

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **2.1 Definisi Disabilitas Intelektual**

DI adalah disabilitas yang ditandai dengan keterbatasan signifikan baik pada fungsi intelektual dan perilaku adaptif, yang mencakup banyak keterampilan sosial serta aktivitas sehari-hari dan terjadi sebelum usia 18 tahun.<sup>50</sup> Menurut WHO 2014, DI yaitu berkurangnya kemampuan secara signifikan untuk memahami sesuatu yang baru atau informasi yang kompleks untuk belajar serta mengaplikasikan keterampilan yang baru (*impaired intelligence*).<sup>31</sup> DI merupakan kelainan heterogen dimana berdampak pada kehidupan yang panjang dan sering ditandai dengan masalah terkait fungsi otak atau indera dan termasuk kelainan genetik yang mempengaruhi kognitif, perilaku, dan beberapa sistem tubuh.<sup>53</sup> DI ditandai dengan bukti keterbatasan yang terlihat jelas dalam fungsi intelektual dan perilaku adaptif, yang terakhir dinyatakan sebagai keterampilan adaptif konseptual, sosial dan praktis.<sup>54</sup> Definisi ini tidak hanya sependapat dengan *The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability* (IASSID), tetapi juga *World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF).<sup>54</sup>

DI ditandai dengan defisit atau berkurangnya kemampuan mental secara umum, seperti penalaran, pemecahan masalah, perencanaan, berpikir abstrak, penilaian, belajar akademik, dan belajar dari pengalaman.<sup>55</sup>

## 2.2 Prevalensi DI

Prevalensi DI diseluruh dunia diperkirakan 1% sampai 3% di negara maju.<sup>56</sup> Estimasi prevalensi dari DI yaitu 1% dari populasi umum atau sekitar 70 juta orang dengan kondisi tersebut di dunia, mengingat populasi saat ini sekitar 7 miliar.<sup>25</sup> Menurut Kementerian Kesehatan RI tahun 2012 prevalensi penduduk Indonesia menyandang disabilitas intelektual (DI) sebesar 2,45 %. Data dari Kementerian Kesehatan RI menunjukkan terjadi peningkatan prevalensi dari tahun 2003, 2006, 2009 dan 2012.<sup>26</sup>

## 2.3 Etiologi DI

Mengetahui etiologi dari DI akan memberikan keuntungan dalam penanganan dan melakukan konseling genetik baik pada individu dan keluarganya. Etiologi DI termasuk hal yang kompleks diantaranya berbagai faktor seperti kelainan metabolik atau biokimia, abnormalitas kromosom, mutasi pada gen tunggal, kelainan multifaktorial, dan penyebab selain genetik (*non genetic*).<sup>57,28</sup> Salah satu hasil penelitian yang sudah dipublikasi menyebutkan abnormalitas kromosom memainkan peranan penting sebagai penyebab DI di Indonesia.<sup>30</sup>

Terdapat beberapa jenis dari faktor selain genetik terkait dengan DI antara lain: rendahnya pendidikan orang tua, defisiensi iodium pada ibu atau anak, tidak pernah atau kurangnya kunjungan perawatan prenatal dan perinatal, infeksi pada neonatus, rendahnya imunisasi, infeksi kepala (*brain infection*) postnatal, trauma kepala postnatal, dan adanya malnutrisi.<sup>58</sup> Patogenik abnormalitas kromosom merupakan yang paling umum dari genetik penyebab DI.<sup>59,60</sup>

Diperkirakan bahwa sekitar 60% dari kasus DI penyebabnya didasari oleh genetik, hal ini khususnya pada kasus DI derajat sedang–berat (*moderate-severe*).<sup>61</sup> Kasus DI ringan (*mild*) secara umum diperkirakan sebagai akibat dari interaksi antara faktor genetik dan non genetik atau multifaktorial.<sup>62</sup>

**Tabel 1.** Penyebab DI dan prevalensinya <sup>59</sup>

<b>Etiologi</b>	<b>Persentase</b>
Kromosomal	11,1%
Gen Tunggal	7,2%
<i>Culturofamiliar</i>	5,5%
Multifaktorial	1,8%
Cedera	4,8%
Infeksi	4,7%
Prematuritas	4,5%
Kimia	1,5%
Sindrom genetik lainnya	0,8%
Sindrom yang diperkirakan oleh Genetik	0,6%
Lingkungan	0,4%
Tidak diketahui	56,5%
<b>Total</b>	<b>100%</b>

Tabel di atas memperlihatkan persentase dari etiologi yang mendasari DI sangat bervariasi. Kelainan kromosom 11,1% adalah etiologi tertinggi yang mendasari DI dan 0,4 % adalah faktor lingkungan menjadi persentase terendah dari seluruh etiologi DI yang telah di ketahui.

Beberapa sindrom dan kelainan umum serta klasifikasi etiologi yang mendasari individu dengan DI antara lain :

**Tabel 2.** Klasifikasi penyebab DI.<sup>27,29</sup>

<b>Etiologi</b>	<b>Disabilitas Intelektual</b>
<b>1). Etiologi Genetik</b>	
Aberasi kromosom.	Sindrom Down (trisomi 21) Sindrom Edwards (trisomi 18) Sindrom Patau (trisomi 13) Sindrom Turner (45, X) Sindrom Klinefelter (47, XXY) Delesi dan duplikasi segmental lebih dari 5-10Mb, seperti sindrom Cri du chat
<i>Copy number variations (CNVs)</i>	Sindrom Williams Sindrom Sotos Sindrom Prader-Willi Sindrom Angelman Sindrom Beckwith-Wiedemann dan lain-lain
Kelainan gen tunggal ( <i>Single gene disorders</i> )	Sindrom Fragile X Sindrom Rett Sindrom Kabuki Phenylketonuria dan lain-lain
<b>2). Non-genetik</b>	
Prenatal	Teratogen seperti radiasi, infeksi maternal, kimia, obat-obatan Kelainan maternal, seperti hipotiroidisme, anemia dan lain-lain.
Perinatal	Prematur <u>Ensefalopati Hipoksik Iskemik</u> Dan lain-lain
Postnatal	Trauma kepala Infeksi seperti meningoencephalitis Racun yang mengarahkan terjadinya malnutrisi, deprivasi sensori

Tabel diatas menggambarkan klasifikasi penyebab yang mendasari individu dengan DI yaitu disebabkan oleh genetik dan non-genetik (selain penyebab

genetik). Etiologi yang didasari oleh genetik antara lain aberasi kromosom, CNVs, kelainan gen tunggal dan penyebab DI yang disebabkan oleh selain genetic antara lain perinatal, prenatal, dan post natal.

#### **2.4 Kriteria Diagnosis DI**

DI adalah gangguan dengan onset selama periode perkembangan yang mencakup defisit fungsi intelektual dan adaptif dalam konseptual, sosial dan domain praktis.<sup>55</sup>

Tiga kriteria berikut harus dipenuhi:

- a. Defisit fungsi intelektual, seperti penalaran, pemecahan masalah, perencanaan, berpikir abstrak, penilaian, belajar akademik, dan belajar dari pengalaman, hal tersebut dikonfirmasi oleh penilaian klinis individual, dan pengujian standar kecerdasan.
- b. Defisit fungsi adaptif yang mengakibatkan kegagalan untuk memenuhi standar perkembangan dan sosial budaya untuk kebebasan pribadi dan tanggung jawab sosial. Tanpa dukungan yang berkelanjutan, keterbatasan fungsi adaptif dalam menjalankan aktivitas kehidupan sehari-hari, seperti komunikasi, partisipasi sosial, dan hidup mandiri di lingkungan rumah, sekolah, pekerjaan, serta masyarakat.
- c. Onset defisit intelektual dan adaptif selama periode perkembangan.

Berbagai tingkat keparahan didefinisikan atas dasar fungsi adaptif dan tidak berdasarkan skor IQ, karena fungsi adaptif yang menentukan tingkat dukungan yang diperlukan.

## 2.5 Klasifikasi dan Kebutuhan Dukungan untuk DI

Klasifikasi DI berdasarkan tingkat IQ dan kebutuhan dukungan yang diperlukan.

**Tabel 3.** Klasifikasi dan kebutuhan dukungan pada individu dengan DI

<b>Tingkat/ Derajat keparahan</b>	<b>Perkiraan Distribusi Persentase Kasus</b>	<b>Tingkat/ Derajat IQ</b>	<b>Kemampuan sehari-hari berdasarkan DSM-5</b>	<b>Kebutuhan dukungan sehari-hari berdasarkan AAIDD</b>
<i>Mild</i>	85%	IQ 50-69	Dapat hidup mandiri dengan tingkat dukungan yang minimal	Dukungan <i>Intermittent</i> dibutuhkan selama periode transisi
<i>Moderate</i>	10%	IQ 36-49	Hidup mandiri kemungkinan bisa dicapai dengan tingkat dukungan yang cukup	Dukungan <i>limited</i> dibutuhkan dalam aktivitas-aktivitas tertentu.
<i>Severe</i>	3,5%	IQ : 20-30	Membutuhkan bantuan setiap hari dengan aktivitas perawatan diri dan pengawasan keamanan.	Dukungan <i>Extensif</i> dibutuhkan untuk aktivitas sehari-hari
<i>Profound</i>	1,5%	IQ <20	Membutuhkan dukungan pengasuhan, pelayanan 24 jam.	Dukungan <i>Pervasif</i> dibutuhkan dalam setiap aspek terhadap rutinitas keseharian.

## 2.6 Kerentanan terhadap penyakit kronis pada individu dengan DI.

Individu dengan DI sangat rentan terhadap berbagai penyakit antara lain: permasalahan sensoris seperti penglihatan dan pendengaran, buruknya nutrisi, konstipasi, permasalahan tiroid 11,2%, penyakit jantung 7,2%, *gastro-*

*oesophageal reflux disease* (GERD), obesitas 30%, artritis rematoid 6,7%, migren 6,5%, asma 7% nyeri tulang belakang, epilepsi 13-22%, penyakit kardiovaskuler, diabetes tipe 1 dan tipe 2 8,3%, alergi makanan 2,4%, masalah kesehatan mental, dan penuaan.<sup>63,64,65,21</sup>

## **2.7 Kebutuhan individu dengan DI<sup>21</sup>**

- a. Pendidikan dan informasi kesehatan
- b. Promosi kesehatan dan skrining kesehatan

Promosi kesehatan seperti makanan sehat, mengurangi atau mengatur berat badan, aktivitas fisik dan kelas olahraga. Kebutuhan akan aktivitas fisik yang cukup akan meningkatkan kualitas fisik.<sup>66,67</sup>

Khususnya kepada orang tua ditekankan untuk mendukung mobilitas sebanyak mungkin, dalam rangka mengoptimalkan kemandirian mereka.<sup>68</sup> Diusulkan bahwa praktek klinis dan kesehatan memberi dampak yang signifikan untuk menunda onset penyakit yang mengancam kehidupan pada individu dengan DI, sehingga praktek klinis dapat diterapkan untuk mencegah timbulnya dan mengurangi dampak penyakit yang berhubungan dengan usia dan penyakit kronis.<sup>69</sup> Program skrining kesehatan antara lain pemeriksaan kesehatan, *helicobacter pylori*, kesehatan seksual seperti (kontrasepsi), kesehatan organ reproduksi wanita (skrining *ca-mammae* dan serviks), kesehatan pada laki-laki (testis), dan skrining demensia.

- c. Dukungan spiritual

Kebutuhan tentang aspek spiritual perlu diperhatikan dan diberikan

pada individu dengan DI dalam kesempatan akan keterlibatan mereka terhadap aktivitas spiritual keagamaan dalam komunitas.<sup>46</sup>

- d. Dukungan dan pendampingan aspek emosional
- e. Upaya dalam pemenuhan aspek psikologis pada individu dengan DI memiliki kebutuhan yang besar terhadap kebutuhan akan afeksi, cinta, sikap ramah, penerimaan, keamanan dan penjagaan untuknya.<sup>16</sup>

Banyak individu dengan DI mengatakan senang akan keterlibatan mereka pada komunitas, sebab mereka merasa gembira karena memiliki banyak teman. Kegiatan interaksi sosialnya dimasyarakat yaitu dengan melakukan kegiatan-kegiatan di komunitas bersama-sama dengan individu atau kelompok normal, hal tersebut bisa melibatkan banyak hal terkait waktu luang, olahraga atau aktivitas fisik, belajar bagaimana hidup mandiri, bergaul dalam pertemanan, membantu orang lain. Keterlibatan tersebut seperti, mengetahui tempat dan orang-orang serta jalan sekitarnya, memilih sendiri pada kegiatan keterlibatan yang mereka sukai, mengetahui akan memperoleh bantuan jika membutuhkan, mengetahui bahwa masyarakat luas akan menerimanya.<sup>70</sup>

## **2. 8 *Caring***

### **2. 8.1 Definisi Umum *Caring***

*Caring* merupakan fenomena universal yang berkaitan dengan cara seorang berfikir, berperasaan dan bersikap ketika berhubungan dengan orang lain.<sup>39</sup> *Caring* dalam keperawatan dipelajari dari berbagai macam filosofi dan



perspektif etik, artinya bukan hanya perawat saja yang berperilaku *caring* tetapi sebagai manusia, kita juga harus memperhatikan manusia lain.

Dalam teori *caring* terdapat teori yang mendasar yaitu *human care*. *Human care* terdiri dari upaya untuk melindungi, meningkatkan, dan menjaga untuk mengabdikan rasa kemanusiaan dengan membantu orang lain mencari arti dalam sakit, penderitaan, dan keberadaannya serta membantu orang lain untuk meningkatkan pengetahuan dan pengendalian diri. Berdasarkan pemahaman tersebut ternyata seseorang yang berperilaku *caring* harus mempunyai ilmu tentang bagaimana mengenal diri sendiri sehingga kita mampu mengenal orang lain.

*Caring* adalah manifestasi dari perhatian kepada orang lain, berpusat pada orang, menghormati harga diri dan kemanusiaan, komitmen untuk mencegah terjadinya suatu yang memburuk, memberi perhatian, menghormati kepada orang lain dan kehidupan manusia, cinta dan ikatan, otoritas dan keberadaban, selalu bersama, empati, pengetahuan, penghargaan dan menyenangkan.<sup>39</sup> Indikator pada *caring* antara lain:

- a. Memahami persepsi dari individu tersebut
- b. Menjadi advokat untuk kebutuhan klien dan
- c. Berkomunikasi secara efektif baik verbal maupun non verbal
- d. Merangkul kebutuhan perawatan emosional dan psikologis klien atau
- e. Menghadirkan kebutuhan personal akan kenyamanan klien atau
- f. Mempraktikkan atau menghadirkan rasa hormat kepada yang lain dan menganggap mereka adalah orang-orang yang bernilai dan unik

Asumsi-asumsi yang mendasari konsep *caring* menurut waston :

- a. *Caring* hanya akan efektif bila diperlihatkan dan dipraktikkan secara interpersonal.
- b. *Caring* terdiri dari faktor kreatif yang berasal dari kepuasan dalam membantu kebutuhan manusia atau .
- c. *Caring* yang efektif dapat meningkatkan kesehatan individu dan keluarga
- d. *Caring* merupakan respon yang diterima oleh seseorang tidak hanya saat itu saja namun mempengaruhi akan seperti apakah orang tersebut nantinya
- e. Lingkungan yang penuh *caring* sangat potensial untuk mendukung perkembangan seseorang dalam memilih tindakan yang terbaik untuk dirinya sendiri.

Gambaran umum *caring* fisik, emosional, dan spiritual

*Caring* fisik merupakan suatu nilai yang sangat diinginkan dan sangat penting dalam memberikan terapi fisik untuk memperoleh kualitas pelayanan dan perawatan yang baik.<sup>71</sup> *Caring* emosional seperti rekreasi dan keterlibatan dalam aktivitas sosial juga penting untuk diperhatikan sebagai aspek pendukung dalam peningkatan kualitas hidup, bahkan dilaporkan faktor eksogen tersebut memberikan dampak terhadap peningkatan fungsi kognitif pada individu dengan DI.<sup>72,44</sup> *Caring* spiritual merupakan faktor penting yang mempengaruhi meningkatnya kualitas hidup penyandang DI, selain *caring* fisik dan *caring* emosional yang telah dipaparkan.<sup>15</sup> Pemberian dukungan dari pemimpin agama memberikan pengaruh positif pada kualitas hidup individu dengan DI, namun penelitian tentang *caring spiritual* masih sangat terbatas.<sup>73</sup>

### 2. 8.1.1 *Caring* Fisik

APTA menggambarkan *caring* sebagai perhatian, empati, dan pertimbangan terhadap kebutuhan dan nilai-nilai yang menjadi kebutuhan orang lain. *Caring* terlibat dalam mencari konteks permasalahan dengan mempertimbangkan nilai-nilai individu dan merasa sedekat mungkin pada perawatan maupun pelayanan apa yang diperlukan, serta bertindak atas dasar kepentingan individu tersebut.<sup>71</sup>

Bersikap *caring* untuk dan bekerja dengan dari berbagai lingkungan merupakan esensi dari keperawatan. *Caring* sangat penting dalam peningkatan pelayanan kesehatan sesuai dengan bukti dan prevalensi terjadinya kondisi kesehatan yang kronis.<sup>74</sup> Pelayanan perawatan akan kesadaran terhadap pentingnya aktif secara fisik dan sosial serta pola makan sehat merupakan bagian dari *caring* terkait fisik. *Caring* dan dukungan harus disediakan sesuai dengan kebutuhan pada kelompok individu dengan DI. Kelompok ini membutuhkan pendidikan dan pengawasan yang berkelanjutan seperti gaya hidup sehat, *personal hygiene*, olahraga, dan penggunaan tembakau. Empat kategori utama antara lain aktivitas fisik, interaksi sosial, makan sehat, dan determinasi diri.<sup>75</sup>

*Caring* fisik merupakan suatu nilai yang sangat diinginkan dan sangat penting dalam memberikan terapi fisik untuk memperoleh kualitas pelayanan serta perawatan yang baik. *The American Physical Therapy Association (APTA)* juga menyebutkan bahwa *caring* fisik sebagai nilai inti untuk profesionalisme terapi fisik.

### **2. 8.1.2 *Caring* emosional**

*Caring* didefinisikan sebagai tindakan yang bertujuan memberikan asuhan fisik dan memperhatikan emosi sambil meningkatkan rasa aman dan keselamatan (Carruth et al., 1999). *Caring* emosional ditujukan untuk meningkatkan kualitas kesehatan dalam segi emosional klien meliputi perasaan dan pikiran yang khas pada klien dan dapat didukung salah satunya melalui rekreasi. Rekreasi adalah aktivitas yang dilakukan pada waktu senggang (luang) yang bertujuan untuk membentuk, meningkatkan kembali kesegaran fisik, mental, pikiran dan daya rekreasi (baik secara individual maupun secara kelompok) guna memberikan kepuasan dan kegembiraan yang ditujukan bagi kepuasan lahir dan batin manusia.<sup>76</sup>

Rekreasi dan waktu luang merupakan dimensi yang penting terhadap kualitas hidup untuk orang dewasa dengan DI. Waktu luang dan rekreasi memberikan kesempatan untuk bersenang-senang bertemu dengan teman, berpartisipasi dengan tetangga atau komunitas dan mengembangkan keterampilan serta kompetensi. Individu dengan DI juga membutuhkan rekreasi seperti orang yang sehat pada umumnya, dikarenakan hal tersebut memberikan dampak terhadap pengembangan kepercayaan diri dan keterampilannya.<sup>77</sup> Disebutkan juga bahwa rekreasi di ruang terbuka memiliki kontribusi dalam aspek kesehatan, dimana menyentuh dari segala aspek kesehatan dan dapat memperkuat kesehatan mental serta kesejahteraan emosional. Selain itu, disebutkan dapat mengurangi tingkat stress secara signifikan.<sup>78,79</sup> Rekreasi adalah kegiatan diwaktu luang atau santai yang perlu diprioritaskan, mengingat banyaknya manfaat.<sup>78</sup>

Manfaat rekreasi :

- a. Penyegaran kembali tubuh dan pikiran
- b. Menyegarkan kembali fisik dan mental dari kehidupan sehari-hari, sehingga dapat mempertinggi daya kreasi manusia dalam mencapai keseimbangan bekerja dan beristirahat.
- c. Mendapatkan kesenangan dan kepuasan.
- d. Proses memanfaatkan kegiatan selama waktu luang dengan seperangkat perilaku yang memungkinkan peningkatan kualitas waktu luang.

Disebutkan pentingnya memberikan gaya hidup yang lebih baik dan rekreasi sebagai faktor eksogen yang mempengaruhi pada peningkatan fungsi kognitif individu dengan DI.<sup>72</sup> Keterlibatan pada kegiatan – kegiatan sosial juga sangat berpengaruh terhadap peningkatan kesehatan dan kesejahteraan pada individu dengan DI. Individu dengan DI pada dasarnya sering memiliki keinginan untuk menjalin relasi dengan individu disekitarnya, namun terdapat banyak hambatan dikarenakan stigma yang kurang baik terhadap individu dengan DI.<sup>80</sup>

Keterlibatan sosial pada individu dengan DI meningkatkan kualitas hidup, namun hal tersebut sangat erat kaitannya dengan pelayanan, pengasuhan dan penyedia perawatan. Dukungan alami dari keluarga dan teman sangat penting dalam pengembangan aktivitas sosial tersebut, termasuk juga fasilitas-fasilitas umum seperti transportasi. Pengasuhan yang berbasis komunitas harus peka dalam melihat aktivitas-aktivitas baru untuk individu DI tersebut seperti, mengatur waktu kapan individu DI akan berinteraksi dengan orang-orang disekitarnya,

seperti dalam hal nya melakukan pekerjaan, kegiatan sukarela, sosial, rekreasi, dan olahraga sehingga hal tersebut memberikan pelatihan akan kemandirian mereka termasuk pengembangan keterampilannya.<sup>80,81</sup>

### **2. 8.1.2 *Caring* spiritual**

*Caring* berimplikasi pada menolong meningkatkan perubahan positif dalam aspek psikologis, spiritual, dan sosial.<sup>74</sup> Individu dengan DI memiliki hak yang sama dalam mempelajari, mengekspresikan, mempraktikan, dan berpartisipasi terhadap keyakinan spiritual keagamaan mereka dalam komunitas.<sup>82</sup> Disebutkan bahwa spiritual dan dukungan keagamaan sebagai aspek penting dalam peningkatan kualitas hidup individu dengan DI, karena hal tersebut berdampak pada aktivitas rutin mereka seperti berdoa, sifat-sifat aktivitas keagamaan yang sifatnya dikerjakan secara kebersamaan (perayaan) dan terjadwal.<sup>15</sup> *Caring* spiritual merupakan hal vital dalam pemenuhan aspek kesehatan pada individu dengan DI, sehingga pengembangan penelitian mengenai intervensi, pelayanan, dan pengasuhan terhadap spiritual menjadi objek khusus dalam peningkatan kualitas kesehatan individu dengan DI.<sup>83</sup>

Pemberian *caring* spiritual baik secara formal ataupun non formal seperti melibatkan individu DI dalam kegiatan keagamaan di komunitas, pembimbingan atau pendampingan dalam melakukan kegiatan keagamaan dalam keseharian bisa memberikan peningkatan kualitas hidup pada individu dengan DI sangat di harapkan.<sup>15,84,46</sup>

## **2. 8.2 Tujuan *Caring***

Tujuan dari perilaku *caring*, yaitu:

- a. Membantu pelaksanaan rencana pengobatan atau terapi.
- b. Membantu klien/ beradaptasi dengan masalah kesehatan, mandiri memenuhi kebutuhan dasarnya, mencegah penyakit, meningkatkan kesehatan, dan meningkatkan fungsi dari tubuh klien.

## **2. 8.3 Profil *Caring* Pada DI yang disebabkan Genetik**

### **2. 8.3.1 *Caring* pada DI yang disebabkan kelainan kromosom**

Sindrom down (SD) adalah penyebab DI yang paling umum. Perkiraan prevalensi SD yaitu 1 dari 700 kelahiran hidup. SD disebabkan penambahan kromosom 21 dan hal tersebut dikaitkan juga dengan sejumlah malformasi kongenital. Beberapa gen yang umum terlibat terlibat pada malformasi tersebut seperti *APP*, *BACE2*, *PICALM*, *APOE*, *GATA 1*, *JAK 2*, *CRELD 1* dan *DSCAM*.<sup>85</sup>

Fenotif fisik yang khas pada SD karena penambahan *copy* 21q22.3 pada bagian proximal seperti DI, karakteristik bentuk muka, kelainan jantung kongenital. Regio 21q22.1-q22.3 juga mengandung gen yang bertanggung jawab atas terjadinya kelainan jantung kongenital pada SD. Salah satu gen *DSCR1* pada 21q22.1-q22.2 tersebut terlibat sebagai kandidat gen yang diekspresikan yang terlibat sebagai patogenesis.

Individu dengan DI diasuh oleh orang yang berbeda-beda baik *caregiver* formal (staf khusus yang dibayar) maupun informal (orang tua, saudara, sahabat dan teman). Dalam memberikan atau melakukan *caring* pada individu SD, mengingat bahwa hal tersebut terjadi selama masih dalam kandungan (kehidupan

*intra uterine*) dan berlanjut selama kehidupan serta memiliki profil kondisi medis yang berbaya, sehingga perlu diberikan perhatian khusus, disebabkan beberapa masalah Profil permasalahan kesehatan umum pada individu SD lain:<sup>86,87,88</sup>

Gangguan pendengaran 75%, gangguan penglihatan 60%, Katarak 15%, gangguan refraksi (*refractive errors*) 50%, *obstructive sleep apnea* 50-70%, otitis media 50-0%, kelainan jantung kongenital 40–50%, atresia gastrotestinal 12%, *hypodontia and delayed dental eruption* 23%, *Seizure* 3-13%, gangguan *thyroid* 4-18%, kelainan-kelainan hematologis (Anemia 3%, *transient myeloproliferative disorder* 10%, leukemia 1%), disfungsi neurologis 1-13%.

Manajemen medis, lingkungan rumah, intervensi dini, pendidikan, dan pelatihan kejuruan secara signifikan mempengaruhi fungsi individu dengan SD. Dilaporkan juga bahwa saudara dari individu dengan DS yang bisa menjadi pengasuh (*caregiver* utama) perlu dilibatkan lebih awal sebagai pengasuh (*caregiver*).<sup>89</sup> Orang tua juga perlu memberikan *caring* atau pengasuhan khusus karena tuntutan kondisi medis tersebut seperti halnya kesehatan, terlambatnya tumbuh kembang, masalah perilaku, dan aktivitas sehari-hari (*activity daily living-ADL*).<sup>90</sup> Laporan penelitian yang menyoroti masalah *caring* fisik dan *caring* emosional seperti obesitas, gangguan perilaku, gangguan fungsi kognitif khususnya individu SD sehingga dibutuhkan pendekatan multidisiplin tim untuk memberikan perencanaan yang tepat terkait permasalahan tersebut.<sup>88</sup>



### 2. 8.3.2 *Caring* pada ID yang disebabkan *Singel Gen Disorder (Fragile X syndrome)*

*Fragile X syndrome* (FXS) diakui sebagai penyebab umum individu dengan DI yang diturunkan dan dikarakteristikan luasnya gejala dari gangguan kognitif, perilaku, dan emosional. Tingkat gangguan kognitif dari rentang *borderline –severe* individu DI tersebut berkaitan dengan level protein (FMRP).<sup>91,92</sup> FXS adalah kelainan gen tunggal (*single gene disorder*) yang disebabkan mutasi pada *Fragile X mental retardation 1(FMRI) gene* pada Xq27.3. Mutasi gen *FMRI* baik (Premutasi 45-200 CGG dan Full mutasi >200 CGG) akan berdampak pada gejala klinis yang luas yang disebut dengan kelainan *Fragile X*. Full mutasi gen *FMRI*(>200 CGG) di 5' *untranslated region* (UTR) mengarahkan terjadinya *silencing* transkripsi (*transcriptional silencing*) pada gen dan mengakibatkan kekurangan dari *fragile mental retardation protein* (FMRP) sehingga menyebabkan FXS pada individu tersebut.<sup>93</sup>

Adapun ketika premutasi >200 CGG maka bermanifestasi *fragile X-associated associated primary ovarian insufficiency* (FXPOI) dan *fragile X-associated tremor/ataxia syndrome (FXTAS)*.<sup>94</sup> Adapun fenotif perilaku individu FXS seperti rendahnya kontak mata (*poor eye contact*), rasa malu yang berlebihan, kecemasan, mengepakkan tangan (*hand flapping*), menggigit tangan (*hand biting*), *tactile defensiveness*, hiperaktif yang terkait dengan *hyperororousal* sensorik, mudah tersinggung, *Autism Specturm Disorder (ASD)*.<sup>95</sup>

Individu dengan FXS juga umumnya didiagnosis dengan hiperaktif dan autisme. Sehingga manajemen yang tepat dilakukuan oleh multlidisiplin tim, juga

termasuk terapi bicara dan bahasa, okupasi, fisik, pendidikan khusus, intervensi terkait perilaku, dan konseling genetik.<sup>95</sup> Beban tambahan yang dirasakan *caregiver* dan keluarga yang mendampingi individu FXS dalam melakukan *caring* dilaporkan sangat berkaitan dengan gangguan *psyciatiric* perilaku individu FXS.<sup>96,97,98</sup>

## **2. 8.4 Permasalahan pada Individu dengan DI terkait *Caring***

### **2. 8.4.1 Obesitas**

Obesitas merupakan ancaman bagi individu dengan DI dikarenakan hal tersebut meningkatkan angka mortalitas khususnya pada DI dengan SD. Kelompok dengan DI rata-rata 30% obesitas dan umumnya 2 sampai 5 kali memiliki risiko terkena obesitas, sehingga hal tersebut dikatakan permasalahan yang besar.<sup>10,11,12,99,43 100</sup> Prevalensi obesitas individu dewasa atau diatas 16 tahun dengan DI secara konsisten dilaporkan lebih berisiko terhadap terjadinya obesitas.<sup>101</sup> Individu dengan DI sindrom down derajat ringan disebutkan memiliki prevalensi obesitas lebih tinggi yang tinggal dirumah masing-masing dibandingkan dengan mereka yang tinggal di insitusi atau asrama.<sup>102</sup>

Terjadinya obesitas pada individu DI tidak terlepas dari pengaruh besar lingkungannya. Pengukuran yang biasa digunakan untuk menentukan obesitas adalah dengan mengira *Body Mass Index* (BMI) atau nama lainnya Indeks Massa Tubuh (IMT).

Obesitas telah terbukti membuat kontribusi yang signifikan terhadap rendahnya angka harapan hidup. *The International Association for the Scientific*

*Study of Intellectual Disabilities* (IASSID) telah menyoroti dampak dari obesitas pada kesehatan dan kualitas hidup.

Pengaruh aktivitas fisik, status nutrisi dan adapun abnormalitas kromosom yang berperan dan menyebabkan orang dengan DI rentan obesitas antara lain 13q34 mikrodelesi, 6q16.2 delesi.<sup>103,104,105.</sup> Dampak dari hal tersebut bisa mengarah kepada berbagai macam penyakit.<sup>21</sup> Oleh karena itu diperlukan informasi dan intervensi seperti pengaturan aktivitas fisik untuk mencegah obesitas dan memperbaiki status nutrisi atau meningkatkan kualitas hidup mereka.<sup>106</sup>

#### **2. 8.4.4.1 Aktivitas fisik**

Beberapa penelitian melaporkan bahwa individu dengan DI secara signifikan memiliki tingkat aktivitas fisik yang rendah di bandingkan dengan individu yang normal.<sup>107</sup> Diperkirakan pada tahun 2008 kurangnya atau rendahnya aktivitas fisik menyebabkan 9% kematian dini dan 5,3 juta kematian di seluruh dunia.<sup>108</sup> Individu dengan DI memiliki aktivitas fisik yang lebih rendah dibandingkan dengan orang normal dan ditemukan lebih banyak obesitas pada individu DI.<sup>109</sup> Selain dari hal tersebut memiliki diet yang tidak sehat, aktivitas fisik yang terganggu sehingga berdampak pada berat badan tidak ideal.<sup>110</sup> Pola hidup yang tingkat aktivitas fisiknya rendah meningkatkan risiko terhadap penyakit yang *non communicable*, dan sebaliknya peningkatan aktivitas fisik telah terbukti meningkatkan dan memberikan kesehatan yang lebih baik.<sup>111,112</sup>

Aktivitas fisik adalah stimulus biologis yang penting dan diperlukan untuk mempertahankan struktur serta fungsi organ-organ tubuh. Selain itu, aktivitas

fisik secara teratur dikaitkan dengan penurunan kecemasan dan depresi, meningkatkan keterlibatan sosial,<sup>113</sup> Aktivitas fisik mengurangi lemak dalam tubuh, memelihara massa otot dan memberikan dampak positif terhadap metabolisme tubuh. Sehingga berdasarkan hasil penelitian sangat disarankan untuk melakukan intervensi peningkatan aktivitas fisik pada individu atau kelompok DI.<sup>109</sup>

### **2. 8.4.3 Diabetes**

Prevalensi terkait diabetes lebih tinggi dibandingkan dengan populasi umum.<sup>114</sup> Terdapat 4 sampai 5 kali kemungkinan untuk terjadinya diabetes pada sindrom down dan beberapa kelainan genetik lainnya yang menjadi penyebab DI. Remaja dan dewasa DI kemungkinan akan memiliki DM tipe 2 akibat dari gaya hidup, kurangnya aktivitas fisik, dan mengonsumsi makanan yang tinggi lemak yang seluruh dari hal tersebut akan berdampak pada obesitas.<sup>115</sup> Kurangnya pengetahuan *caregiver* tentang diabetes dan tidak optimalnya penanganan berdampak pada angka prevalensi diabetes pada individu DI.<sup>114</sup>

### **2. 8.4.4 Personal Hygiene**

Gambaran *personal hygiene* pada individu dengan DI perlu diperhatikan secara khusus seperti kebersihan kulit, gigi dan mulut. Buruknya kebersihan gigi dan mulut menyebabkan penyakit gusi yang pada akhirnya, terlibat sebagai patogenesis pneumonia, diabetes dan penyakit sistemik lainnya.<sup>116</sup> Khususnya individu dengan DI berisiko terhadap penyakit sistemik, karena sering ditemukan memiliki kebersihan mulut yang kurang baik dan periodontitis.<sup>117,41</sup> Oleh karena itu penting dalam preventif guna mencegah penyakit periodontal dan

meningkatkan kesehatan mulut dari individu dengan DI.<sup>118</sup>

#### **2. 8.4.4.1 Kebersihan atau kesehatan mulut**

Individu dengan DI disebutkan bahwa *oral hygiene* yang buruk dan sangat berisiko terhadap karies gigi, gingivitis serta periodontal. Konsekuensi dari hal tersebut dapat menyebabkan rasa sakit maupun nyeri, kesulitan makan, gangguan tidur, dan penurunan harga diri yang semuanya dapat memiliki dampak yang dramatis pada kualitas hidup individu dengan DI.<sup>119,120,5</sup> Karies gigi dan penyakit periodontal adalah salah satu kondisi sekunder paling umum yang mempengaruhi orang dengan DI.<sup>121,118</sup> Kesadaran terhadap kebersihan gigi-mulut dan rendahnya pengetahuan tentang praktik kebersihan mulut juga terbukti secara signifikan mempengaruhi rendahnya atau buruknya kesehatan dan kebersihan gigi-mulut, sehingga hal tersebut termasuk kebutuhan yang darurat tentang pendidikan, informasi serta praktik yang benar dalam menjaga, merawat kebersihan gigi-mulut (*oral Hygiene*).<sup>122</sup>

#### **2. 8.4.4.2 Kebersihan Kulit pada individu dengan DI.**

Individu dengan DI memiliki risiko tinggi terhadap kelainan kulit, epilepsi dan fraktur.<sup>123</sup> Hasil penelitian di Yogyakarta menyebutkan bahwa lebih dari setengah populasi sampel (61,9%) memiliki kelainan kulit, yang terbanyak adalah bercak café au- lait (20,6%), xerosis cutis (9,5%), pityriasis versicolor (7,9%), hiperpigmentasi pasca inflamasi (7,9%), acne vulgaris dan prurigo simplex (6,3%) serta skar (3,2%). Kesimpulan: Angka prevalensi penyakit kulit di SLB Pembina Yogyakarta dinilai cukup tinggi dengan lebih dari separuh jumlah siswa, yaitu 61,9%, mengalami kelainan kulit.<sup>124</sup>

Individu dengan disabilitas dapat menjadi rentan terkena kelainan kulit, yang dapat disebabkan akibat hubungan langsung dengan disabilitas mereka atau akibat kurangnya kebersihan lingkungan dan personal mereka baik di institusi maupun komunitas atau setelah periode transisi dari institusi ke komunitas.<sup>123</sup>

#### **2. 8.4.5 Perilaku seksual**

Individu DI kemungkinan memiliki hasrat seksual yang sama dengan orang normal. Tetapi dilaporkan individu dengan DI sering melakukan penyimpangan seksual. Individu DI sangat rentan baik sebagai pelaku dan korban penyimpangan seksual, sehingga penting bagi *caregiver* dan praktisi kesehatan memperhatikan hal tersebut.<sup>125,51</sup> Aspek *caring* secara terus menerus yang mencakup dukungan pendidikan, dukungan sosial yang baik akan meningkatkan keamanan terhadap penyimpangan tersebut.

#### **2. 8.4.6 Activity Daily Living(ADL)**

*Activity Daily Living (ADL)* adalah kegiatan melakukan pekerjaan rutin sehari-hari.<sup>126</sup> Individu dengan DI sering mengalami kesulitan dalam *activity daily living (ADL)*.<sup>127</sup> ADL pada individu DI antara lain mempersiapkan tempat tidur, membersihkan kamar, mencuci baju dan piring, mandi, menggosok gigi, berpakaian, *toileting*, mempersiapkan makan dan minum untuk dirinya sendiri, mengatur dan membersihkan meja.<sup>128</sup>

ADL sangat diperlukan untuk dibiasakan pada individu DI untuk meningkatkan kepercayaan diri dan kemandirian individu DI, hasil survei menyatakan individu DI memiliki banyak kesulitan terhadap kegiatan rutin sehari-hari, sehingga memerlukan pembiasaan khusus dari *caregiver*, temuan ini

menjadi referensi yang baik dalam perencanaan intervensi khusus untuk meningkatkan kemampuan individu dalam kegiatan rutin sehari – hari.<sup>129</sup>

#### **2. 8.4.7 Status Nutrisi pada Individu dengan DI.**

Individu dengan DI memiliki keterbatasan yang substansial sehingga umumnya memiliki permasalahan status nutrisi seperti obesitas.<sup>130,131,132</sup> Individu dengan *severe* dan *profound* DI umumnya memiliki permasalahan pada status gizi, kemungkinan hal tersebut disebabkan oleh kesulitan saat menelan atau bersamaan dengan masalah pada traktus gastrointestinal. Malnutrisi yang kronis berdampak pada rentannya terhadap infeksi, integritas otot yang buruk disertai kelemahan otot sehingga terbatas saat melakukan mobilisasi.<sup>21</sup>

#### **2. 8.4.9 Fasilitas kesehatan**

Individu dengan DI memiliki angka harapan hidup lebih rendah, morbiditas, kebutuhan dalam pelayanan kesehatan lebih tinggi dan lebih sulit menemukan serta mendapatkan perawatan kesehatan baik pelayanan mental maupun fisik, dibandingkan dengan individu yang normal, sehingga diperlukan lembaga yang digunakan untuk mengatur struktur maupun pemberian layanan kesehatan dengan harapan kesenjangan kesehatan dapat diminimalkan.<sup>133</sup>

Institusi yang menjadi tempat perkumpulan, perawatan, tempat dididik dan dilatih bagi individu dengan DI umumnya dilengkapi dengan tempat khusus pembelajaran, fasilitas pelayanan kesehatan, pengasuh (*cargiver* dan staf pelayanan kesehatan).<sup>134</sup> Terjadinya penyakit-penyakit kronis pada dewasa dengan DI masih menjadi permasalahan umum dan hal tersebut tidak terlepas dari pentingnya perencanaan terkait pelayanan kesehatan yang khusus untuk

kedepannya.<sup>135,1</sup> Diketahui 39,5% individu dengan DI membutuhkan obat secara teratur .<sup>18</sup>

Individu dengan DI membutuhkan pelayanan dan perawatan yang khusus terkait jenis-jenis penyakit tertentu, sehingga ketersediaan pelayanan yang spesifik akan berdampak dalam respon yang tepat sesuai dengan kebutuhan individu dengan DI.<sup>18</sup>

#### **2. 8.4.10 Pelayanan kesehatan individu dengan DI**

Pemeriksaan kesehatan tahunan telah terbukti sebagai bentuk pengembangan dalam pelayanan kesehatan utama secara nasional, khususnya efektif dalam mendeteksi secara dini kondisi kesehatan yang berpotensi bisa diobati dan mengetahui kebutuhan kesehatan yang sebenarnya, sehingga hal tersebut akan menjadi promosi khusus, pendidikan kesehatan dalam menangani penyakit-penyakit pada individu dengan DI.<sup>136,137</sup>

Beberapa hal yang perlu diperhatikan dalam melakukan kunjungan pelayanan kesehatan rutin tahunan.

- a. Dukungan personal yang diberikan untuk individu, keluarga dengan DI
- b. Peninjauan terkait usia dan perkembangan kondisi medis sindrom yang terkait
- c. Program dukungan finansial dan medis untuk individu dan keluarga yang memenuhi persyaratan
- d. Pencegahan terhadap penyimpangan perilaku dan yang bisa mencederai dirinya sendiri.



- e. Pemantaun nutrisi dan tingkat aktivitas untuk menjaga berat badan yang ideal.

#### **2. 8.4.11 Rekreasi pada individu dengan DI**

Kegiatan rekreasi dan waktu luang saat ini dijadikan prioritas yang rendah. Banyak individu dengan DI masih kesulitan untuk memisahkan antara rekreasi dengan waktu luang. Intervensi dengan rekreasi menjadi hal yang penting untuk diberikan pada individu dengan DI dan dapat digunakan sebagai upaya untuk melibatkannya pada dunia sosial. Anak-anak dengan DI lebih sedikit berpartisipasi dalam aktivitas fisik, cenderung memiliki ketertarikan lebih pada kegiatan rekreasi dan berpartisipasi dalam kegiatan-kegiatan didalam rumah, selain itu individu dengan DI lebih menyukai aktivitas-aktivitas yang menyendiri.<sup>138</sup> Individu dengan DI, memiliki partisipasi aktivitas yang lebih rendah di luar sekolah. Partisipasi di luar sekolah adalah hal yang penting dalam mengoptimalkan pertumbuhan fisik, peningkatan akan kesadaran budaya dan kesejahteraan psikologis, serta menjalin hubungan dengan komunitas. Karena beberapa keterbatasan yang dimiliki individu DI seperti terbatasnya sistem motoris, komunikasi, keterampilan sosial, dan fungsi kognitif yang lebih rendah hal tersebut yang menyebabkan kesempatan untuk berpartisipasi dalam rekreasi lebih rendah, waktu luang, dan aktivitas pendukung lainnya. Beberapa faktor yang mempengaruhi individu tersebut dalam berpartisipasi dalam aktivitas diluar sekolah adalah status ekonomi, lokasi rumah, usia, dan sex.<sup>139</sup>

#### **2. 8.4.12 Spiritual Individu dengan DI**

Spiritualitas memegang peranan penting dalam bidang kesehatan, banyaknya studi mengenai interaksi antara doa, kegiatan keagamaan, penyembuhan jarak jauh, kesehatan secara umum dan beberapa studi yang melibatkan agama dan individu dengan DI. Hasil dari sebuah penelitian terbaru tentang kesehatan rohani di pusat-pusat pemukiman bagi individu dengan DI juga dikaji, hasilnya menyatakan bahwa memang terdapat hubungan antara kegiatan spiritual dengan kesehatan fisik dan kesejahteraan.<sup>84</sup>

### **2. 9. Caregiver (Pengasuh/Pendamping)**

#### **2. 9.1 Definisi caregiver**

*Caregiver* adalah seorang individu yang secara umum merawat dan mendukung individu lain (klien,) dalam kehidupan sepenuhnya maupun dalam memenuhi hal-hal tersebut.<sup>140</sup>

*Caregiver* mempunyai tugas sebagai *emotional support*, merawat klien (memandikan, memakaikan baju, menyiapkan makan, mempersiapkan obat), mengatur keuangan, membuat keputusan tentang perawatan dan berkomunikasi dengan pelayanan kesehatan formal.<sup>141,142</sup>

#### **2.9.1.1 Peran dan fungsi caregiver secara umum pada individu dengan DI**

*Caregiver* adalah orang yang bertanggung jawab dan berperan penting dalam memberikan pendampingan pada individu dengan DI secara holistik (Biologis, Psikologis, Sosioal, Spiritual). Keberadaan *caregiver* memberikan arti penting pada individu dengan DI, dikarenakan *caregiver* menghabiskan waktunya selama 100 jam dalam 1 minggu saat memberikan pendampingan pada individu

dengan DI dalam hal seperti ADL, kegiatan-kegiatan sosial, ekstrakurikuler, dan termasuk dalam pendampingan penuh pada individu dengan DI tersebut.<sup>33,34,</sup>

Hal-hal yang mempengaruhi kualitas *caregiver*

a. Usia

Semakin tua *caregiver* yang memberikan *caring* semakin rendah kualitas *caring*.

b. *Caregiver* formal lebih bagus dalam kualitas *caring* dibandingkan *caregiver* yang informal

c. *Caregiver* yang bekerja di institusi lebih bagus dari pada yang bekerja dikomunitas.

d. Bergantung pada IQ dan usia DI yang didampingi.

Semakin tua individu DI yang didampingi, maka semakin banyak permasalahan fungsi kesehatan fisik yang menurun seperti (pendengaran 66,3%, penglihatan 63,6%, indra pengecap dan penciuman 52,8%, inkontenensia 44%, gigi tanggal 80,4%, kekuatan tubuh 81,2%, disertai penyaki-penyakit kronis 74.6%, kondisi mental termasuk penurunan daya ingat 77%, kualitas tidur 74,2 %, kesedihan dan depresi 50,3%, gangguan bicara 74%) pada individu tersebut, hal tersebut erat korelasinya dengan peningkatan tingkat depresi pada *caregiver*.<sup>143</sup>

e. Ekonomi *caregiver*

f. Pendidikan dan pelatihan *caregiver*.<sup>144,145.</sup>

g. Dukungan sosial sangat signifikan terhadap *caregiver* yang mendampingi individu DI, hal itu meningkatkan kesehatan psikologis

*caregiver*.<sup>146</sup>

- h. Peningkatan kesehatan psikologis dan kesejahteraan *caregiver* serta penguatan dukungan dari institusi meningkatkan kenyamanan lingkungan kerja.<sup>147</sup>

### **2. 9.2 Jenis Caregiver**

Secara umum *caregiver* dibagi menjadi 2 yaitu *caregiver* informal dan formal.

- a. *Caregiver* informal

*Caregiver* informal adalah seseorang individu (anggota keluarga, teman, atau tetangga) yang memberikan perawatan tanpa di bayar, paruh waktu atau sepanjang waktu, tinggal bersama maupun terpisah dengan orang yang dirawat

- b. *Caregiver* formal

*Caregiver* formal merupakan perawatan yang disediakan oleh rumah sakit, psikiater, pusat perawatan ataupun tenaga profesional lainnya yang diberikan dan melakukan pembayaran. Individu dengan *intellectual* dan *development disability* (IDD) sebagian hidup dengan keluarga sebagai pendamping / pengasuh<sup>148,149</sup>.

Intensitas kebutuhan dukungan diklasifikasikan sebagai *intermittent*, *limited*, *extensive*, dan *pervasive*. Untuk setiap individu, ini mungkin berbeda dari domain ke domain dan dari waktu ke waktu, tergantung pada peristiwa dan keadaan. Intensitas kebutuhan dukungan dijelaskan sebagai berikut.

- a. *Intermittent* merupakan dukungan yang sifatnya periodik dan waktunya pendek (*short duration*)
- b. *Limited* model dukungan yang lebih konsisten tapi tidak intens
- c. *Extensive* dukungan yang bentuknya regular (*daily*)
- d. *Pervasive* dukungan yang intens dan konstan tersedia di semua lingkungan.<sup>149,150</sup>

### 2. 9.3 Aspek-aspek penting sebagai *caregiver*

*Caregiver* yang mendukung individu dengan DI, khususnya *caregiver* yang formal diharapkan untuk kompeten dan mampu bekerja dengan orang lain untuk:<sup>149</sup>

- a. Menilai kekuatan dan keperluan .
- b. Merencanakan dan menyediakan pelayanan (*services*) seperti dalam memberikan pelayanan akan *oral hygiene* untuk mengikatkan kualitas kesehatan individu DI.<sup>31</sup>
- c. Mampu bekerja dengan pusat atau sumber yang lain
- d. Advokasi
- e. Mencatat informasi dan menulis laporan
- f. Menunjukkan perilaku profesional dan etika
- j. Menyesuaikan dukungan dalam kaitannya dengan kebutuhan yang unik dari individu dengan DI.
- k. Memberikan pendampingan pada segi emosional individu dengan DI salah satunya untuk mengurangi perasaan dari stigma buruk di lingkungan.<sup>151</sup>

## **2. 9.4 Penggunaan Bahasa oleh *Caregiver* dalam Berperilaku *Caring***

### **2. 9.4.1 Bahasa/ topik komunikasi yang perlu dihindari *caregiver***

- a. Menghindari mendeskripsikan bahwa individu dengan DI adalah seluruhnya sama. Seperti dalam halnya, menghindari menggunakan kata tunjuk “anda” adalah orang dengan DI.
- b. Hindari mengacu kepada individu dengan DI sebagai individu yang sangat luar biasa atau berbeda karena mereka adalah orang-orang dengan DI. Bahasa-bahasa yang membedakan individu atau kelompok DI adalah komunitas yang khusus dalam arti mereka adalah individu yang berbeda dari kelompok yang lain. Hal tersebut benar-benar mengurangi nilai mereka sebagai manusia atau masyarakat pada umumnya.
- c. Hindari menggunakan bahasa yang mengungkapkan kasihan atau disayangkan sekali hal seperti DI ini menimpa anda dan keluarga (dengan kata lain ini tidak adil, sayang, sayang sekali, bagaimana atau seberapa mengerikan).
- d. Menghindari kata-kata yang tidak jelas atau membingungkan. Dan juga menghindari penggunaan kata disabilitas, cacat perkembangan karena hal tersebut menunjukkan atau memunculkan cacat itu ada (terdapat kecacatan).
- e. Hindari menggunakan bahasa yang melabelkan seseorang dengan DI sebagai seseorang yang menderita, korban dari kecacatan. Deskripsi tersebut memberikan saran negatif tentang orang dengan disabilitas.

f. Hindari menggunakan bahasa yang menggambarkan orang dengan DI sebagai individu yang memiliki status lebih rendah. Misalnya, dengan menggambarkan orang-orang tanpa DI dikatakan "normal," individu penyandang DI dikatakan "tidak normal (abnormal)." Hal ini dapat menunjukkan bahwa penyandang DI belum cukup untuk di katakan kelompok normal.<sup>149,152</sup>

#### **2. 9.4.2 Bahasa yang perlu digunakan oleh *caregiver***

- a. Gunakan bahasa yang sopan, peduli, dan baik, sehingga saat berkomunikasi bahwa orang tersebut merasa dihargai.
- b. Menggunakan bahasa yang sesuai dengan usia dan kultur. Seperti ketika bertemu individu dengan ID maka setidaknya memberikan salam (*a greting*).
- c. Gunakan bahasa yang lebih disukai oleh orang berkehidupan dengan disabilitas. Misalnya, anggota organisasi diri advokasi orang pertama di Inggris lebih memilih untuk mengatakan bahwa mereka mengalami kesulitan belajar bukannya mengatakan bahwa mereka memiliki cacat intelektual, atau ketidakmampuan belajar.
- d. Gunakan nama orangnya “panggil sesuai nama”
- e. Perlakukan setiap orang sebagai orang yang pertama dan dengan pemahaman bahwa penggunaan label diagnostik jarang diperlukan dan hanya pada situasi yang sangat spesifik.<sup>153</sup>

#### **2. 10 Beban *Caregiver***

*Caregiver* individu dengan DI memiliki tanggung jawab yang lebih besar

dan memungkinkan hal tersebut menyebabkan stress, secara klinis 79% memiliki risiko depresi. Individu DI yang sangat bergantung pada *caregiver*-nya. Kesejahteraan psikologis *caregiver* sangat mempengaruhi aspek dalam memberikan pelayanan kepada individu dengan DI.<sup>154,155</sup>

### **2. 10.1 Keadaan ekonomi keluarga dengan DI**

Individu DI yang berada dalam keluarga, berdampak terhadap status ekonomi dengan kata lain menjadi beban ekonomi dibandingkan keluarga normal.<sup>156</sup> Hal tersebut dikarenakan dari segi kebutuhan sehari-hari dan kebutuhannya perawatan yang lebih tinggi dari populasi normal. Seperti kasus FXS yang membutuhkan kunjungan pelayanan kesehatan, penggunaan beberapa obat, hal tersebut sangat erat kaitannya dengan biaya.<sup>157</sup>

Hal yang sama terjadi pada ekonomi keluarga dengan FXS, disebutkan 60-79% keluarga menyebutkan bahwa mereka terbebani terkait finansial. Khususnya laki-laki dengan full mutasi mempengaruhi hal tersebut.<sup>96,158,159</sup> Literatur menyebutkan finansial keluarga berdampak terhadap *caring* yang diberikan keluarga.<sup>159</sup>

### **2. 10.2 Psikologis keluarga yang menjadi pengasuh individu dengan DI**

Dilaporkan bahwa tekanan *parenting* selama pengasuhan individu dengan ID dikeluarga memiliki stres yang lebih tinggi, namun terdapat juga beberapa keluarga yang bisa menghadapi hal tersebut seperti normalnya.<sup>160</sup> Stress kronis pada orang tua tersebut berdampak pada kemampuan dalam mengasuh dan mengetahui apa kebutuhan individu tersebut.<sup>161</sup>



keluarga yang memiliki anak dengan DI, mempunyai beban keluarga yang lebih rumit seperti berkurangnya kepuasan dalam pernikahannya, beban pengasuhan sebagai *caregiver* dalam keluarga.<sup>155</sup> Terkait hal di atas, usia anak atau individu dengan DI dalam keluarga secara signifikan mempengaruhi tingkat *parental stress* atau *psychiatric symptom status*.<sup>162,163</sup>

Faktor yang pengaruh tingkat stres orang tua terhadap anak atau individu dengan DI.<sup>162</sup>

- a. Usia anak atau individu yang di rawat
- b. Tingkat gangguan atau keparahan terhadap individu yang diasuh.
- c. Tingkat pekerjaan orangtua khususnya (Bapak). Ditegaskan bahwa orang tua yang tidak memiliki pekerjaan memiliki tingkat stress yang lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua yang memiliki pekerjaan.
- d. Tingkat sosial ekonomi rendah sangat dikaitkan dengan tingkat gejala stress yang lebih besar terhadap gangguan kognitif, depresi, kecemasan, dan putus asa dikalangan orang tua.
- e. Kurangnya dukungan sosial (*social support*).

Penting untuk praktisi kesehatan dalam memberi informasi terkait mekanisme-mekanisme dalam menghadapi stress, sebab hal tersebut sangat berdampak terhadap ketahanan (*resilience*) keluarga dalam menghadapi dan mengasuh individu dengan DI seperti mekanisme koping, optimisme, dan dukungan sosial.<sup>161</sup>

## **2. 11 Individu dengan DI yang di institusi dan komunitas.**

### **2. 11.1 Individu DI di Komunitas**

Individu DI yang tinggal dikomunitas mempunyai tujuan untuk memungkinkan individu tersebut menggunakan akomodasi yang sama, susunan/pola kehidupan yang sama dan juga berkesempatan untuk ikut bergabung dalam sosial masyarakat (komunitas) di mana akan merasakan budaya yang di sekitarnya.<sup>164</sup>

Individu DI lebih banyak yang tinggal dikomunitas dibandingkan yang tinggal di institusi. Keuntungan bagi individu dengan DI yang tinggal dikomunitas atau rumah masing-masing adalah mendapatkan *caring* dari seluruh keluarga khususnya saudara.<sup>165</sup> Individu DI yang tinggal bersama orang tua disebutkan memiliki aspek kesehatan yang lebih bagus. Manfaat bagi individu yang tinggal dikomunitas seperti keterlibatan dalam hal sosial yang berimplikasi pada individu merasa bagian dari komunitas dan merasakan ada penerimaan, dukungan perihal skill sosial.<sup>19</sup>

Indonesia memiliki model pelayanan berbasis komunitas yang diselenggarakan oleh kementerian sosial, dengan pengawasan institusi BBRSBG Temanggung. Pelayanan dan rehabilitasi sosial berbasis keluarga (PRSBK) dapat dipahami sebagai serangkaian aktivitas pengembangan kemampuan fisik, mental, sosial, dan keterampilan bagi tunagrahita dalam lingkungan keluarga yang dilakukan melalui peran aktif keluarga dan lingkungan sosialnya sebagai pengupaya, penilai dan pemelihara yang berkelanjutan (BBRSBG Kartini Temanggung). Pada dasarnya PRSBK tersebut merupakan upaya untuk

memberdayakan orang tua atau keluarga penyandang DI ringan agar mampu mengatasi masalah atau memenuhi kebutuhan penyandang disabilitas intelektual ringan sesuai dengan sumber daya yang tersedia dalam lingkungan masyarakat (BBRSBG Kartini Temanggung).

Keterlibatan komunitas terhadap individu dengan DI, bervariasi tergantung pada kepercayaan dan dukungan yang tersedia kepada mereka. Keterlibatan tersebut baik dalam aktivitas fisik, sosial dan dukungan lainnya.<sup>19</sup> Individu dengan DI membutuhkan dukungan sarana-prasarana, bimbingan dan pelayanan seperti bimbingan dan upaya dalam hal kejuruan, keterampilan sosial, pemanfaatan waktu luang, keterlibatan sosial.<sup>19</sup>

Pentingnya memperhatikan perawatan, pengasuhan serta dukungan untuk individu dengan DI di komunitas adalah hal penting, di mana hal tersebut dikarenakan jumlah individu yang tinggal di komunitas lebih banyak dan individu dengan DI yang beralih dari tinggal di institusi ke komunitas. Dukungan-dukungan yang sangat penting untuk individu DI di komunitas adalah keluarga, penerimaan masyarakat, fasilitas (transportasi), tempat rekreasi, tempat ibadah, bimbingan pekerjaan adalah hal yang sangat berharga pada individu dengan DI.<sup>19</sup> Beberapa keterbatasan umum yang dijumpai dalam memberikan pelayanan, pendampingan pada individu DI di komunitas.

1. Kurangnya pelatihan pada pemberi pendampingan atau perawatan seperti profesi kesehatan dan *caregiver*.
2. Promosi kesehatan pada individu DI di komunitas terbatas.

## 2. 11. Individu DI di Institusi

Institusi dipilih sebagai tempat dalam memberikan didikan, perawatan, rehabilitasi dan proteksi dikarenakan di institusi dilengkapi dengan perlengkapan yang lebih kondusif seperti perlengkapan perawatan, *caregiver* khusus, program khusus.<sup>166</sup> Pelayanan rehabilitasi sosial berbasis panti juga dilakukan dalam bentuk multitarget group melalui sistem *day care* dan program khusus melalui *out reach services*.<sup>167</sup> Pelayanan terhadap individu DI di institusi dan komunitas hampir sama, hal tersebut dikarenakan bagi individu DI ketika membutuhkan bantuan, pelayanan medis dapat secara langsung mendapatkan kebutuhan yang dibutuhkan karena tersedianya tenaga kesehatan yang berkerja disana. Individu DI yang di komunitas bisa memperoleh pelayanan berdasarkan kebutuhan dengan mengunjungi tenaga medis nya.<sup>168</sup>

Ruang lingkup bimbingan dan pelayanan pada individu DI di BBRSBG:

- a. Bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari
- b. Bimbingan kecekatan fisik
- c. Bimbingan mental
- d. Bimbingan sosial
- e. Pelayanan kesehatan
- f. Pelayanan terapi khusus
- g. Penempatan dalam hunian
- h. Bimbingan lanjut
- i. Resosialisasi
- j. Kegiatan diluar jam bimbingan

### **2.11.1 Standar pendampingan di BBRSBG :**

1. Pemberian bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari dalam bina diri diantaranya:
  - a. Tata tertib dan kedisiplinan di panti dan masyarakat
  - b. Pengenalan obat-obatan dan cara penggunaannya
  - c. Perawatan kebersihan dan perawatan diri
  - d. Berhias diri
  - e. Menjaga diri dalam menghindari bahaya fisik di lingkungan panti keluarga dan masyarakat
2. Pemberian bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari makan dan minum diantaranya:
  - a. Pengenalan manfaat makan dan minum untuk kesehatan
  - b. Penyampaian keinginan makan dan minum pada saat lapar dan haus baik dengan bahasa lisan maupun isyarat
  - c. Pengenalan tempat dan perlengkapan makan dan minum
  - d. Melayani diri makan dan minum dengan perlengkapan sederhana
  - e. Pengenalan cara makan (menggunakan tangan, sendik dan garpu)
  - f. Menjaga kebersihan diri tempat makan dan minum
  - g. Makan dan minum bersama dalam kelompok
  - h. Tata cara/krama makan dan minum
3. Pendampingan bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari bantu diri umum diantaranya:
  - a. Pengenalan manfaat tolong menolong atau saling membantu

- b. Pengenalan jenis dan kegunaan alat kebersihan
4. Pendampingan bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari berpakaian diantaranya:
- a. Pengenalan jenis-jenis pakaian dan fungsinya
  - b. Pengenalan manfaat berpakaian untuk kesehatan, etika dan estetika
  - c. Pengenalan pakaian miliknya sendiri
  - d. Pengenalan tempat penyimpanan pakaian bersih dan kotor
  - e. Memakai pakaian dalam dan luar
  - f. Memakai alas kaki
  - g. Mencuci dan menyetrika pakaian
  - h. Melipat dan menyusun pakaian dalam almari
5. Pendampingan bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari tentang komunikasi diantaranya:
- a. Pengenalan identitas
  - b. Keterampilan penyampaian pesan dan penerimaan pesan
  - c. Keterampilan bercakap-cakap
  - d. Pengenalan dan penggunaan media komunikasi umum
6. Pendampingan bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari dalam sosialisasi diantaranya:
- a. Pengenalan fungsi sarana-prasarana lingkungan panti
  - b. Sopan santun
  - c. Kerjasama dalam kelompok
  - d. Partisipasi dalam kegiatan sosial dalam hal yang bersifat praktis

7. Pendampingan bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari tentang lokomosi diantaranya:
  - a. Penggunaan sarana transportasi pribadi dan umum
  - b. Penggunaan jalan umum
  - c. Pengenalan lokasi kota-kota dan fasilitas umum
  - d. Pendampingan bina gerak dan mobilitas fisik
8. Pendampingan bimbingan keterampilan kehidupan sehari-hari dalam okupasi diantaranya:
  - a. Pemanfaatan waktu luang
  - b. Pengenalan kegiatan yang akan dilakukan dalam kesibukan praktis diantaranya (menyapu dan mengepel, membersihkan kamar mandi dan WC, membersihkan jendela).
  - c. Pengenalan kegiatan yang akan dilakukan dalam kesibukan kelompok (kerja bakti, permainan, diskusi masalah kecil dengan teman sekamar).