah tangga mempengaruhi tumbuh kembang anak, demikian pula pada anak dengan Sindrom Down<sup>(2)</sup>.

### 5. Adat Istiadat

Adat istiadat akan sangat berpengaruh terhadap pertumbuhan dan perkembangan anak dengan Sindrom Down. Masyarakat sekitarnya diharapkan tidak bersifat negatif terhadap anak dengan Sindrom Down seperti mengejek, melakukan pemisahan, penolakan, dan pembatasan tertentu dalam kesempatan. Karena semuanya akan memperburuk pertumbuhan dan perkembangannya<sup>(2)</sup>

### 6. Agama

Pengajaran agama pada anak dengan Sindrom Down lebih lambat dari diberikan karena dengan memahami agama yang baik anak akan mampu menerima kenyataan dan mampu menentukan untuk berbuat kebaikan dan kebajikan<sup>(2,5)</sup>.

## F. PERKEMBANGAN ANAK DENGAN SINDROM DOWN

Pada umumnya perkembangan anak dengan Sindrom Down lebih lambat dari pada anak normal. Beberapa faktor seperti kelainan jantung kongenital, hipotonia yang berat, masalah biologis atau lingkungan lainnya dapat menyebabkan kelambatan perkembangan motorik dan ketrampilan untuk menolong diri sendiri (2,5).

Pada berbagai penelitian menyatakan bahwa anak dengan Sindrom Down tidak selalu disertai dengan retardasi mental yang berat, melainkan disertai dengan retradasi mental yang ringan atau sedang. Beberapa anak bahkan dengan IQ "bordelaine" dan hanya sedikit yang mengalami retardasi mental yang berat (2,5).

## G. GEJALA KLINIS SINDROM DOWN.

Beberapa anak dengan Sindrom Down akan mirip satu dengan yang lainnya, seakan-akan saudara sekandung atau kakak adik.

Terjadinya retardasi mental akan sangat menonjol selain terjadinya retardasi dalam pertumbuhan ( jasmani ). Mereka berbicara dengan kalimat-kalimat yang sederhana, biasanya sangat tertarik pada musik dan kelihatan sangat gembira.

Wajah anak sangat khas. Kepala agak kecil, muka lebar, tulang pipi tinggi, hidung pesek, mata letaknya berjauhan antara satu dan yang lainnya, serta sipit miring keatas dan samping seperti mongolia. Iris mata menunjukkan bercak-bercak. Lipatan epikantus amat jelas. Telinga agak aneh, baik letak maupun ukurannya. Bibir tebal dan lidah besar, kasar bercelah-celah.

Pertumbuhan gigi-gigi sangat terganggu. Kulit halus dan longgar namun warna normal. Dileher ditemukan lipatan-lipatan yang berlebihan. Pada jari tangan tampak kelingking yang pendek dan membengkok kedalam.

Pada pemeriksaan radiologis sering ditemukan tulang phalang tengah dan distal rudimenter. Jarak antara jari I dan II baik pada kaki maupun tangan agak lebar. Gambaran telapak tangan tidak normal yaitu terdapat gambaran garis melintang. Otot hipotonik dan pergerakan sendi-sendi berlebihan <sup>(2,4,8)</sup>

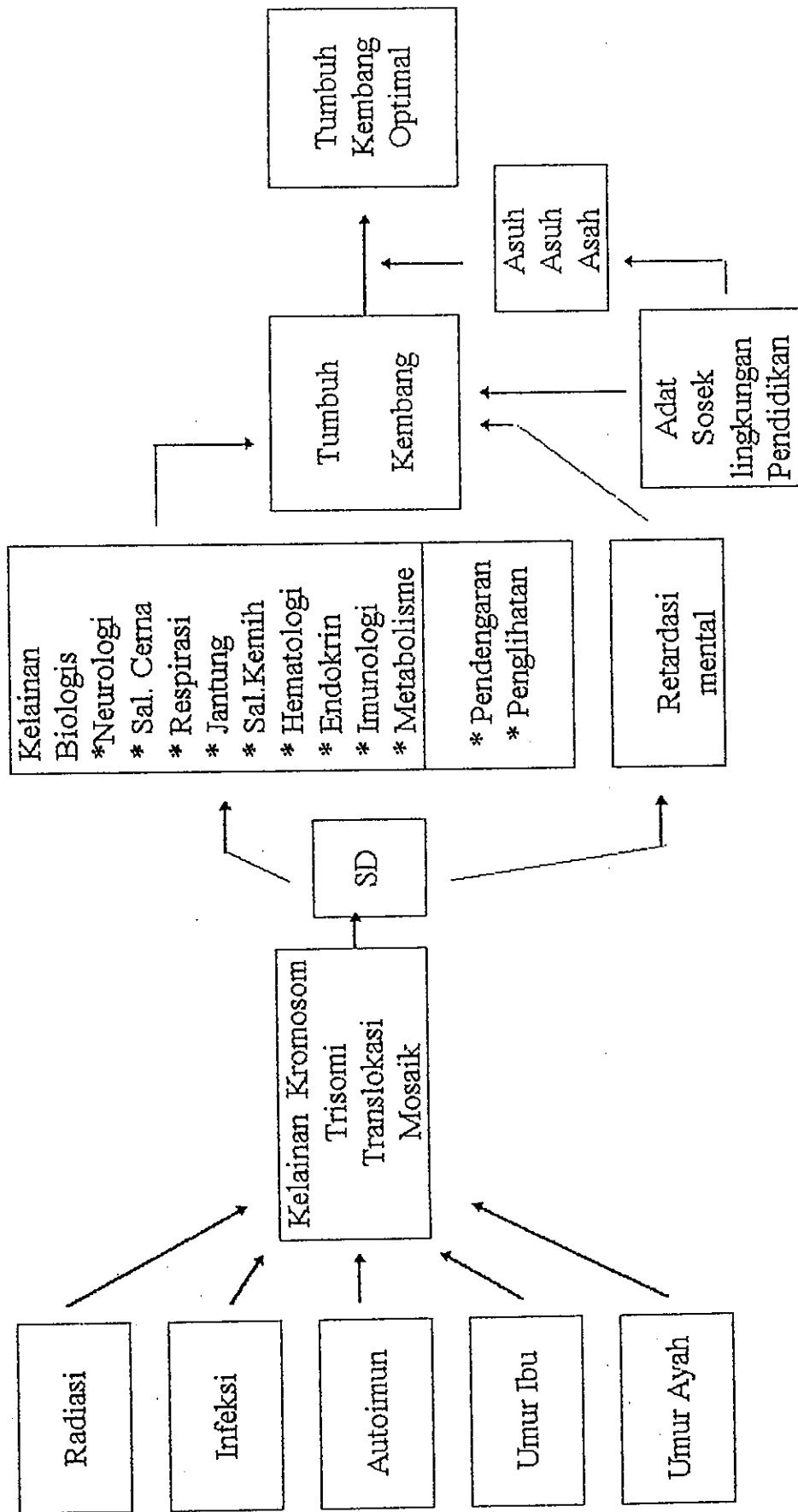
Berbagai kelainan pada Sindrom Down tersebut tidak selalu ditemukan dan mempunyai frekuensi yang berbeda ( tabel 1 ).

Tabel 1. Frekuensi Karakteristik pada Anak dengan Sindrom Down

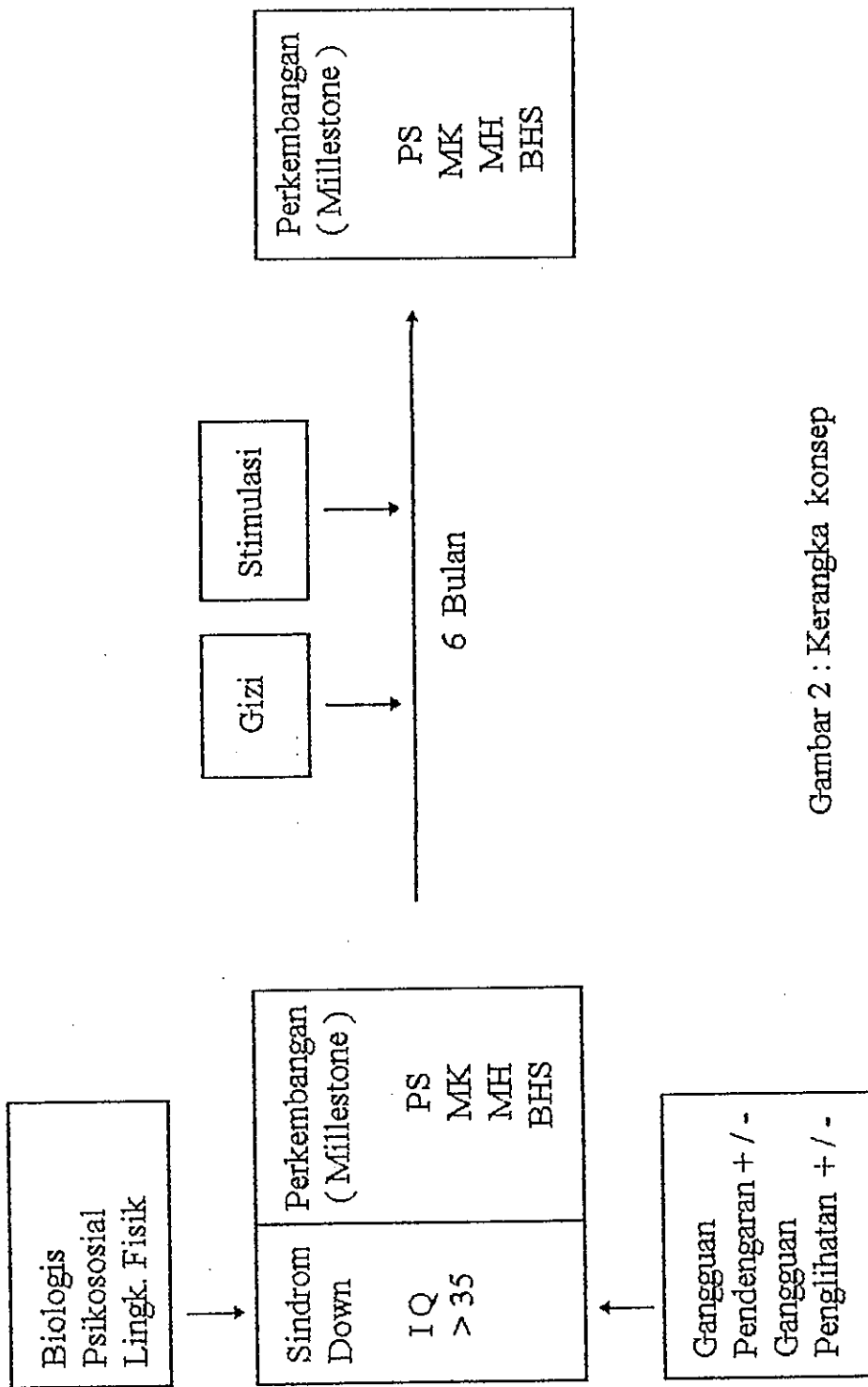
FENOTIP	FREKUENSI (%)
Sutura sagitalis yang terpisah	98
Fisura palpebralis yang miring	98
Jarak yang lebar antara jari kaki I dan II	94
Fontanela "palsu"	95
"Plantar Crease" jari kaki I dan II	94
Hiperfleksibilitas	91
Peningkatan Jaringan sekitar leher	87
Bentuk palatum yang abnormal	85
Hidung Hipoplastik	83
Kelemahan otot	81
Hipotonia	77
Bercak "Brushfield" pada mata	75
Mulut terbuka	65
Lidah terjulur	58
Lekukan Epikantus	57
"Single palmar Crease" pada tangan kiri	55
"Single palmar Crease" pada tangan kanan	52
"Brachiclinodactily" tangan kiri	51
"Brachiclinodactily" tangan kanan	50
Jarak pupil yang lebar	47
Tangan yang pendek dan lebar	38
Oksiput yang datar	35
Ukuran telinga yang abnormal	34
Kaki yang pendek dan lebar	33
Bentuk dan struktur telinga abnormal	28
Letak telinga abnormal	16
Kelainan tangan lainnya	13
Kelainan mata lainnya	11
Sindaktili	11
Kelainan kaki lainnya	8
Kelainan mulut lainnya	2

Sumber : Puschel SM, 1983.

BAB. III. KERANGKA TEORI



BAB IV. KERANGKA KONSEP



Gambar 2 : Kerangka konsep

## BAB V HIPOTESIS

### Hipotesis alternatif :

Terdapat perbedaan bermakna antara kemajuan perkembangan anak Sindrom Down yang disertai gangguan penglihatan dan pendengaran dengan perkembangan penderita Sindrom Down tanpa gangguan kemampuan penglihatan dan pendengaran.

### Hipotesa Nul :

Tidak terdapat perbedaan bermakna antara kemajuan perkembangan anak Sindrom Down yang disertai gangguan kemampuan penglihatan dan atau pendengaran dengan perkembangan penderita Sindrom Down tanpa gangguan kemampuan penglihatan dan pendengaran.

## **BAB VI. METODOLOGI**

Dalam bab ini akan dibahas mengenai tata cara kerja penelitian yang mencakup di dalamnya adalah rancangan penelitian yang digunakan, populasi dan sampel variabel yang dipakai, besar sampel dan cara pengambilan sampel, pengukuran dan instrumentasi, pengumpulan data dan prosedur pelaksanaan, pelaksanaan penelitian, alur penelitian, batasan operasional serta pengolahan data dan analisa.

### **A. RUANG LINGKUP PENELITIAN**

#### **1. Ruang Lingkup Keilmuan**

Ruang Lingkup penelitian ini adalah bidang Ilmu Kesehatan Anak

#### **2. Ruang Lingkup Masalah**

Ruang lingkup masalah penelitian ini adalah perkembangan anak dengan Sindrom Down yang berhubungan dengan perkembangan yang dibatasi dengan kelainan penglihatan, pendengaran dan faktor lengkungan sosial

#### **3. Ruang Lingkup Sasaran**

Sasaran dalam penelitian ini adalah anak-anak dengan Sindrom Down

#### **4. Ruang Lingkup Wilayah**

Ruang lingkup wilayah penelitian ini adalah RSUP Dr. Kariadi, Yayasan Pembinaan Anak Cacat ( YPAC ) Cabang Semarang, SLB Widya Bhakti Semarang.

### **B. JENIS / RANCANGAN PENELITIAN**

Rancangan penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah Studi kohort prospektif dengan kelompok pembanding internal.

C. LOKASI PENELITIAN

Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Kariadi, Yayasan Pembinaan Anak Cacat (YPAC) Cabang Semarang, SLB Widya Bhakti Semarang.

D. WAKTU PENELITIAN

Penelitian ini dilaksanakan dalam waktu 9 bulan.

E. POPULASI DAN SAMPEL

Populasi diambil dari seluruh anak Sindrom Down yang pernah terdaftar di RSUP Dr. Kariadi, YPAC cabang Semarang dan SLB Widya Bhakti Semarang. dan Praktek dokter anak di Semarang.

Jumlah sampel yang dibutuhkan dihitung dengan rumus :

$$n_1 = n_2 = \frac{Z_{\alpha} (\sqrt{2PQ} + Z_{\beta} \sqrt{P_1Q_1 + P_2Q_2})^2}{(P_1 - P_2)^2}$$

Dengan  $Z_{\alpha} = 1,96$  (tingkat kemakmuran 0,05)

$Z_{\beta} = 0,842$  (power 80%)

$P_1 = 0,9$  (proporsi keberhasilan stimulasi pada Sindrom Down tanpa gangguan penglihatan dan pendengaran)

$Q_1 = 1 - 0,9 = 0,1$

$P_2 = 0,55$  (proporsi keberhasilan stimulasi pada Sindrom Down dengan gangguan penglihatan dan pendengaran).

$Q_2 = 1 - 0,55 = 0,45$ .

$P = 1/2 (P_1 + P_2) = 1/2 (0,9 + 0,55) = 0,725$

$Q = 1 - 0,725 = 0,275$ .

maka perhitungan dengan menggunakan rumus diatas didapatkan :

$n_1 = n_2 = 19$  sampel. + perkiraan drop out 10% (1,9 sampel) = 20,9 sampel

maka jumlah sampel yang diharapkan adalah 21 + kontrol 21 = 42 sampel.

#### **F. KRITERIA INKLUSI**

1. Seluruh anak dengan Sindrom Down yang tercatat dalam catatan medik di RSUP Dr. Kariadi, YPAC, dan SLB Widya Bhakti Semarang, atau Praktek dokter anak di Semarang.
2. Anak berusia 6 bulan sampai dengan 9 tahun ( masih dapat diikuti perkembangannya dengan DDST ).
3. Orang tua setuju dan bersedia sebagai peserta penelitian.

#### **G. KRITERIA EKSLUSI**

1. Anak pindah luar kota yang sulit dijangkau
2. Orang tua menolak untuk menjadi obyek penelitian
3. Sindrom Down dengan Retardasi mental berat.
4. Sindrom Down dengan gizi buruk.
5. Sindrom Down dengan sakit berat.

#### **H. DEFINISI OPERASIONAL**

1. Penderita Sindrom Down : adalah penderita dengan diagnosis Sindrom Down berdasarkan catatan medik yang ada, pemeriksaan klinis, dan adanya retardasi mental:
2. Umur anak : dihitung dalam tahun dan bulan.
3. Umur ibu : Umur ketika melahirkan anak dengan Sindrom Down.
4. Test perkembangan dilakukan dilakukan oleh seorang Psikolog dengan menggunakan tes Stanford - Binnet / Skala Bayley dan DDST.

5. Gangguan pendengaran : adanya gangguan pendengaran diketahui dengan pemeriksaan Barany test ( ditentukan respon positif / negatif ). Pemeriksaan dilakukan oleh seorang ahli THT.  
  
Pada pemeriksaan ini bersifat kualitatif saja . Yang seharusnya dapat digunakan dengan ters Bera. Namun hal tersebut tidak dapat dilaksanakan karena keterbatasan alat yang ada.
6. Gangguan penglihatan : adalah segala macam gangguan yang menyebabkan terdapatnya pemurunan visus dan atau kelainan refraksi ) Termasuk gangguan penglihatan adalah : hipermetropia, myopia dan Strabismus.
7. Stimulasi : adalah segala bentuk latihan sebagai stimulasi yang dikerjakan pada pusat pendidikan dan latihan ( Insatalsi Rehabilitasi Medik, Yayasan Pendidikan Anak Cacat, Sekolah Luar biasa dan Swasta ) yang dilakukan secara teratur minimal 4 kali dalam 1 bulan.
8. Pertumbuhan : adalah perubahan besar ukuran fisik anak. Dinilai dari Berat Badan dan Tinggi Badan ( sentimeter ). Dan untuk mengukur status gizi dengan menggunakan baku dari ROSS dalam persentil (P). Dinilai Normal bila berada pada P5 - P95 <sup>(3)</sup>.
9. Perkembangan : Bertambahnya kemampuan dalam struktur dan fungsi pematangan organ atau individu termasuk perkembangan emosi, intelektual dan tingkah laku sebagai hasil interaksi dengan lingkungan<sup>(2,5)</sup>.  
  
Dalam penelitian ini perkembangan dinilai dari IQ atau milledstone yang diambil penilaian dalam DDST  
  
Pengukuran perkembangannya dengan menggunakan DDST tersebut dipilih walaupun dengan berbagai keterbatasannya tetapi lebih mudah dan

cepat dilaksanakan dibanding dengan pengukuran / standart lain dan selama ini masih lazim digunakan. Hasil akhir dari penilaian tersebut adalah kemajuan perkembangannya pada sektor motorik halus dan kasar serta sektor bahasa.

Dikatakan mental retardasi adalah bila  $IQ < 70$  dan dikatakan : <sup>(2)</sup>

Retardasi mental borderline bila  $IQ 70 - 79$

Retardasi mental ringan      bila  $IQ 52 - 69$  ( mampu didik )

Retardasi mental sedang      bila  $IQ 36 - 51$  ( mampu latih )

Retardasi mental berat      bila  $IQ 20 - 35$  ( mampu rawat

Retardasi mental sangat berat bila  $IQ < 20$

## I. CARA KERJA / ALAT DAN BAHAN PEMERIKSAAN.

### 1. Pengumpulan data

- a. Obyek penelitian didapatkan dari penderita Sindrom Down yang ditemukan di RSUP Dr. Kariadi, YPAC cabang Semarang dan SLB Widya Bhakti Semarang dan praktek swasta dokter anak Semarang.
- b. Sebuah Kuessioner wawancara dirancang untuk mendapatkan informasi dari semua subyek penelitian. Kuesioner mencakup berbagai pertanyaan antara lain :

- Data pribadi : nama, umur, jenis kelamin.

- Data pribadi orang tua :

ayah : nama, umur, pendidikan, pekerjaan, penghasilan.

ibu : nama, umur, pendidikan, pekerjaan, penghasilan.

- Data keluarga : jumlah saudara si sakit, anggota keluarga yang sakit serupa.

- Data tentang lingkungannya.

2. Pemeriksaan yang dilakukan meliputi :

a. Anamnesis

b. Pemeriksaan Fisik ( termasuk pemeriksaan Berat badan dan tinggi badan )

Berat Badan diukur dengan Timbangan Soehnle digital yang sudah distandarisasi dan tinggi badan dengan alat Mikrotis yang sudah distandarisasi.

c. Pemeriksaan mata : dilakukan oleh dokter ahli mata, dengan melakukan pemeriksaan mata dan refraksi menggunakan alat E Chart test, atau Streak Retinoscopy.

d. Pemeriksaan pendengaran dilakukan oleh dokter - dokter ahli THT dengan Barany test

e. Pemeriksaan DDST ( Denver Development Screening Test ) dilakukan sebanyak 2 kali, dan dipentingkan adalah kemajuan milledstone yang diambil dari DDST.

f. Pemeriksaan IQ ( Intelegence Quotient ) oleh Psikolog Anak.

## J. TEKNIK PENGOLAHAN DATA DAN ANALISA

Data yang telah dikumpulkan dalam bentuk kualitatif dan kuantitatif, selanjutnya disajikan dalam bentuk tabel dan grafik. Sebagian variabel yang tidak berhubungan langsung hipotesis diolah secara diskriptif dengan cara manual

sedangkan variabel yang berhubungan langsung dengan hipotesis dilakukan uji statistik dengan menggunakan

1. Uji beda perubahan perkembangan terhadap stimulasi menggunakan uji Kai - Kuadrat
2. Uji beda perubahan perkembangan terhadap stimulasi menggunakan Uji eksak dari fisher bila dengan uji Kai Kuadrat tidak layak.

# Rumus Chi kuadrat

$$X^2 = \frac{(O - e)^2}{E}$$

O = frekuensi yang diperoleh dari sampel

E = frekuensi yang diharapkan dari sampel penjumlahan semua katagori

## BAB VII. HASIL PENELITIAN

Setelah selama 6 bulan pengamatan telah terkumpul dan dilakukan penelitian terhadap 42 anak dengan Sindrom Down

### A. Gambaran Umum Populasi dan Sampel

Populasi yang diteliti adalah 42 anak namun pada awal penelitian tersebut ditemui anak dengan Sindrom Down yaitu sebanyak 49 anak dengan Sindrom Down, hanya 42 anak Sindrom Down yang dapat dijadikan sampel penelitian. Sampel tersebut terdiri dari 29 laki-laki dan 13 wanita ( tabel 2 ) Sedangkan 7 anak yang tidak dimasukkan dalam penelitian ini karena usia dibawah 3 bulan Dan kemudian dari 7 anak tersebut 5 anak diantaranya meninggal sebelum umur 3 bulan.

Tabel 2. Distribusi anak dengan Sindrom Down menurut jenis kelamin.

Jenis Kelamin	Frekuensi	%
Laki-laki	29	69
Perempuan	13	31
Total	42	100

Angka kematian anak dengan Sindrom Down pada penelitian ini selama kurun waktu 6 bulan yaitu 5 anak ( 8,9 % ) Hal ini tidak jauh berbeda dengan yang dilaporkan oleh Brookes ME dan Alberman E ( 1994 ) yaitu 18 % anak yang meninggal pada tiga tahun pertama kehidupannya <sup>(14)</sup>.

## B. Status Gizi anak Sindrom Down

Dalam penelitian ini status gizi dilihat dari berat badan dan tinggi badan yang dihitung menurut umur ( BB/U dan TB/U) dengan menggunakan baku WHO-NCHS yang dinyatakan dengan persentil, dimana persentil ke - 3 merupakan batas bawah gizi baik / cukup<sup>(14)</sup>. Seperti diperlihatkan dalam tabel 3.

Tabel 3. Distribusi frekuensi status gizi anak dengan Sindrom Down menurut WHO - NCHS.

Status gizi	BB/U		TB/U	
	Frekuensi	%	Frekuensi	%
Lebih	-	0	1	2,4
Baik/Cukup	16	38,1	13	30,9
Kurang	26	61,9	28	66,7
Total	42	100	42	100

Dari tabel tersebut status gizi anak yang dilihat dari indeks BB/U menunjukkan 38,1 % adalah baik, 61,9 % kurang dan tidak ditemukan status gizi yang lebih. Sedangkan status gizi berdasarkan TB / U menunjukkan 30,9 % baik dan 66,7 % kurang dan terdapat 2,4 % lebih. Oleh karena itu dapat dikatakan bahwa Status gizi anak dengan Sindrom Down yang terdapat di pusat-pusat pelayanan Kesehatan di Kodya Semarang adalah kurang bila dilihat menurut BB/U dan TB / U. Hal ini tidak berbeda dengan penelitian Cremers MJ, Boersma B Wit JM dan kawan kawan mengenai pertumbuhan anak Sindrom Down di Belanda pada tahun 1996. dimana hasilnya menunjukkan bahwa status gizi anak dengan sindrom Down sebagian besar lebih rendah dari normal.<sup>(16)</sup>

Di negara lain ( negara maju ) status anak dengan Sindrom Down berdasarkan indeks BB/U dan TB/U yang penilaiannya menggunakan baku dari

ROSS yang dinyatakan dengan persentil 5 merupakan batas bawah gizi baik <sup>(8)</sup>

Distribusi status gizi anak dengan sindrom Down berdasarkan ROSS seperti dalam tabel 4.

Tabel 4. Distribusi frekuensi status gizi anak dengan Sindrom Down menurut ROSS.

Status Gizi	BB/U		TB/U	
	Frekuensi	%	Frekuensi	%
Lebih	1	2,4	3	7,1
Baik/Cukup	35	83,3	38	90,4
Kurang	6	14,3	1	2,4
Total	42	100	42	100

Dari tabel 4. tersebut status gizi anak yang dilihat dari indeks BB/U menunjukkan 83,3 % adalah baik, 14,3 % kurang dan hanya ada 2,4 % yang lebih. Sedangkan status gizi berdasarkan TB / U menunjukkan 90,5 % baik dan 2,4 % kurang dan terdapat 7,1 % lebih. Oleh karena itu dapat dikatakan bahwa status gizi anak dengan Sindrom Down dihitung berdasarkan WHO-NCHS akan mendapatkan hasil penilaian yang lebih rendah Hal ini dapat dimengerti karena standart WHO-NCHS memang diperuntukkan untuk anak normal.

Selanjutnya bila dilihat ukuran lingkaran kepala anak maka pada penderita Sindrom Down yang telah diteliti terdapat 95,2 % adalah mesosepal dan hanya terdapat 2 anak (4,8%) dengan mikrosepal Pengukuran lingkaran kepala ini sangat penting, dan perlu dilakukan pada anak masa pertumbuhan, karena lingkaran kepala mencerminkan volume intrakranial, dan sekaligus untuk menaksir pertumbuhan otak. <sup>(2)</sup> Ukuran kepala tersebut dapat dilihat pada tabel 5.

Tabel 5. Distribusi lingk kepala anak dengan Sindrom Down menurut WHO-NCHS

Lingkar kepala	Frekuensi	%
Makrosepal	-	0
Mesosepal	40	95,2
Mikrosepal	2	4,8
Total	42	100

C. Perkembangan anak Sindrom Down

Pada penelitian ini untuk menilai perkembangan pada subyek penelitian dilakukan dengan menggunakan Test Intelegensi Stanford-Binet untuk yang berumur lebih dari 2. tahun dan menggunakan Skala Bayley untuk mereka yang berumur 3 bulan sampai 24 bulan dan seluruh obyek penelitian dilakukan pemeriksaan DDST. Hasil pemeriksaan tersebut seperti dalam tabel 6..

Tabel 6. .Distribusi Perkembangan mental anak dengan Sindrom Down

Klasifikasi	Frekuensi	%
Retardasi mental Ringan ( IQ 50 - 70 )	7	16,7
Retardasi mental Sedang ( IQ 35 - 49)	35	83,3
Total	42	100

Pada tabel 6 diperlihatkan bahwa dari 42 sampel penelitian didapatkan retardasi mental ringan 6 anak (16,7 %) dan retardasi sedang terdapat 35 anak ( 83,3 %) dan tidak ditemukan retardasi mental yang berat dan walaupun ditemukan tidak diikuti dalam penelitian selanjutnya.

Seperti yang dilaporkan Ross dan ditulis oleh Soetjiningsih bahwa anak dengan Sindrom Down tidak selalu disertai dengan retardasi mental yang berat, melainkan mereka disertai dengan retardasi mental ringan atau sedang. Dan beberapa anak bahkan dengan IQ "Borderline".<sup>(28)</sup>

D. Gangguan penglihatan dan pendengaran.

Ditemukan terdapat 14,2 persen anak dengan Sindrom Down mengalami kelainan penglihatan saja ( kelainan visus yang tidak diperinci kelainan penyebabnya ), Dan kelainan penglihatan yang disertai / bersama kelainan pendengaran ditemukan sebanyak 7 anak ( 16,7% ). ( tabel 7 )

Tabel 7. Distribusi kelainan penglihatan dan pendengaran pada anak dengan Sindrom Down.

Kelainan	Frekuensi	%
Penglihatan	6	14,2
Pendengaran	9	21,4
Penglihatandan pendengaran	7	16,7
Tidak ada	20	47,7
Total	42	100

Pemeriksaan penglihatan ini sangat sulit dan memerlukan ketelitian yang baik, dan untuk ketelitiannya telah menggunakan Streak Retinoscopi test, dan bila ditemukan kelainan mata yang mungkin dapat mengganggu hasil pemeriksaan mata ditunda untuk sementara. Pada penelitian Gonzales Viejo I, Ferrer Novelia C, Ferrer Novella E dan kawan-kawan pada tahun 1996 mendapatkan sebagian besar

( 90 %) gangguan pada mata disebabkan karena kelainan refraksi, Nistagnus 28 %, 48 % dengan Strabismus, dan 13 % dengan katarak <sup>(18)</sup>.

Perbedaan yang mencolok pada hasil pemeriksaan mata khususnya dalam kemampuan penglihatannya dibanding dengan penelitian Gonzales dkk adalah bahwa pada penelitian ini terbatas pada usia setelah 3 bulan dan dengan pemeriksaan DDST yang masih mungkin dilakukan pada sampel tersebut.

E. Data Orang Tua dan keluarga.

Kedaaan orang tua mungkin dapat berpengaruh pada anak. Beberapa perihal tentang orang tua dilakukan penelitian. Dari tabel 8 dapat diketahui bahwa umur ayah penderita Sindrom Down terbanyak adalah pada umur antara 25 - 35 tahun ( 22 % ), dengan umur > 35 tahun adalah 19 orang ( 45,2 % ) dan yang berumur kurang dari 25 tahun terdapat 1 orang ( 2,4 % ) Sedangkan ibu penderita terbanyak juga pada interval umur 25 - 35 tahun ( 61,9 % ), diikuti pada interval > 35 tahun yaitu 31,0 % dan yang berumur < 25 tahun terdapat 3 orang ( 7,1 % ).

Data tersebut dapat dilihat pada tabel 8.

Tabel 8. Distribusi frekuensi Umur Ayah dan Ibu.

Umur ( tahun)	Ayah		Ibu	
	Frekuensi	%	Frekuensi	%
≤ 25	1	2,4	3	7,1
25 - 35	22	52,4	26	61,9
≥ 35	19	45,2	13	31,0
Total	42	100	42	100

Sedangkan ditinjau dari pekerjaan orang tua dapat dilihat pada tabel 9. Semua ayah ( 100 % ) menyatakan mempunyai pekerjaan dan bekerja setiap hari. Dan terdapat 22 orang ibu ( 52,4 % ) yang tidak bekerja atau sebagai ibu rumah tangga, serta terdapat 20 orang ibu yang bekerja dan setiap hari harus keluar rumah sebanyak 20 orang ( 47,6 % ).

Tabel 9. Distribusi Pekerjaan orang tua

	Ayah		Ibu	
	Frekuensi	%	Frekuensi	%
Bekerja	42	100	20	47,6
Tidak bekerja	-	0	22	52,4
Total	42	100	42	100

Dari 42 penderita Sindrom Down yang diteliti didapatkan 4 orang (9,5 %) yang memiliki / pernah memiliki anggota keluarga yang lain yang sakit seperti penderita ( Sindrom Down ). Dan 2 ( 4,8 % ) diantaranya berasal dari jalur ayah.

Tabel 10. Distribusi keluarga yang sakit serupa.

Dari keluarga	Frekuensi	%
Ayah	2	4,8
Ibu	1	2,4
Saudara	1	2,4
Tidak ada	38	90,4
Total	42	100

#### F. Data tentang lingkungan

Dari tabel 11 ditemukan bahwa pengasuhan anak / yang berada dekat dengan anak dalam waktu rata rata yang lama adalah ibu ( 54,8 % ), dan 5 anak ( 11,9 % )

dari saudara , tidak satupun penderita yang menyatakan mendapat pengasuhan dari ayahnya dan terdapat 14 anak ( 33,3 % ) berasal selain dari ayah, ibu atau saudara.

Tabel 11. Distribusi frekuensi yang mengasuh anak paling lama dalam sehari.

	Pengasuh Utama	
	Frekuensi	%
Ayah	-	0
Ibu	23	54,8
Saudara	5	11,9
Lainnya	14	33,3
Total	42	100

Dalam perawatan khususnya dalam meningkatkan perkembangan anak dengan Sindrom Down yang biasanya memerlukan waktu yang lama maka mungkin dapat menimbulkan beberapa tanggapan dari orang tuanya. Dan dalam penelitian ini didapatkan beberapa tanggapan dari orang tua ( ibu / ayah ) penderita tentang hal tersebut seperti pada tabel 12.

Tabel 12. Tanggapan / alasan terhadap Stimulasi anak.

Tanggapan		
	Frekuensi	%
Meneruskan	7	16,7
Bosan	12	28,6
Masalah Biaya	14	33,3
Bosan + Biaya	9	21,4
Total	42	100

Hanya 7 orang tua ( 16,7 % ) yang menyatakan berkeinginan meneruskan perawatan / dalam stimulasi ( rehabilitasi medis ) 12 orang ( 28,6 % ) menyatakan ingin menghentikan karena bosan, dan 14 orang tua ( 33,3 % ) ingin menghentiakn

karena alasan biaya. dan 9 orang tua ( 21,4 % ) ingin menghentikan karena alasan biaya dan karena bosan.

Namun masih adanya kepedulian orang tua untuk lebih meningkatkan perkembangan anaknya maka 25 orang ( 59,5 % ) mengharapkan dan setuju adanya pendidikan / sekolah khusus tersendiri untuk penderita Sindrom Down Dan yang menyatakan tidak tahu adalah 13 orang ( 31 % ) sedangkan 4 orang lainnya ( 9,5 % ) menyatakan tidak memerlukan sekolah khusus. Seperti dalam tabel. 13.

Tabel 13. Distribusi keinginan orang tua terhadap sekolah anak penderita Sindrom Down.

Keinginan orang tua	frekuensi	%
Mendapat sekolah khusus	25	59,5
Tidak mendapat sekolah khusus	4	9,5
Tidak tahu	13	31,0
Total	42	100

Dalam kehidupan sehari hari penderita Sindrom Down tentunya tidak terlepas dari kehidupan diantara lingkungannya. Oleh karena itu berbagai tanggapan telah dirasakan oleh orang tua penderita. Seperti dalam tabel 14

Tabel 14. Tanggapan lingkungan terhadap keadaan anak.

Macam Tanggapan	Frekuensi	%
Biasa saja	12	28,6
Mengejek	7	16,7
Menjauhi	-	-
Perhatian / kasih sayang	23	54,8
Total	42	100

Terdapat 12 orang tua ( 28,6 %) yang menyatakan mendapat tanggapan dari lingkungannya biasa-biasa saja, dan ada 7 orang tua yang merasakan mendapat ejekan dari lingkungan pergaulannya. Namun sebagian besar menyatakan adanya perhatian dan kasih sayang yang lebih terhadap penderita Sindrom Down bila dibandingkan terhadap yang lain yaitu 23 orang ( 54,8 % )

#### G. Analisis Hasil penelitian

Tabel 15. Hubungan antara adanya gangguan penglihatan dan pendengaran dengan kemajuan perkembangan hasil stimulasi

	Tak ada kemajuan	%	Ada kemajuan	%	Total	%
Ada Gangguan	18	81,8	4	18,2	22	52,4
Tidak ada Gangg	3	15	17	85	20	47,6
Total	21	50	21	50	42	100

Dari tabel 15 diatas terlihat bahwa hanya sebanyak 18,2 % penderita Sindrom Down dengan gangguan penglihatan dan pendengaran mengalami kemajuan dalam perkembangannya. sedangkan lebih dari 5 kali ( 85 % ) penderita Sindrom Down tanpa gangguan penglihatan dan pendengaran menunjukkan kemajuan. Hasil uji statistik dengan  $X^2$  menunjukkan perbedaan yang sangat bermakna ( $X^2 = 16,13$ ,  $df = 1$  dan nilai  $p = 0,00005$  ).

Atau dengan lain perkataan bahwa kelompok yang mengalami gangguan mempunyai risiko sebesar lebih dari 5 kali untuk tidak mengalami kemajuan perkembangannya dibandingkan dengan kelompok yang tidak mengalami gangguan. (RR=5,45, 95 % CI= 1,89- 15.77 )

Tabel 16. Hubungan antara gangguan penglihatan dengan kemajuan dalam perkembangan anak Sindrom Down.

	Tak ada kemajuan	%	Ada kemajuan	%	Total	%
Ada Gangguan	10	76,9	3	23,1	13	31
Tidak ada Gangg	15	51,7	14	48,3	29	69
Total	25	59,5	17	40,5	42	100

Dari tabel 16 diatas menunjukkan bahwa hanya sebanyak 23,1 % penderita Sindrom Down yang disertai gangguan penglihatan dapat mengalami kemajuan perkembangannya, sedangkan sebanyak 48,3 % penderita Sindrom Down dan tanpa disertai gangguan penglihatan dapat mengalami kemajuan dalam perkembangannya. Hasil uji statistik tidak menunjukkan perbedaan yang bermakna : (  $X^2 = 1,44$ ,  $df = 1$  dan nilai  $p = 0,2308801$  ) Artinya gangguan penglihatan tidak berhubungan dengan ada tidaknya kemajuan dalam perkembangan anak Sindrom Down. Dan risiko penderita Sindrom Down yang mengalami gangguan penglihatan adalah sebesar 1,49 ( 95 % CI : 0,94 - 2,36 ) untuk tidak mengalami kemajuan dalam perkembangannya dibandingkan dengan penderita Sindrom Down yang tidak mengalami gangguan. Artinya penderita Sindrom Down yang disertai gangguan penglihatan tidak berisiko mengalami kemajunan dalam perkembangannya.

Tabel 17. Hubungan antara gangguan pendengaran dengan kemajuan perkembangan pada penderita Sindrom Down.

	Tak ada kemajuan	%	Ada kemajuan	%	Total	%
Ada Gangguan	13	81,3	3	18,7	16	38,1
Tidak ada Gangg	6	23,1	20	76,9	26	61,9
Total	19	45,2	23	54,8	42	100

Dari tabel 17 diatas terlihat bahwa kelompok penderita Sindrom Down yang disertai gangguan pendengaran, hanya sebanyak 18,7 % yang mengalami kemajuan dalam perkembangannya. Pada kelompok penderita Sindrom Down yang tidak disertai gangguan pendengaran ternyata sebanyak 76,9 % mengalami kemajuan dalam perkembangannya. Dengan uji  $X^2$  menunjukkan adanya perbedaan yang bernakna ( $X^2 = 11,28$ ,  $dF - 1$ , nilai  $p = 0,0007$ ). Kelompok yang mengalami gangguan pendengaran mempunyai risiko sebesar 3,52 ( 95 % CI : 1,68 - 7,38 ) untuk tidak mengalami kemajuan perkembangannya dibandingkan dengan kelompok penderita Sindrom Down

Tabel 18. Hubungan antara pengasuh anak dengan kemajuan perkembangan anak dengan Sindrom Down.

Pengasuh	Tak ada kemajuan	%	Ada kemajuan	%	Total	%
Ibu	11	57,9	8	42,1	19	45,2
Selain ibu	6	26,1	17	73,9	23	54,8
Total	17	40,5	25	59,5	42	100

Dari tabel 18 terlihat bahwa kelompok yang pengasuhnya ibu sebanyak 42,1 % mengalami kemajuan dalam perkembangannya, sedangkan pada kelompok yang pengasuhnya selain ibu sebanyak 73,91 % mengalami kemajuan dalam perkembangannya. Hasil uji statistik menunjukkan perbedaan yang bermakna ( $X^2 = 4,37$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,036$ ). Risiko kelompok yang diasuh selain ibu adalah 2,2 lebih besar ( 95 CI RR 1,01 - 5,00 ) untuk mengalami kemajuan dalam perkembangan anak dengan Sindrom Down.

## BAB VIII. PEMBAHASAN

Dalam perhitungan menentukan status gizi anak dengan Sindrom Down (BB/U dan TB/U harus menggunakan standard dari ROSS karena bila menggunakan standar dari WHO-NCHS maka akan didapatkan hasil yang lebih jelek. Hal ini dikarenakan Standard WHO-NCHS digunakan untuk anak normal saja. Telah ditunjukkan dalam penelitian ini bahwa dengan standard WHO- NCHS gizi baik/cukup adalah 30,9 % sedangkan dengan menggunakan Standard ROSS didapatkan lebih tinggi yaitu 90,4 %.

Dalam hal perkembangan mental anak dengan Sindrom Down retardasi mental yang terbanyak adalah retardasi mental sedang atau ringan, retardasi mental tersebut pasti terjadi dan merupakan salah satu tanda / dasar diagnosis terhadap anak dengan Sindrom Down.

Pada pemeriksaan penglihatan anak dengan Sindrom Down difokuskan pada kemampuan penglihatan oleh sebab apapun. Dan banyak kelemahan dalam penentuan tersebut antara lain tingkat kemampuan penglihatan pada anak dalam usia muda cenderung terjadi hipermetropia, dan mungkin akan membaik pada pertambahan umur kemudian. Sebagai contoh bahwa anak usia dibawah usia 1 bulan dengan visus 20/50 sampai dengan 50/ 100 masih masih dikatagorikan normal<sup>(19)</sup> Sehingga penentuan batas umur 3 bulan sampel dalam penelitian ini diharapkan dapat memperkecil kesalahan tersebut.

Kebosanan dan juga keterbatasan biaya merupakan hambatan tersendiri dalam perawatan Sindrom Down. Dalam Penelian ini 12 orang tua ( 28,6 % ) telah

menyatakan bosan dan menyatakan bosan sekaligus keterbatasan biaya adalah 9 orang ( 21,4 % ). Suatu angka yang besar untuk menunjukkan bahwa mereka menghentikan perawatan khususnya pada perkembangan anak dengan Sindrom Down. Salah satu hal penting yang menyebabkan ini terjadi yaitu tidak ada perbaikan perkembangan yang segera dapat dirasakan oleh orang tua penderita, juga pola latihan / pemberian stimulasi pada anak tersebut mungkin kurang menarik, atau dalam latihan pemberian stimulasi mereka disamakan / dicampur dengan retardasi oleh sebab yang lain. Menjadikan satu kelompok ( dalam satu sekolah ) Sindrom Down dalam perawatan tersebut mungkin merupakan satu pemecahan. Dukungan tersebut tampaknya tidak akan bertepuk sebelah tangan karena dalam penelitian ini 59,5 % tanpa mendapat penerangan atau penyuluhan sebelumnya telah menyatakan keinginannya adanya sekolah khusus bagi anak dengan Sindrom Down.

Tampaknya lingkungan sekitarnya masih dapat dibanggakan tentang kepeduliannya terhadap penderita Sindrom Down yaitu 54,8 % orang tua menyatakan bahwa anaknya yang menderita Sindrom Down mendapatkan perhatian dan kasih sayang yang lebih daripada anak yang lain. Hal ini tampaknya merupakan aset yang bagus dari masyarakat untuk pengelolaan anak dengan Sindrom Down.

Sedangkan yang masih mengejek mungkin perlu mendapatkan penyuluhan lebih lanjut. Demikian pula yang tidak memberikan tanggapan selain karena kesibukannya sendiri, mungkin akan tersentuh setelah mendapatkan informasi dan penyuluhan.

Gangguan penglihatan dan pendengaran yang terjadi pada penderita Sindrom Down tampak mempunyai pengaruh yang besar terhadap perkembangan anak. Dari tabel 15. tampak bahwa penderita Sindrom Down dengan gangguan penglihatan dan pendengaran hanya 18,2 % yang mengalami kemajuan perkembangan. Sedangkan

apabila tanpa gangguan penglihatan dan pendengaran menunjukkan kemajuan hampir 5 kali lebih baik. ( 85 % ) Hal ini bermakna secara statistik.

Namun akan berbeda apabila hanya ditemukan kelainan penglihatan. Gangguan penglihatan tidak berhubungan dengan ada tidaknya kemajuan perkembangan anak Sindrom Down. Hanya 23,1 % penderita yang menunjukkan kemajuan perkembangannya pada anak Sindrom Down yang disertai gangguan penglihatan dan yang tidak disertai Gangguan penglihatanpun hanya 48,3 % yang menunjukkan kemajuan perkembangannya. Dan ini tidak didapatkan perbedaan yang bermakna secara statistik.

Berbeda dengan kemampuan pendengaran, telah didapatkan penderita Sindrom Down yang disertai gangguan pendengaran hanya 18,7 % mengalami kemajuan dalam perkembangannya. Dan yang tidak disertai gangguan pendengaran akan menunjukkan kemajuan perkembangan sebanyak 76,9 %. Tampaknya gangguan pendengaran ini lebih berdampak dari pada gangguan penglihatan

Karena batas gangguan penglihatan diukur bukan dalam derajat tidak bisa melihat atau bisa melihat tetapi penurunan atau berkurangnya kemampuan penglihatan tersebut. Jadi dengan kata lain masih dapat menggunakan penglihatannya dalam menerima stimulus yang diberikan dalam rangka belajar / stimulasi perkembangannya. Sedangkan pada pendengaran (menggunakan Barany test) lebih menunjukkan ketidak mampuan pengengaran yang nyata ( ya atau tidak mampu mendengar ).

Pengasuh anak Sindrom Down juga sangat berpengaruh dalam perkembangan anak. Yang menarik dalam penelitian ini dalam keberhasilan ibu memberikan stimulasi untuk anak dengan Sindrom Down hanya 42,1 % yang

mengalami kemajuan sedangkan 57,9 % tidak mengalami kemajuan. Ini merupakan kenyataan yang perlu mendapatkan tinjauan / penelitian lebih lanjut sekaligus keprihatinan yang dalam. Mungkin karena ibu terlalu memanjakan anaknya, merasa bersalah, dan karena kekurangan pengetahuan ibu tentang hal tersebut akibat pergaulan yang kurang luas dan mendapatkan informasi yang lebih luas.

### **Ilustrasi kasus**

Seorang anak perempuan nama S, umur 5 tahun yang merupakan anak ke empat dari empat bersaudara. Ayah 49 tahun, seorang sopir tamat SMP, sedangkan ibunya seorang ibu rumah tangga pendidikan tamat SD berumur 44 tahun.

Sejak berumur 2 tahun penderita telah berobat ke Rumah Sakit dan didiagnosis dengan Sindrom Down, dengan tanda fisik berupa hipertelorisme, mata sipit tepi epikantus miring ke atas dan pangkal hidung rendah, hidung dan telinga relatif kecil. ditemukan "smeared Crease" dan perkembangannya didapatkan keterlambatan semua sektor terutama sektor motorik. tidak didapatkan gangguan pada penglihatannya dan pendengarannya juga didapatkan retardasi mental ringan.

Pada usia 3 tahun penderita berobat ke Rumah Sakit oleh karena penyakit infeksi saluran napas, infeksi saluran kemih dan saat itu diketahui penderita juga menderita kelainan jantung yaitu defek septum ventrikel (VSD).

Penyakit jantung bawaan ditemukan pada penderita Sindrom Down (30 - 40%). Dan 50% kasus biasanya timbul pada minggu pertama kehidupannya. Pada penderita Sindrom Down yang disertai dengan kelainan jantung bawaan akan mengalami gangguan hemodinamik, hipoksemia, retardasi pertumbuhan intra uterin, dan infeksi berulang serta ketidak mampuan fisik. (2, 3, 5, 9).

Penderita telah berpuluh puluh kali di berikan latihan dalam stimulasi tetapi karena merasa belum ada perubahan yang nyata maka orang tua penderita menghentikannya. Kebosanan dan sering kali menjadi keputus asa menjadi nyata setelah saudara dari ayah penderita mengalami hal serupa dan sampai berakhir dengan kematian. Pada saat penderita menjadi salah satu obyek penelitian ini dan dilakukan seperti yang lain penderita mengalami kemajuan dalam

perkembangannya walaupun secara umum penderita masih memiliki perkembangan yang abnormal.

Merupakan masalah dalam keluarga selain karena beban biaya yang cukup berat untuk membiayai kehidupannya sehari-hari, biaya transportasi, kebosanan dan tersitanya waktu untuk satu anak sedang anak yang lain memerlukan perhatian dan pengawasan pula dan adanya ejekan / sindiran masih selalu menghantui orang tua. Orang tua penderita tidak mengetahui dan tidak dapat merencanakan yang jelas masa depan anak tersebut. Dan apa yang harus dilakukannya

Keadaan yang cukup menolong adalah penderita mempunyai kakak sebanyak tiga orang yang sudah dapat dapat mengasuhnya. Ketiga kakak penderita tersebutlah yang banyak memberikan stimulasi dalam sehari-harinya walaupun standart stimulasi yang mereka berikan mungkin belum memadai. Selain itu karena penderita bertempat tinggal pada daerah yang padat sehingga tidak pernah dari waktu ke waktu kesepian. Setiap orang dalam bentuk apapun tentunya telah memberikan rangsangan stimulasi. Perkembangan dalam sektor personal sosial cukup baik dibanding dengan yang lain.

## BAB IX . KESIMPULAN DAN SARAN

### A. Kesimpulan

Dari hasil penelitian yang kami lakukan pada penderita Sindrom Down sebanyak 42 anak dan jenis penelitian Studi kohort prospektif dengan kelompok pembandingan internal menunjukkan bahwa :

1. Penderita Sindrom Down yang disertai gangguan penglihatan dan pendengaran akan mengalami kemajuan perkembangan yang kurang baik
2. Penderita Sindrom Down yang disertai gangguan pendengaran juga akan mengalami kemajuan perkembangan yang kurang baik.
3. Gangguan penglihatan tidak berhubungan dengan ada tidaknya kemajuan dalam perkembangan anak dengan Sindrom Down yang dilakukan Stimulasi.
4. Stimulasi yang diberikan dalam kehidupannya setiap hari adalah sangat penting dengan stimulasi yang lebih terarah, bukan dari siapa yang memberikan tetapi apa yang diberikan.

### B. Saran

1. Dalam rangka pemberian stimulasi anak penderita Sindrom Down yang disertai dengan kemampuan penglihatan dan pendengaran, perlu juga mendapatkan upaya peningkatan atay koreksi terhadap kekurangan kemampuan indera tersebut yang dikerjakan baik sebelum pemberian stimulasi atau secara simultan.
2. Bila dengan gangguan pendengaran juga perlu mendapat perhatian pula dalam rangka pencapaian kemajuan yang lebih baik.

3. Bila disertai dengan gangguan penglihatan maka pemberian stimulasi tetap harus dilakukan mungkin dengan bantuan indera yang lain.

C. Kelemahan dalam penelitian

Walaupun demikian dalam penelitian ini masih banyak kelemahan-kelemahan yang disebabkan karena keterbatasan biaya dan waktu. Jumlah sampel yang lebih banyak mungkin akan dapat memberikan hasil analisa yang lebih baik. Rentangan umur sampel dalam penelitian ini juga masih terlalu luas antara 3 bulan - 9 tahun. Kecepatan perkembangan anak pada usia 3 - 6 tentunya akan berbeda dengan anak usia 6-9 tahun, hal ini terpaksa dilakukan karena sampel yang sulit didapat. Faktor yang mempengaruhi dalam perkembangan antara lain hipertiroid, dan penyakit jantung bawaan juga masih belum sepenuhnya dilakukan pemeriksaan. Adanya penyakit jantung hanya didiagnosis dengan melihat adanya pemeriksaan fisik saja, hal ini sangat lemah, sedangkan pemeriksaan Elektrokardiografi dan Ekokardiografi tidak dilakukan dalam penelitian ini karena keterbatasan dana. Demikian juga kadar hormon tiroid.

Faktor-faktor pengganggu status gizi telah dilakukan pemeriksaan yang didapatkan semua sampel penelitian dengan gizi lebih / baik (97,5 %) dan hanya 2,5 %) dengan gizi kurang dan tidak diikuti satu penderita dengan gizi buruk dalam penelitian ini. Pemberian stimulasi yang belum mempunyai standart yang sama, belum dilakukan oleh petugas / orang yang sama menyebabkan pemberian stimulasi yang berbeda. Oleh karena itu pada seluruh sampel telah dicoba dengan pemberian stimulasi oleh petugas minimal 4 kali dalam satu bulan pertama masa penelitian ini.

Penentuan status ekonomi orang tua penderita tidak dilakukan oleh karena berbagai standart penentuan status sosial ekonomi oarng tua tersebut tampaknya dalam situasi krisis moneter saat ini kurang dapat dipercaya. Namun dalam pengamatan peneliti dalam kunjungan rumah, tidak satupun orang tua penderita dengan melihat keadaan rumahnya terkesan status ekonomi yang amat miskin.

## DAFTAR PUSTAKA

1. Markum AH, Sastroasmoro S. Wawasan dan Lingkup Ilmu Kesehatan Anak. Dalam Markum AH, editor Buku Ajar Ilmu Kesehatan Anak. Jakarta : Balai Penerbit FKUI, 1991 : 1 - 8.
2. Soetjiningsih. IGN Gde Ranuh editor. Tumbuh Kembang Anak. Jakarta ; EGC, 1995.
3. Darma A. Nelson Buku Ajar Ilmu Kesehatan Anak, edisi 12 ( terjemahan ) Jakarta : EGC, 1089 : 514 - 9.
4. Blackwall MW. Care of The Mentally Retarded Boston : Litle Brown and Company, 1979 : 37 - 75.
5. Selikowit M. Down Syndrom The Fact. New York : Oxford University Press, 1990.
6. Sumarsono SH. Sindroma Down Mungkinkah dihindari ? : dalam Medika , 3 : 20 Jakarta, 1994 : 48 - 53.
7. Budiman M. Sindroma Down dalam : Markum AH, editor, Buku Ajar Ilmu Kesehatan Anak, Jakarta : Balai Penerbit FKUI, 1991 ; 66 - 7
8. Roos, Caring for individuals with Down Syndrome and their Families, Report of the third Ross Rountable on Critical Issues in Family Medicine. Colombus, Ohio : Ross Product Division, About laboratories. 1995.
9. Indrasanto E, Kelainan pada masa neonatus yang dapat mengakibatkan gangguan perkembangan. Dalam Erasmus H, editor. Seminar Meningkatkan Kualitas Hidup yang Optimal Pada Anak dengan Gangguan Perkembangan. Jakarta : RSAB Harapan Kita Yayasan Surya Kanti, 1994 : 1 - 9.
10. Clunies-Ross, G. The Developmental of Children With Down Syndrome; Lesson from the past and implication for future, Australian Paediatric Journal 1986 ; 22 : 176 - 189.
11. Sultana MH, Aspek Sitogenik pada cacat bawaan, Naskah Lengkap Semiloka Genetik Medik, FK UNDIP, Semarang 1993, hal 65 - 75.
12. Ismail H . Simposium Peningkatan Kualitas Hidup Ibu dan Anak Tahun 2000. Semarang RS Anugerah 1992
13. Pueschel SM. The Child with Down Syndrome, In : Levine et al, editors Developmental Behavioural Pediatrics, 1 st ed Philadelphia : Saunders, 1993 : 353 - 62.
14. World Health Organization. Measurement of Nutritional Impact. Geneva : WHO, 1979 : 55 - 83
15. Brookes ME , Alberman E. Early Mortality and Morbidity in Children with Down's Syndrome Diagnosed in Two Regional Health Authorities in 1989. Journal of Medicine Screening. 1996; 3 : 7 - 11.
16. Cremers MJ, Boersma B, Wit JM, et al. Growth Curves of Dutch Children with Down's Syndrome. Journal intelektual and Disability Research. 1996; 40 : 412 - 20
17. Kallen B, Mastroiacovo P, Robert E Major Congenital Malformations in Down Syndrome. American Journal Medicine Genetik . 1996; 65 ( 2 ) : 160 - 6.

18. Gonzales VI, Ferrer NC, Ferrer NE, et al . Ophthalmologi Eploration of Children With Down's Syndrome. Main Results and Comparason With A Control Group. Annual Espana Pediatrics. 1996 ; 45 ( 2 ) : 137 - 9.
19. Helveston E M , Ellis F D Visual acuity testing Dalam : Pediatric Ophthalmology Practice The C.V. Mosby Company 1980 : 1 - 30.