

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Disabilitas Intelektual

2.1.1 Definisi

Disabilitas intelektual atau yang sering dikenal dengan retardasi mental adalah disabilitas yang dicirikan dengan adanya keterbatasan signifikan baik dalam fungsi intelektual (kapasitas mental umum, seperti belajar, menalar, berpakaian, makan, komunikasi, menyelesaikan masalah) maupun tingkah laku adaptif yang meliputi banyak keterampilan sosial dan praktis sehari-hari, dan terjadi pada usia sebelum 18 tahun.⁸

Menurut *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem* (ICD-10), disabilitas intelektual adalah suatu keadaan perkembangan mental yang terhenti atau tidak lengkap, yang terutama ditandai oleh adanya keterbatasan (*impairment*) keterampilan (kecakapan, *skills*) selama masa perkembangan, sehingga berpengaruh pada semua tingkat inteligensia yaitu kemampuan kognitif, bahasa, motorik dan sosial. Disabilitas intelektual dapat terjadi dengan atau tanpa gangguan jiwa atau gangguan fisik lainnya. Prevalensi dari gangguan jiwa lainnya sekurang-kurangnya tiga sampai empat lipat pada populasi ini dibanding dengan populasi umum.⁴⁶

2.1.2 Etiologi

Penyebab disabilitas intelektual dibagi menjadi dua yakni secara primer dan sekunder. Disabilitas intelektual primer disebabkan karena faktor keturunan (genetik). Sedangkan penyebab sekunder disebabkan karena faktor dari luar yang diketahui dan faktor-faktor ini mempengaruhi otak, baik pada waktu pranatal ataupun postnatal dan dapat juga disebabkan oleh faktor-faktor yang lainnya.^{1,9}

a. Penyebab Primer

Akibat dari faktor keturunan, bisa disebabkan oleh ketidaknormalan kromosom dan gen. Beberapa kelainan genetik yang menyebabkan disabilitas intelektual adalah Sindrom down dan kerusakan kromosom X. Sindrom down adalah penyebab paling umum terjadinya disabilitas intelektual. Kerusakan kromosom X (Fragile X syndrome) adalah penyebab paling umum terjadinya disabilitas intelektual yang diwariskan.⁹

b. Penyebab Sekunder

Akibat penyakit atau pengaruh postnatal yang keadaan ini sudah diketahui sejak sebelum lahir tapi tidak diketahui etiologinya. Selain itu dapat juga disebabkan oleh penyakit otak yang nyata (postnatal).⁹

c. Penyebab Lainnya.⁹

- 1) *Akibat infeksi*, dalam kelompok ini termasuk keadaan retardasi mental karena kerusakan jaringan otak akibat infeksi *intracranial*, karena serum, obat atau zat toxid lainnya.
- 2) *Akibat rudapaksa atau penyebab fisik*, rudapaksa atau penyebab fisik sebelum lahir serta juga karena trauma yang lain, seperti sinar X, bahan

kontrasepsi dan usaha melakukan abortus, dapat melibatkan kelainan dengan retardasi mental.

- 3) *Akibat gangguan metabolisme baik pertumbuhan maupun gizi*, semua retardasi mental yang berlangsung disebabkan oleh gangguan metabolisme seperti gangguan metabolisme zat lipida, karbohidrat dan protein. Termasuk pula gangguan pertumbuhan dan gizi. Gangguan gizi yang berat dan berlangsung sebelum usia 4 tahun sangat mempengaruhi perkembangan otak. Meskipun telah ada perbaikan gizi, akan tetapi tingkat intelegensinya sukar untuk ditingkatkan.
- 4) *Akibat kelainan kromosom*, kelainan ini terdapat pada jumlah kromosom dan bentuk yang berbeda, kelainan pada jumlah kromosom ini disebut juga *sindroma down*.
- 5) *Akibat premeturitas*, termasuk dalam retardasi mental yang berhubungan dengan keadaan bayi yang pada saat lahir berat badannya kurang dari 2500 gram atau karena masa hamil kurang dari 38 minggu.
- 6) *Akibat gangguan jiwa berat*, retardasi mental juga mungkin disebabkan karena suatu gangguan jiwa berat dalam masa kanak-kanak. Dalam gangguan jiwa tersebut tidak terdapat tanda-tanda patologi otak.

2.1.3 Klasifikasi

The American Psychological Association (APA) membuat klasifikasi anak disabilitas intelektual, yaitu mild, moderate, severe, dan profound. Klasifikasi ini dibuat berdasarkan tingkat kecerdasan atau skor IQ, yaitu :^{4, 10}

Tabel 2. Klasifikasi Disabilitas Intelektual

Klasifikasi	Rentang IQ
Mild	55-70
Moderate	40-55
Severe	25-40
Profound	Dibawah 25

Karakteristik anak disabilitas intelektual mild (ringan) adalah, mereka termasuk yang mampu didik, bila dilihat dari segi pendidikan. Mereka pun tidak memperlihatkan kelainan fisik yang mencolok, walaupun perkembangan fisiknya sedikit agak lambat dari pada anak rata-rata. Tinggi dan berat badan mereka tidak berbeda dengan anak-anak lain. Biasanya rentang perhatian mereka juga pendek sehingga sulit berkonsentrasi dalam jangka waktu yang lama. Mereka kadang-kadang memperlihatkan rasa malu atau pendiam. Namun hal ini dapat berubah bila mereka banyak diikutkan untuk berinteraksi dengan anak lainnya. Di luar pendidikan, beberapa keterampilan dapat mereka lakukan tanpa harus mendapat pengawasan, seperti keterampilan mengurus diri sendiri, seperti makan, mandi, dan berpakaian.^{4,10}

Karakteristik anak disabilitas intelektual moderate (menengah) adalah, mereka digolongkan sebagai anak yang mampu latih, di mana mereka dapat dilatih untuk beberapa keterampilan tertentu. Meski sering berespon lama terhadap pendidikan dan pelatihan, jika diberikan kesempatan pendidikan yang sesuai, mereka dapat dididik untuk melakukan pekerjaan yang membutuhkan

kemampuan-kemampuan tertentu. Mereka dapat dilatih untuk mengurus dirinya serta dilatih beberapa kemampuan membaca dan menulis sederhana. Mereka menampakkan kelainan fisik yang merupakan gejala bawaan, namun kelainan fisik tersebut tidak seberat yang dialami anak-anak pada kategori severe dan profound. Mereka juga menampakkan adanya gangguan pada fungsi bicaranya.^{4,10}

Karakteristik anak disabilitas intelektual severe, adalah mereka tidak mampu mengurus dirinya sendiri tanpa bantuan orang lain meskipun pada tugas-tugas sederhana. Mereka membutuhkan perlindungan hidup dan pengawasan yang teliti. Mereka juga mengalami gangguan bicara. Tanda-tanda kelainan fisiknya antara lain lidah seringkali menjulur keluar, bersamaan dengan keluarnya air liur. Kepalanya sedikit lebih besar dari biasanya. Kondisi fisik mereka lemah. Mereka hanya bisa dilatih keterampilan khusus selama kondisi fisiknya memungkinkan.^{4,10}

Karakteristik anak disabilitas intelektual profound, adalah memiliki masalah yang serius, baik menyangkut kondisi fisik, inteligensi, serta program pendidikan yang tepat bagi mereka. Umumnya mereka memperlihatkan kerusakan pada otak serta kelainan fisik yang nyata, seperti hydrocephalus, mongolism, dan sebagainya. Mereka dapat berjalan dan makan sendiri. Namun, kemampuan berbicara dan berbahasa mereka sangat rendah. Kelainan fisik lainnya dapat dilihat pada kepala yang lebih besar dan sering bergoyang-goyang. Penyesuaian dirinya sangat kurang dan bahkan sering kali tanpa bantuan orang lain mereka tidak dapat berdiri sendiri. Mereka nampaknya membutuhkan pelayanan medis yang baik dan intensif.⁴

2.2 Kelainan Genetik yang Menyebabkan DI

A. Sindrom Down

Sindroma Down adalah penyebab paling umum masalah kromosom pada retardasi mental. Sindroma Down umumnya terjadi karena kromosom 21 dari ibu gagal terpisah selama proses meiosis (pembelahan sel yang terjadi selama pembentukan sel reproduksi). Ketika sepasang kromosom yang tidak terpisah ini bersatu dengan kromosom 21 dari ayah, anak tersebut menerima tiga salinan kromosom 21 satu (label trisomi 21 juga digunakan untuk mendeskripsikan Sindroma Down). Kasus langka ketika Sindroma Down disebabkan oleh translokasi bagian kromosom 21 ke kromosom 14.¹¹

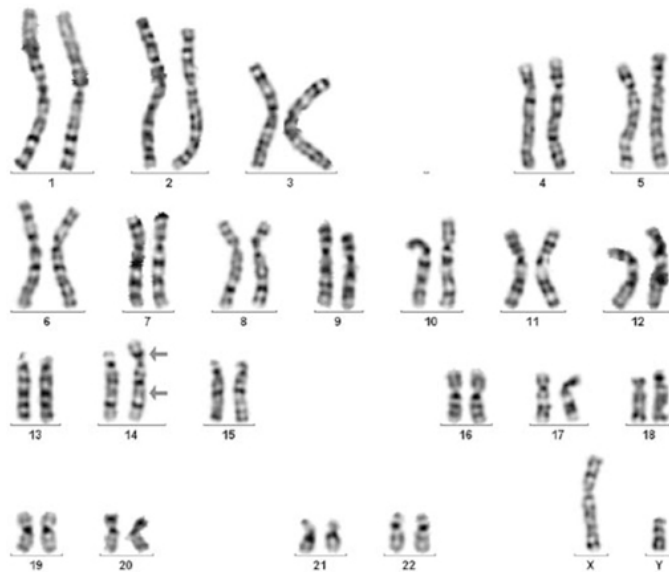
Sindrom Down adalah suatu kondisi dimana terdapat tambahan kromosom pada kromosom 21 atau dikenal juga dengan istilah trisomi 21 yang menyebabkan keterlambatan perkembangan fisik, ketidakmampuan belajar, penyakit jantung, tanda awal alzheimer, dan leukimia.^{11,12} Bayi yang lahir dengan sindrom Down berkisar 1 dari 800 kelahiran hidup.^{13,14}

Beberapa individu memiliki sebagian besar gambaran klinis dibawah ini, sementara lainnya hanya menunjukkan beberapa gambaran klinis saja. Gambaran klinis penderita sindrom Down, yaitu mata sipit dengan sudut bagian tengah membentuk lipatan (*epicanthal folds*), mulut yang mengecil dengan lidah besar sehingga tampak menonjol keluar (*macroglossia*), bentuk kepala yang relatif lebih kecil dibandingkan dengan orang normal (*microcephaly*), rajah telapak tangan yang melintang lurus/horizontal (*simian crease*), penurunan tonus otot (*hypotonia*), jembatan hidung datar (*depressed nasal bridge*), bertubuh pendek,

gangguan pendengaran, dagu yang lebih kecil (*micrognatia*), dan gigi lebih kecil dari normal (*microdontia*).^{16,17}

Sindrom Down dibagi menjadi 3 jenis, yaitu:

1. Translokasi adalah suatu keadaan dimana tambahan kromosom 21 melepaskan diri pada saat pembelahan sel dan menempel pada kromosom yang lainnya. Kromosom 21 ini dapat menempel dengan kromosom 13, 14, 15, dan 22. Ini terjadi sekitar 3-4% dari seluruh penderita sindrom Down. Dibeberapa kasus, translokasi sindrom Down ini dapat diturunkan dari orang tua kepada anaknya. Gejala yang ditimbulkan dari translokasi ini hampir sama dengan gejala yang ditimbulkan oleh trisomi 21.¹⁵



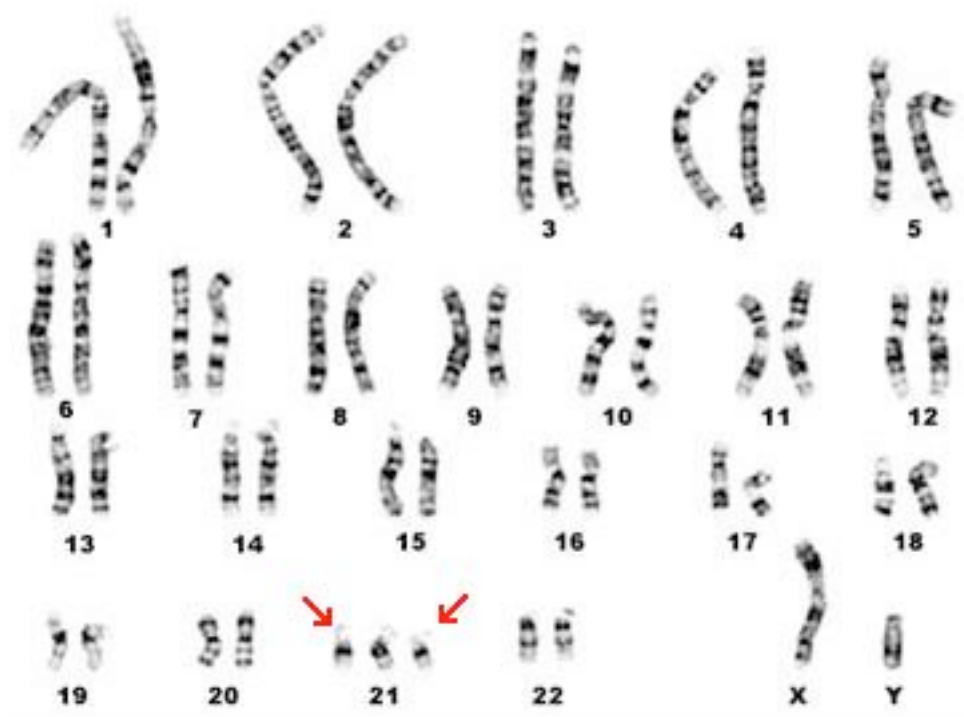
46, XY, t(14;21) (q10;q10)

Gambar 1. Translokasi kromosom 21

2. Mosaik adalah bentuk kelainan yang paling jarang terjadi, dimana hanya beberapa sel saja yang memiliki kelebihan kromosom 21 (trisomi 21).

Bayi yang lahir dengan sindrom Down mosaik akan memiliki gambaran klinis dan masalah kesehatan yang lebih ringan dibandingkan bayi yang lahir dengan sindrom Down trisomi 21 klasik dan translokasi. Trisomi 21 mosaik hanya mengenai sekitar 2-4% dari penderita sindrom Down.¹⁸

3. Trisomi 21 klasik adalah bentuk kelainan yang paling sering terjadi pada penderita sindrom Down, dimana terdapat tambahan kromosom pada kromosom 21. Angka kejadian trisomi 21 klasik ini sekitar 94% dari semua penderita sindrom Down.^{19,20,21}

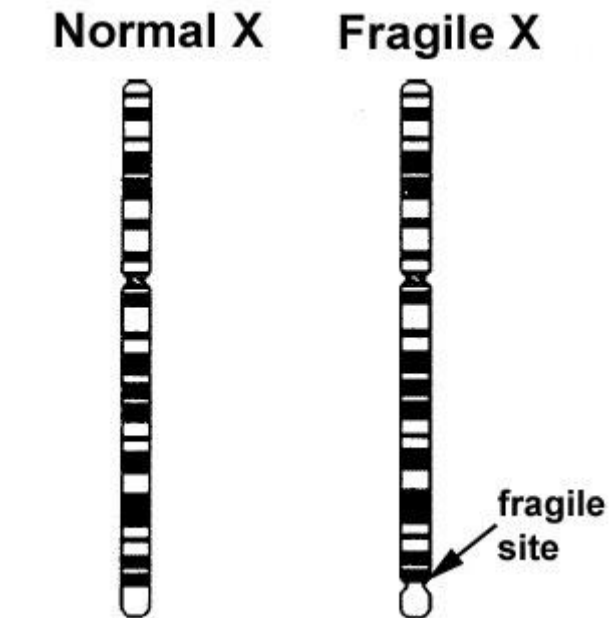


Gambar 2. Kromosom pada sindrom down

B. Sindrom Fragile X

Sindrom Fragile X adalah penyebab utama disabilitas intelektual yang dapat diturunkan setelah sindroma down. Nama sindrom Fragile X didasarkan pada adanya patahan pada ujung lengan panjang kromosom X yang ditemukan pertama kali oleh Martin dan Bell tahun 1943. Mutasi ini berada pada gen yang saat ini disebut *Fragile X Mental Retardation Gene (FMR1)*.²³

Perempuan lebih sedikit terkena sindrom ini dibandingkan laki-laki karena hanya satu kromosom X yang aktif dalam setiap sel. Karena perempuan mempunyai dua kromosom, sebuah kromosom X dengan sebuah gen FMR1 normal mungkin menjadi aktif dalam banyak sel yang juga terdapat sebuah kromosom X dengan sebuah gen FMR1 termutasi, sehingga sel mereka lebih sedikit rusak. Dibandingkan laki-laki yang hanya mempunyai satu kromosom X, semua sel dengan kromosom X dengan gen FRM1 yang termutasi akan menjadi rusak. Gambaran klinik mencakup disabilitas intelektual ringan sampai berat, dengan gambaran wajah yang kasar, muka panjang dan lonjong, perbesaran testis, telinga panjang dan menonjol, rahang menonjol, dahi tinggi, nada suara tinggi dan bicara jenaka.^{23,24,25,26}



Gambar 3. Kromosom pada Sindrom Fragile X

Dalam kaitan konsultasi genetik, diketahui bahwa pola pewarisan sindrom Fragile X adalah unik, yaitu dengan cara :²²

- Diwariskan secara *X-linked* namun tidak dapat digolongkan sebagai dominan atau resesif, karena wanita karier dapat menderita maupun tidak menderita disabilitas intelektual dan dapat dengan atau tanpa menunjukkan kelainan kromosom.
- Hanya kurang lebih 30 % wanita karier yang menderita sindrom Fragile X, sedangkan pada laki-laki 100 %. Namun pada laki-laki pembawa sifat, kurang lebih 20 % biasanya tidak menunjukkan gejala, yang disebut dengan NTM (*Normal Transmitting Males*).

- Ibu dari penderita sindrom Fragile X laki-laki adalah wanita karier.²

2.3 Orang Tua

Keterlibatan orang tua merupakan prinsip dasar dalam pendidikan anak berkebutuhan khusus. Keterlibatan orang tua dalam pendidikan anak disabilitas hampir sama dengan keterlibatan orang tua dalam pendidikan anak normal, hanya saja terdapat dua perbedaan (Zuna, 2007).

Banyak diantara orang tua yang memiliki anak disabilitas merasa malu, kecewa, putus asa dan pasrah tidak melakukan apapun untuk anaknya. Mereka hanya menerima semua keadaan ini sebagai takdir yang sudah digariskan Allah SWT dalam kehidupan mereka. Kehadiran orang tua dalam kehidupan kesehariannya sangat diperlukan agar penanganan seorang anak disabilitas dapat mencapai hasil yang lebih baik. Yang seharusnya diketahui oleh orang tua adalah apa yang dibutuhkan oleh seorang anak agar bisa terpenuhi kebutuhan dasar hidupnya sehingga bisa tumbuh dan berkembang dengan optimal sesuai usianya.³²

Terdapat bermacam-macam bentuk reaksi orang tua saat mengetahui anaknya menderita disabilitas. Yang pertama adalah penyangkalan (*denial*). Penyangkalan tersebut secara cepat akan berubah menjadi kemarahan (*anger*). Bentuk reaksi lainnya adalah ketakutan (*fear*). Orang-orang lebih sering merasa takut terhadap hal-hal yang tidak mereka ketahui, sehingga diagnosis dan informasi lengkap akan kelainan yang dimiliki anaknya akan sangat membantu. Ketakutan ini juga akan bercampur dengan kecemasan akan masa depan. Lalu ada rasa bersalah (*guilt*) dan kekhawatiran apakah mereka lah yang telah menyebabkan disabilitas anaknya.

Terkadang, rasa bersalah ini dihubungkan dengan agama dan spiritual, seperti merasa semua yang terjadi pada anaknya adalah hukuman dari Tuhan akibat perbuatan mereka.³³ Orang tua juga dapat merasa bingung (*confusion*), akibat tidak benar-benar mengerti apa yang terjadi. Orang tua mendengar istilah-istilah baru yang tidak mereka mengerti. Beberapa orang tua juga merasa tidak berdaya (*powerless*). Kekecewaan (*disappointment*) juga muncul akibat ekspektasi yang tidak sesuai dengan kenyataan. Reaksi terburuk yang bisa muncul adalah penolakan (*rejection*) terhadap anak mereka dan mengalami depresi yang sangat berat.³⁴

Dalam mengasuh anak, orang tua harus memperhatikan kemampuan anak, karena setiap anak lahir secara unik dan berbeda. Setiap anak memiliki kelebihan dan kekurangannya masing-masing, dan orang tua selayaknya menjadi yang paling tahu.

Mengetahui penyebab disabilitas sangat penting bagi orang tua agar dapat menerima keadaan anak-anak mereka dan mengatasi kondisi ini dengan baik.^{36,38} Salah satu cara untuk lebih mengenal penyebab DI adalah menambah pengetahuan mengenai kelainan genetik. Pengetahuan dasar tentang genetik juga sangat esensial untuk mengerti pemeriksaan dan konseling genetik.³⁷

Beberapa orang tua menyatakan perasaan lega dan bebas dari rasa bersalah setelah mempelajari kelainan genetik.³⁸ Di samping itu, orang tua dapat mengetahui riwayat dan perjalanan penyakit, gejala, kebutuhan medis, dan komplikasi penyakit yang dapat diantisipasi dan dicegah, sehingga juga memudahkan untuk pengawasan kebutuhan dan perencanaan pendidikan anak

mereka. Terlebih lagi, keluarga dapat membangun koneksi dengan kelompok atau keluarga lain yang didiagnosis dengan penyakit yang sama.³⁵ Beberapa kelainan genetik penyebab DI juga dapat diwariskan, sehingga dengan bekal pengetahuan ini orang tua dapat mencegah kejadian DI pada keturunan berikutnya.³⁹

2.3.1 Peran orang tua dalam perawatan anak dengan DI

Orang tua sangat berperan dan bertanggung jawab dalam kelangsungan hidup anak – anaknya. Dalam kehidupan seorang anak, orang tua berkewajiban untuk memenuhi tiga kebutuhan dasar anak yaitu, pemenuhan kebutuhan fisik biomedis (asuh), kasih sayang (asih), dan kebutuhan akan stimulasi mental (asah).⁴⁰ Anak dengan disabilitas intelektual mengalami penyimpangan pada tumbuh kembang nya, padahal tumbuh kembang merupakan proses yang terpenting dan khas pada anak.⁴¹ Berdasarkan berbagai penelitian yang telah dilakukan, dilaporkan bahwa kelurga dengan anak-anak berkebutuhan khusus memiliki kekhawatiran, stres, dan beban yang lebih dibandingkan dengan keluarga lain.⁴²

Beberapa anak dengan disabilitas intelektual cenderung berperilaku berisiko yang tidak sesuai dengan norma – norma pada masyarakat. Ketidakmampuan anak dalam memelihara kebersihan akan berpengaruh terhadap kesehatannya.⁴³

Pola asuh anak dengan disabilitas intelektual dikelompokkan menjadi tiga, yaitu mampu didik (*educable mentally retarded*), mampu latih (*trainable mentally*

retarded), dan mampu rawat (*Totally/costudial dependent*). Pengelompokan ini berdasarkan kemampuan anak dengan disabilitas intelektual dalam mengikuti pendidikan. Yang dimaksud dengan mampu didik adalah anak dengan DI yang mampu diikutsertakan pada kegiatan sekolah di penyelenggaraan pendidikan luar biasa (SLB), anak mampu bersosialisasi dengan lingkungan. Mampu latih adalah anak dengan DI yang mampu dilatih untuk mengerti mana yang boleh dan tidak boleh dilakukan, anak yang termasuk dalam golongan ini pada umumnya mampu melakukan kegiatan Bina Diri, seperti mandi, makan, minum, dan meletakkan barang-barang miliknya sendiri. Mampu rawat adalah kelompok yang paling berat, dimana anak memiliki disabilitas secara fisik maupun mental yang menyebabkan mereka memerlukan penanganan kesehatan dan pendampingan keluarga secara intensif.⁴³

2.4 Pengetahuan

Pengetahuan merupakan hasil dari penginderaan manusia atau hasil dari tahu dan terbentuk setelah seseorang terhadap objek melalui indera yang dimilikinya. Pengindraan terhadap obyek terjadi melalui panca indra manusia yakni indra penglihatan, penciuman, pendengaran, peraba dan perasa. Pada waktu pengindraan sampai menghasilkan pengetahuan manusia diperoleh intensitas perhatian persepsi terhadap obyek. Sebagian besar pengetahuan manusia diperoleh melalui mata dan telinga.^{27,28,29}

Terdapat beberapa tingkatan dari pengetahuan yakni :^{28,29,30,31}

- 1) Tahu (Know)

Tahu diartikan hanya sebagai memanggil memori yang telah ada sebelumnya setelah mengamati sesuatu. Tahu merupakan tingkatan pengetahuan yang paling rendah.

2) Memahami (Comprehention)

Memahami diartikan sebagai suatu kemampuan untuk menjelaskan secara benar tentang obyek yang diketahui, dan menginterpretasikan materi tersebut secara benar.

3) Aplikasi (Application)

Aplikasi diartikan sebagai kemampuan untuk menggunakan materi yang telah dipelajari pada situasi sebenarnya. Aplikasi dilakukan dalam beberapa hal seperti penggunaan hukum-hukum, rumus, metode, dan prinsip.

4) Analisis (Analysis)

Analisis adalah kemampuan seseorang untuk menjabarkan dan/atau memisahkan, kemudian mencari hubungan antara komponen-komponen yang terdapat dalam suatu masalah. Salah satu tanda seseorang sudah mencapai tahap ini adalah orang tersebut mampu membedakan, memisahkan, mengelompokkan, atau membuat diagram terhadap suatu obyek.

5) Sintesis (Synthesis)

Sintesis menunjuk kepada suatu kemampuan untuk meletakkan atau menghubungkan bagian-bagian didalam suatu bentuk keseluruhan yang

baru. Secara lebih sederhana, sintesis adalah kemampuan untuk menyusun formulasi baru dari formulasi-formulasi yang telah ada.

6) Evaluasi (Evaluation)

Evaluasi adalah kemampuan seseorang untuk melakukan penilaian terhadap obyek tertentu. Penilaian tersebut didasarkan pada suatu kriteria yang ditentukan sendiri atau yang telah ada sebelumnya.

Pengukuran pengetahuan dapat dilakukan dengan wawancara atau angket. Hal-hal yang ditanyakan adalah isi materi yang ingin diukur dari responden.⁴⁴ Pertanyaan dapat berupa pertanyaan terbuka, misalnya essay atau pertanyaan tertutup, misalnya jenis pertanyaan pilihan berganda, benar salah, dan menjodohkan. Menurut Arikunto, penilaian dilakukan dengan membandingkan jumlah skor jawaban tiap responden dengan skor yang diharapkan (skor tertinggi) kemudian dikalikan 100% dan akan dihasilkan persentase.⁴⁵ Rumus tersebut dapat dijabarkan sebagai berikut:

$$N = \frac{SP}{SM} \times 100\%$$

N = Nilai pengetahuan

SP = Skor yang didapat

SM = Skor tertinggi (maksimum)

Selanjutnya persentase yang didapat diinterpretasikan menjadi tiga tingkatan, yakni.⁴⁵

1) Tingkat pengetahuan baik : nilai persentase 76-100%

- 2) Tingkat pengetahuan cukup : nilai persentase 56-75%
- 3) Tingkat pengetahuan kurang : nilai persentase $\leq 55\%$

2.4.1 Faktor-faktor yang mempengaruhi pengetahuan orang tua

2.4.1.1 Usia

Terdapat tiga periode usia dewasa, yaitu periode dewasa awal (18-40 tahun), dewasa madya (40-60 tahun), dan dewasa lanjut (di atas 60 tahun). Usia mempengaruhi perkembangan daya tangkap dan pola pikir seseorang.⁵⁸ Semakin tua usia seseorang maka proses-proses perkembangan mentalnya bertambah baik, akan tetapi pada usia tertentu, bertambahnya proses perkembangan mental ini tidak secepat seperti ketika berumur belasan tahun. Bertambahnya umur seseorang dapat berpengaruh pada penambahan pengetahuan yang diperolehnya, akan tetapi pada umur-umur tertentu atau menjelang usia lanjut kemampuan penerimaan atau mengingat suatu pengetahuan akan berkurang. Dapat diperkirakan bahwa IQ akan menurun sejalan bertambahnya usia, khususnya beberapa kemampuan yang lain seperti kosa kata dan pengetahuan umum.⁵⁹ Hal ini terbukti dengan beberapa penelitian yang melaporkan bahwa orang yang lebih muda akan lebih mudah menerima inovasi baru daripada orang yang lebih tua.

Seorang peneliti melakukan penelitian tentang tingkat pengetahuan genetik di antara individu dalam kelompok usia berbeda. Hasil penelitian menunjukkan kelompok dengan usia lebih tua memiliki tingkat pengetahuan yang lebih rendah. Hal ini dapat disebabkan oleh pola pendidikan dan kemajuan ilmu

genetik yang terus berubah setiap beberapa tahun sehingga banyak pengetahuan – pengetahuan baru yang bisa didapatkan oleh orang tua penderita.⁶⁰

2.4.1.2 Jenis kelamin

Jenis kelamin terdiri dari laki-laki dan perempuan. Beberapa orang beranggapan bahwa pengetahuan seseorang dipengaruhi oleh jenis kelaminnya. Dan hal ini sudah tertanam sejak jaman penjajahan. Namun hal ini pada zaman sekarang sudah terbantahkan karena apapun jenis kelamin seseorang, bila dia masih produktif, berpendidikan, atau berpengalaman maka ia akan cenderung mempunyai tingkat pengetahuan yang tinggi.⁵⁰

2.4.1.3 Tingkat pendidikan

Secara luas pendidikan mencakup seluruh proses kehidupan seseorang mulai dari dalam ayunan hingga liang lahat, berupa interaksi individu dengan lingkungannya, baik secara formal maupun nonformal. Pendidikan juga merupakan suatu usaha untuk mengembangkan kepribadian dan kemampuan yang berlangsung seumur hidup. Pendidikan mempengaruhi proses belajar seseorang, semakin tinggi pendidikan seseorang maka semakin mudah ia dalam memperoleh dan menerima informasi.⁵⁶

Pendidikan sangat erat hubungannya dengan pengetahuan, dimana diharapkan seseorang yang berpendidikan tinggi akan semakin luas pengetahuannya. Namun seseorang yang berpendidikan rendah tidak berarti mutlak memiliki pengetahuan yang rendah pula.⁶¹

Jalur pendidikan terdiri atas pendidikan formal, nonformal, dan informal. Pendidikan formal adalah jalur pendidikan yang terstruktur dan berjenjang yang terdiri atas pendidikan dasar, pendidikan menengah, dan pendidikan tinggi.⁶²

Tabel 3. Jenjang pendidikan formal

Jenjang Pendidikan Formal	Bentuk	Keterangan
Pendidikan dasar	Sekolah dasar (SD) Madrasah ibtidaiyah (MI) Sekolah menengah pertama (SMP) Madrasah tsanawiyah (MTs) Bentuk lain yang sederajat	Jenjang pendidikan yang melandasi jenjang pendidikan menengah
Pendidikan menengah	Sekolah menengah atas (SMA) Madrasah aliyah (MA) Sekolah menengah kejuruan (SMK) Madrasah aliyah kejuruan (MAK) Bentuk lain yang sederajat	Lanjutan pendidikan dasar yang terdiri atas pendidikan menengah umum dan pendidikan menengah kejuruan
Pendidikan tinggi	Perguruan tinggi dapat berbentuk akademi, politeknik, sekolah tinggi, institut, atau universitas	Jenjang pendidikan setelah pendidikan menengah yang mencakup program pendidikan diploma, sarjana, magister, spesialis, dan doktor

Pendidikan nonformal merupakan jalur di luar pendidikan formal, tetapi juga dilaksanakan secara terstruktur dan berjenjang. Pendidikan nonformal berfungsi

untuk mengganti, menambah, dan/atau melengkapi pendidikan formal seseorang. Kelompok belajar, kursus dan majelis taklim merupakan beberapa contoh pendidikan nonformal. Berbeda dengan jalur formal dan nonformal, pendidikan nonformal merupakan jalur pendidikan keluarga dan lingkungan dan berbentuk kegiatan belajar mandiri.⁶²

Suatu penelitian melaporkan bahwa responden penelitian lulusan perguruan tinggi memiliki pengetahuan tentang genetik yang lebih tinggi dibandingkan dengan responden dengan tingkat pendidikan lebih rendah.⁴⁹ Responden yang menempuh jenjang pendidikan lebih tinggi lebih banyak terpapar dengan informasi baik tentang genetik maupun pemeriksaan genetik.⁶³ Penelitian lain juga menunjukkan bahwa tingginya tingkat pendidikan berhubungan dengan tingginya angka partisipasi dalam konseling genetik.^{64,65} Pemahaman tentang informasi mengenai kesehatan secara umum, misalnya faktor risiko suatu penyakit juga berhubungan positif dengan tingkat pendidikan formal seseorang.⁵²

2.4.1.4 Tingkat pendapatan

Tingkat pendapatan seseorang juga akan menentukan tersedianya suatu fasilitas yang diperlukan untuk kegiatan tertentu, sehingga tingkat pendapatan ini akan mempengaruhi pengetahuan seseorang.⁶⁶

Badan Pusat Statistik (BPS) membedakan pendapatan penduduk menjadi empat golongan, yaitu rendah, sedang, tinggi, dan sangat tinggi dengan rincian sebagai berikut:

- 1) Rendah : Pendapatan rata-rata kurang dari Rp 1.500.000,00 per bulan

- 2) Sedang : Pendapatan rata-rata Rp 1.500.000,00 s.d. Rp 2.500.000,00 per bulan
- 3) Tinggi : Pendapatan rata-rata Rp 2.500.000,00 s.d. Rp 3.500.000,00 per bulan
- 4) Sangat tinggi: Pendapatan rata-rata lebih dari Rp 3.500.000,00 per bulan.⁶⁷

Penelitian-penelitian sebelumnya melaporkan bahwa seseorang dengan pendapatan yang lebih tinggi memiliki tingkat pengetahuan tentang genetik lebih baik.⁵²

2.4.1.5 Paparan informasi

Informasi dapat diperoleh dari pendidikan formal maupun non formal. Sumber informasi dapat berupa media cetak maupun media elektronik, seperti televisi, radio, komputer, surat kabar, buku, dan majalah. Seseorang yang mudah mengakses informasi akan lebih cepat mendapat pengetahuan.⁵⁵ Majunya teknologi dapat mempengaruhi pengetahuan masyarakat tentang inovasi baru yang dapat memberi pengaruh sehingga menghasilkan perubahan atau peningkatan pengetahuan.

Berdasarkan penelitian yang pernah dilakukan dilaporkan bahwa salah satu cara orang tua menghadapi kondisi yang baru adalah dengan cara mencari informasi dan menambah pengetahuan tentang diagnosis anaknya.⁵⁵ Orang tua juga merasa bertanggung jawab dalam memahami kondisi yang sedang dialami anak mereka.⁵⁴ Mendapatkan hasil diagnosis tidak selalu berarti orang tua telah menerima informasi yang cukup tentang etiologi dan konsekuensi dari kondisi

anak mereka, sehingga mereka melakukan berbagai cara untuk mendapat pengetahuan yang lebih baik.⁵³

Orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas intelektual akan berusaha mencari informasi melalui berbagai sumber.⁵⁴ Pencarian informasi bervariasi dan berhubungan dengan berbagai faktor.^{53, 54}

2.4.1.6 Pengalaman

Pengalaman merupakan sumber pengetahuan, pengalaman juga bisa menjadi suatu cara untuk memperoleh kebenaran pengetahuan. Pengalaman dapat berupa pengalaman sendiri atau orang lain.⁵⁷ Oleh sebab itu pengalaman pribadi pun dapat digunakan sebagai upaya untuk memperoleh pengetahuan. Hal ini dilakukan dengan cara mengulang kembali pengalaman yang diperoleh dalam memecahkan permasalahan yang dihadapi pada masa lalu. Melakukan konsultasi ke profesional akan memudahkan orang tua untuk mendapat pengetahuan dan pemahaman tentang disabilitas intelektual yang diderita anaknya.⁶⁹

Pengalaman yang mempengaruhi pengetahuan orang tua dalam penelitian ini adalah pengalaman melakukan konsultasi ke dokter mengenai DI. Konsultasi medis adalah perundingan yang dilakukan antara pemberi dan penerima layanan kesehatan yang bertujuan untuk mencari penyebab timbulnya penyakit dan menentukan cara penatalaksanaannya.⁵⁶

Penelitian sebelumnya melaporkan bahwa pasien dan keluarga pasien yang pernah berkonsultasi dengan pemberi pelayanan kesehatan yang sudah menempuh

pelatihan khusus dalam bidang genetik memiliki pengetahuan genetik yang lebih baik dibandingkan dengan mereka yang tidak pernah berkonsultasi.⁶⁹

Melakukan konsultasi ke profesional akan memudahkan orang tua untuk mendapatkan pengetahuan, penjelasan dan pemahaman tentang kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual yang diderita oleh anaknya.⁵⁵

2.4.1.7 Sosial dan budaya

Sosial budaya mempunyai pengaruh pada pengetahuan seseorang. Seseorang memperoleh suatu kebudayaan dalam hubungannya dengan orang lain, karena hubungan ini seseorang mengalami suatu proses belajar dan memperoleh suatu pengetahuan. Unsur budaya diantaranya adalah keagamaan, sistem dan organisasi masyarakat (sistem kekerabatan, sistem kenegaraan, kesatuan hidup, asosiasi dan perkumpulan-perkumpulan), bahasa lisan dan tulisan), kesenian, mata pencaharian, teknologi dan peralatan. Kebiasaan dan tradisi yang dilakukan orang-orang kebanyakan tanpa melalui penalaran, apakah yang dilakukan baik atau buruk. Dengan demikian seseorang akan bertambah pengetahuannya walaupun tidak melakukan.⁷⁰

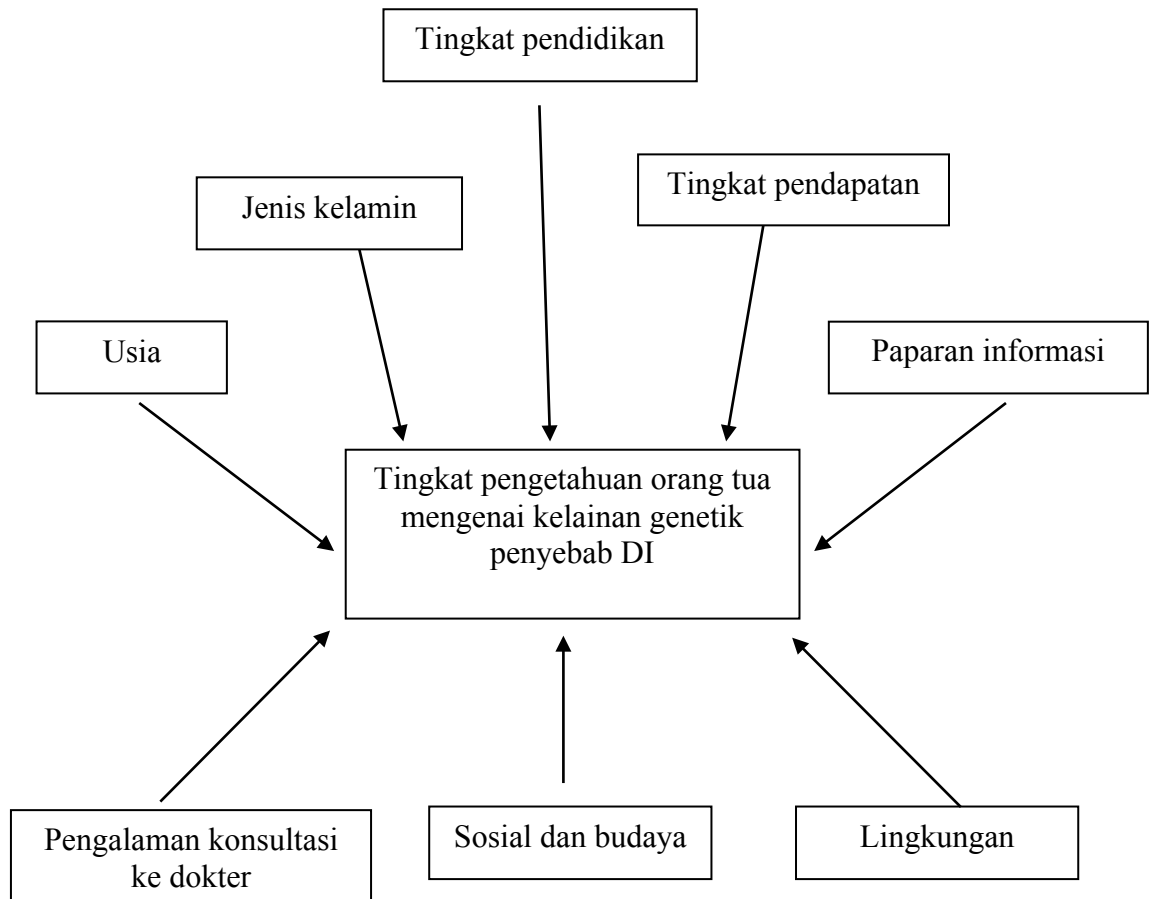
2.4.1.8 Lingkungan

Lingkungan merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi pengetahuan seseorang. Lingkungan memberikan pengaruh pertama bagi seseorang, dimana seseorang dapat mempelajari hal-hal yang baik dan juga hal-hal yang buruk tergantung pada sifat kelompoknya. Dalam lingkungan seseorang

akan memperoleh pengalaman yang akan berpengaruh pada cara berfikir seseorang.⁷¹ Lingkungan terdiri dari lingkungan fisik dan lingkungan sosial dimana keduanya berpengaruh terhadap proses memperoleh pengetahuan.

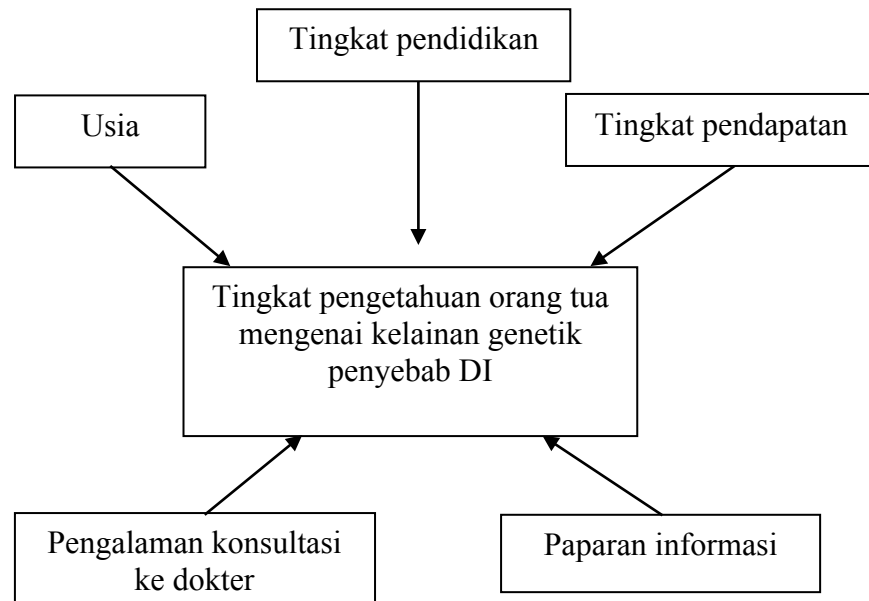
Lingkungan sosial dapat berupa lingkungan pergaulan atau kelompok sebaya. Salah satu lingkungan fisik adalah lingkungan geografis yang mempengaruhi kemampuan seseorang untuk memperoleh pengetahuan, contoh mudahnya adalah perbedaan lingkungan kota dan desa, dimana seseorang yang tinggal di daerah perkotaan akan lebih mudah mengakses informasi dibandingkan orang yang tinggal di daerah pedalaman.⁵⁰

2.5 Kerangka Teori



2.6 Kerangka Konsep

Peneliti memutuskan untuk tidak memasukkan faktor jenis kelamin ke dalam penelitian karena berdasarkan hasil penelitian terkait sebelumnya, penulis menganggap pengaruh jenis kelamin akan sangat kecil terhadap variabel terikat. Faktor lingkungan dan sosial budaya juga tidak dianalisis pengaruhnya terhadap tingkat pengetahuan orang tua. Akan tetapi, karakteristik lingkungan dan sosial dan budaya (pekerjaan dan agama) akan dideskripsikan.



2.7 Hipotesis

- 1) Usia mempengaruhi tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual
- 2) Tingkat pendidikan mempengaruhi tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual
- 3) Tingkat pendapatan mempengaruhi tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual
- 4) Paparan informasi mempengaruhi tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual
- 5) Pengalaman konsultasi ke dokter mempengaruhi tingkat pengetahuan orangtua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual.